



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 6 ■ 2021 ■ ISSN 2421-3039



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

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



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

theFuture ofScience andEthics

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

Comitato di direzione

Direttore

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

Condirettori

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

Direttore responsabile

Donatella Barus (Fondazione Umberto Veronesi)

Comitato Scientifico

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

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

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

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

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

Comitato editoriale

Caporedattore

Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR)

Redazione

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

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

ARTICOLI

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

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

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

RECENSIONI

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

NORME EDITORIALI 168

CODICE ETICO 169

I COMPITI DEL COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE VERONESI 172

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

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

SILVIA CAMPORESI
silvia.camporesi@kcl.ac.uk

AFFILIAZIONE
King's College London

SOMMARIO

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

PAROLE CHIAVE

Expertise

Competenze

Bioetica

Etica della ricerca clinica

Etica clinica

Pedagogia della bioetica

Insegnamento della bioetica

ABSTRACT

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

KEYWORDS

Expertise

Competence

Bioethics

Ethics of clinical research

Clinical ethics

Pedagogy of bioethics

Bioethics teaching

DOI: 10.53267/20210107



1. INTRODUZIONE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3. COMPETENZE CONTRIBUTIVE E RELAZIONALI IN BIOETICA

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

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

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

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

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

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

4. ESPERTI DI BIOETICA SÌ, MA NON DI TUTTO

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

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

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

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

La bioetica
come professione
e l'expertise
in materia bioetica

Articoli

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

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

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

6. CONCLUSIONI

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

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

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

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

NOTE

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

BIBLIOGRAFIA

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

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

La bioetica
come professione
e l'expertise
in materia bioetica

Articoli

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

393-406.

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

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

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

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

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



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