

Giovanni Boniolo

Dipartimento di Scienze della Salute, Università di Milano
&
Istituto Europeo di Oncologia (IEO) - Milano

**La deliberazione etica:
per una decisione collettiva a partire da scelte individuali**

Il primo peggior problema

Il tentativo di risolvere problemi etici attraverso la legge

Il secondo peggior problema

La confusione fra pregiudizio morale e posizione morale

il pregiudizio morale



la posizione morale



argumentum ad baculum





PREMESSE

(ipotesi, assiomi, postulati, principi, ...)

argomentazione
o dimostrazione



CONCLUSIONE
(tesi)

Étienne de La Boétie

“Soggetti alla ragione e servi di nessuno”

DECISIONE ETICA IN AMBITO BIOMEDICO E CLINICO

Il **dilemma morale** riguarda un conflitto di valutazione interno allo stesso soggetto, che si trova scisso tra una valutazione morale positiva o negativa della stessa situazione.

Il **disaccordo morale** riguarda invece un conflitto di valutazione morale fra soggetti diversi, uno dei quali valuta una certa situazione positivamente, e un altro negativamente.

Il dilemma morale → **counseling etico** → individuale tramite un counselor

Il disaccordo morale → **deliberazione etica** → collettivo tramite un comitato

DELIBERAZIONE ETICA

basata su

RAZIONALITÀ, CONOSCENZA E ONESTÀ

- a. aut tace, aut loquere meliora silentio
- b. isegoria ≠ parrhesia
- c. pregiudizio morale ≠ posizione etica

Forza

- Enfatizza la partecipazione attiva di tutti, anche se aventi posizioni morali diverse

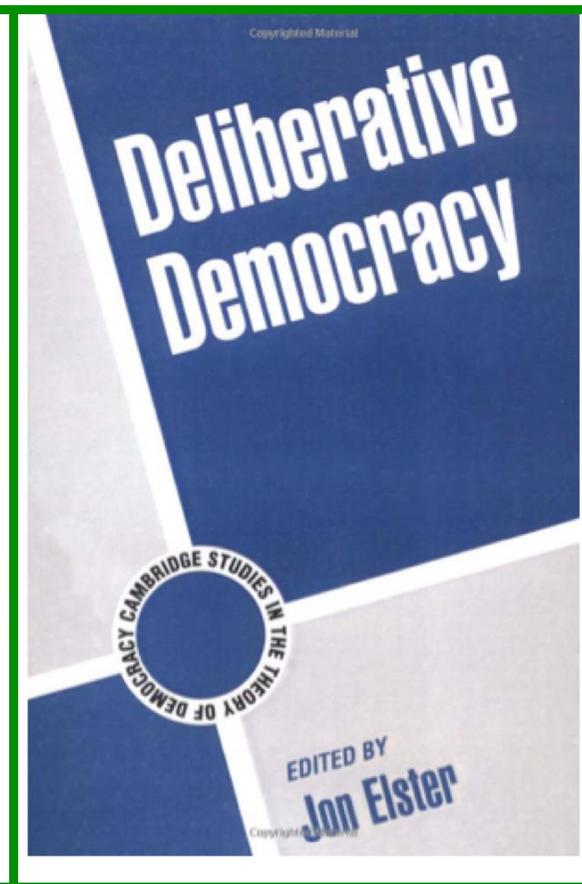
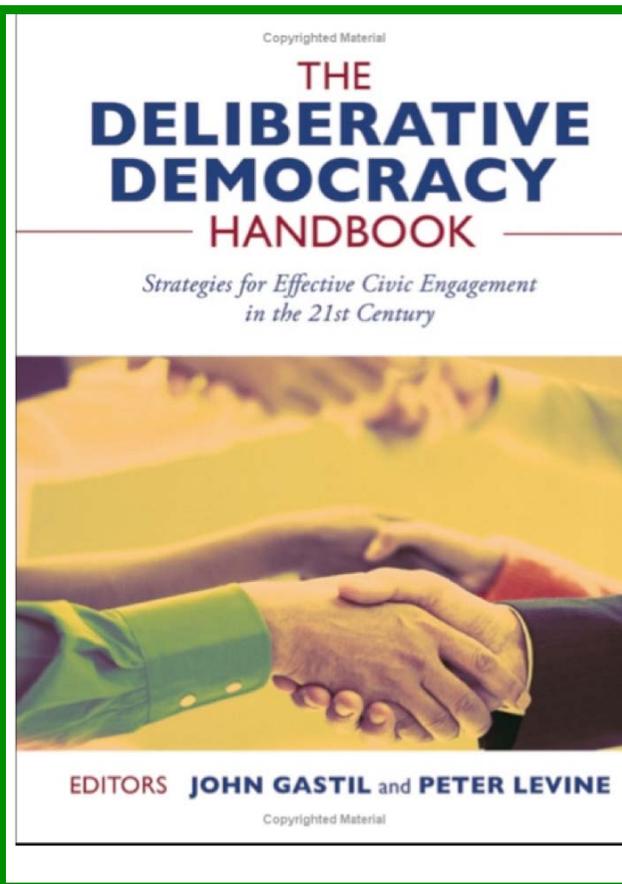
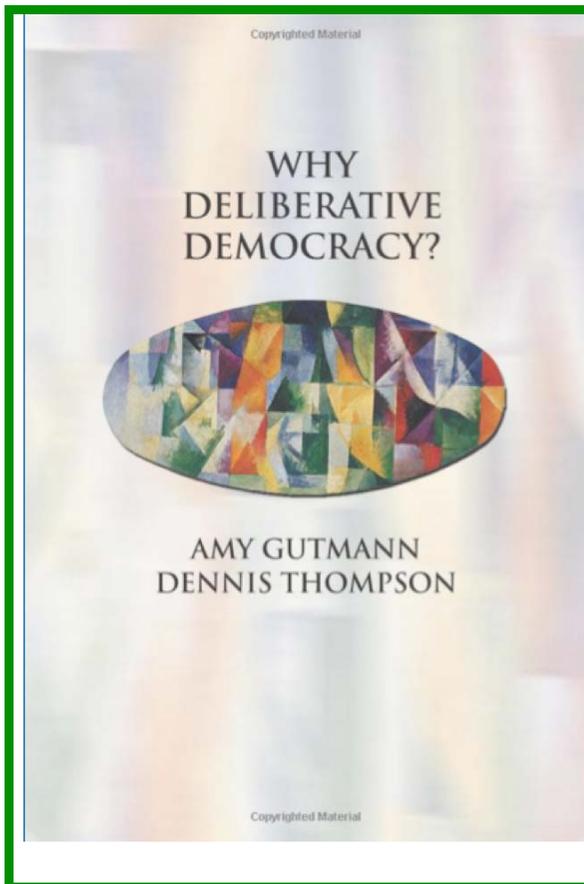
Debolezza

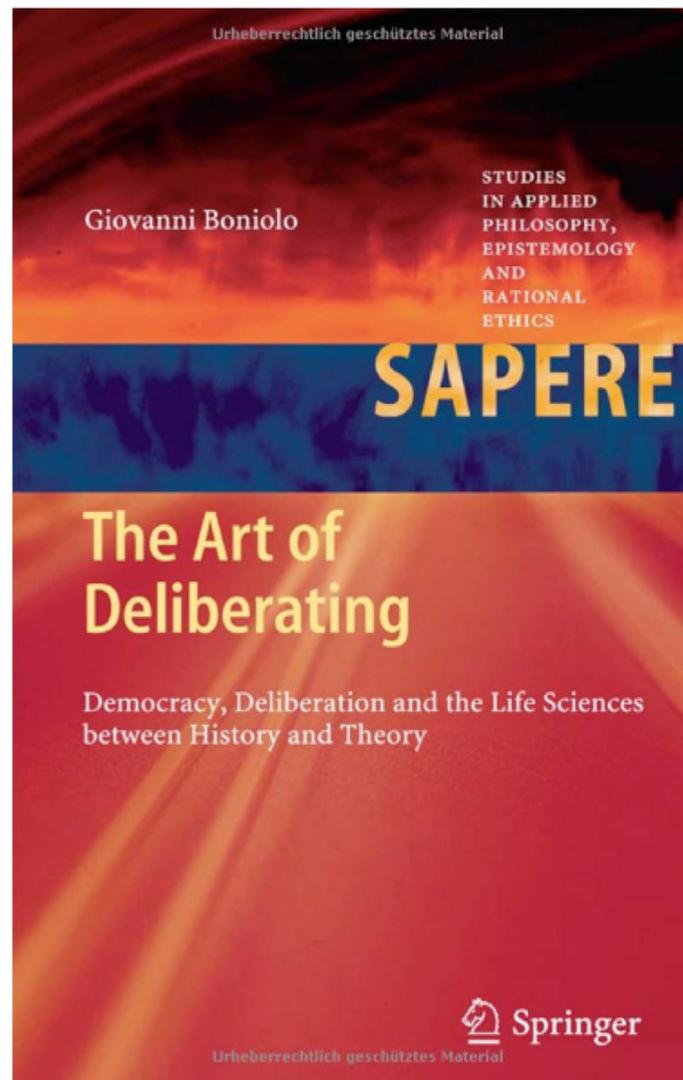
- Ma "tutti" sanno come deliberare?

Deliberazione

E' un processo comunicativo basato sulla ragione (o sulla razionalità), che mira a costruire consenso in vista di un bene comune ed esclude esplicitamente il ricorso alla negoziazione e al compromesso (che sono fondati sull'interesse personale).

La deliberazione richiede che ragioni, e cioè argomenti e obiezioni razionali, fondino la giustificazione di qualsiasi decisione possa essere presa da una data comunità.





Deliberative ethics in a biomedical institution: an example of integration between science and ethics

G Boniolo,^{1,2} P P Di Fiore^{1,2,3}

ABSTRACT

The deliberative ethics guidelines elaborated and implemented by members of the Italian Foundation for Cancer Research Institute of Molecular Oncology Foundation—European Institute of Oncology Campus are presented in this article. These should serve the dual purpose of establishing a minimal set of standard rules for bioethical debate and any ensuing decision-making process, especially for the perspective of providing real instruments to foster public engagement and public awareness on the ethical issues involved in biomedical research. It is shown that these guidelines instantiate the scheme of one of the correct ways of debating formalised by the western thought.

are advantages related to the regulation of the ethical sustainability of biomedical research. We run the risk, however, that in the absence of a shared methodology to elaborate ethical codes and/or to guide the work of ethical committees,² these might fall prey to partisan agendas (or become paralysed by clashes between partisan agendas), thus reducing the ethical review process to a mere ethical gendarmerie and diverting it from its true mission, that of being the ethical companion to biomedical research.

An even more relevant issue is the growing request for public engagement in decision making that concerns biosciences. This idea is widely acknowledged but has, so far, received only considerable lip service. The realities of public

G. Boniolo, P.P. Di Fiore, Deliberative Ethics in a Biomedical Institution. An Example of Integration Between Science and Ethics, *Journal of Medical Ethics*, 36(2010), 407-408

BIOETICA DELIBERATIVA

Caratteristiche

1. Reciprocità

2. Trasparenza pubblica

3. Accountability

Assunzioni epistemologiche

1. **Che cosa discutiamo:** Discutiamo gli aspetti etici di azioni umane che sono contestualizzate e che riguardano la creazione e l'uso delle entità e dei processi biomedici
2. **Che cosa non discutiamo:** Non discutiamo e non giudichiamo né le entità né i processi biomedica considerati in quanto tali.
3. **Che cosa si deve avere:**
 - a. una conoscenza sufficiente delle entità e dei processi biomedici che devono essere eticamente discussi.
 - b. una conoscenza sufficiente delle questioni etiche in gioco.
 - c. una conoscenza sufficiente di come giustificare o criticare razionalmente una soluzione etica.

4. Di che cosa si deve essere consapevoli

- a. Confondere il livello scientifico e il livello etico è una fallacia.
- b. Confondere l'etica con l'etica teologica è una fallacia.
- c. Confondere il livello etico con il livello giuridico è una fallacia.
- d. Introdurre posizioni o credenze non giustificate è una fallacia.
- e. Assumere che esista un'unica autorità morale è una fallacia.

Passi deliberativi

A) Presentazione del problema etico

- i. Enunciazione concisa della questione che deve essere affrontata (è buona pratica richiamare brevemente qual è il problema).
- ii. Disambiguazione dei termini usati (è buona pratica rendere esplicito il significato dei termini).
- iii. Esposizione della rilevanza sia della questione da affrontare, sia delle conseguenze pratiche e teoriche cui la soluzione conduce (non ha senso discutere un tema irrilevante).
- iv. Esame critico delle soluzioni già proposte (si suppone che si abbia consapevolezza storica del problema, delle soluzioni già proposte, e delle ragioni per cui non siano state accettate).
- v. Presentazione della nuova soluzione che si andrà a giustificare

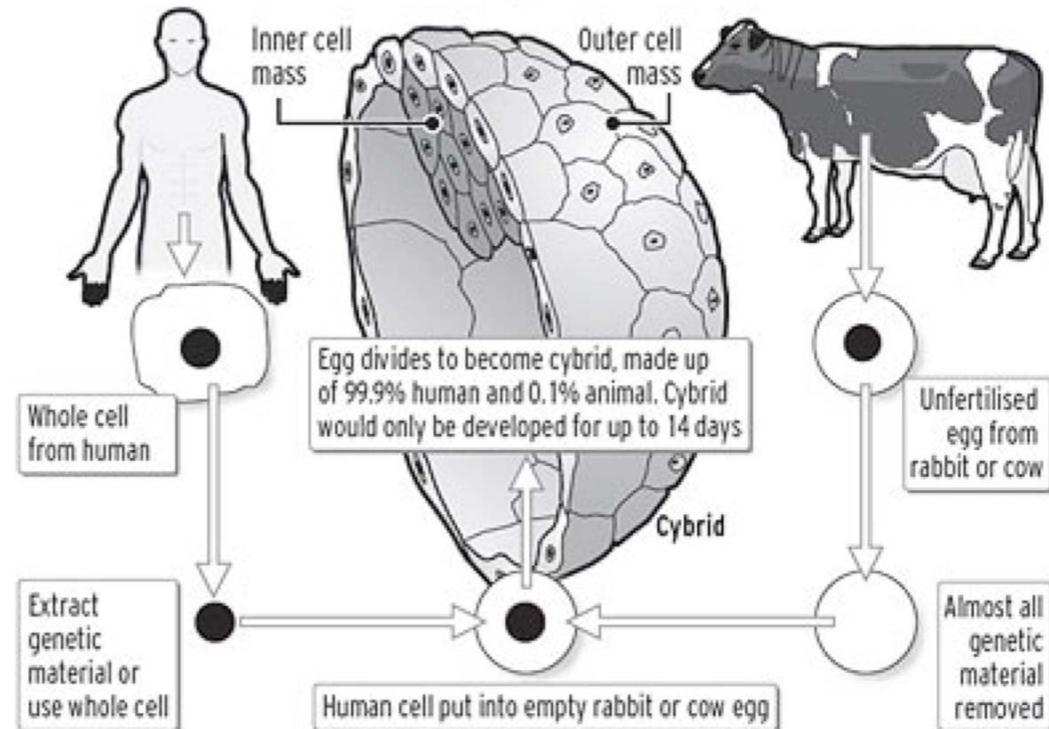
B) Giustificazione razionale della soluzione etica

CASI DELIBERATIVI
(da seguire!)

Nel novembre del 2006 due gruppi di ricerca (uno al King's College di Londra diretto da Stephen Minger, l'altro all'University of Newcastle Upon Tyne coordinato da Lyle Armstrong) chiesero alla **Human Fertilization and Embryology Authority (HFEA)** il permesso di utilizzare una tecnica di biologia cellulare che si chiama ***interspecies Somatic Cell Nuclear Transfer (iSCNT)*** e quindi di produrre i cosiddetti **cibridi (cybrids)**.

L'HFEA è un'agenzia britannica associata al Department of Health e creata nel 1991 in ossequio allo Human Fertilisation and Embryology Act promulgato dal Parlamento nel 1990.

How to make a human cybrid



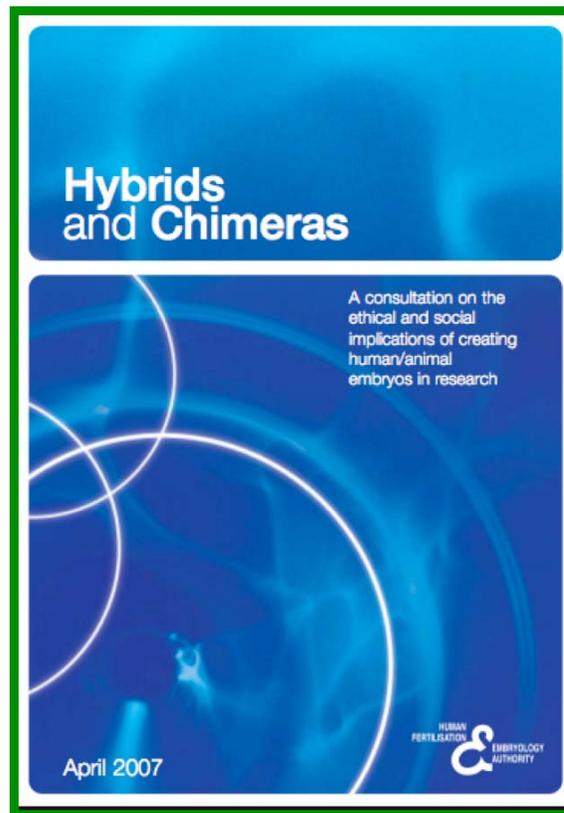
cibrido, italianizzazione di *cybrid* ossia cytoplasmatic hybrid (ibrido citoplasmatico)

L'**ibrido** è un essere vivente derivato dall'unione di uno spermatozoo di una specie e di un ovocita di un'altra specie (come nel caso dell'incrocio fra le specie *Equus asinus* e *Equus caballus* da cui otteniamo, a seconda che l'asino sia maschio e il cavallo femmina o viceversa, il mulo o il bardotto).

Una **chimera** è un essere vivente che ha due o più differenti popolazioni di cellule geneticamente distinte, che si sono originate in zigoti diversi.

Con la iSCNT non si creano né embrioni umani transgenici, ossia embrioni umani con geni non-umani, né embrioni animali transgenici, ossia embrioni animali non-umani con geni umani.

Che cosa fece l'HFEA?



4. Consultation: the approach taken

- 4.1. The consultation was structured in two distinct parts. The first being a consultation document and public dialogue work, designed to gain an insight into the views of members of the public. The second being a scientific consultation and literature review, intended to build a picture of the scientific context to the consultation.
- 4.2. At its widest point, the consultation sought the views of members of the public through an opinion poll. This provided an indication of the views of the UK population by the sampling of a representative group. The deliberative work helped to interpret the findings of the opinion poll, focusing on how people's views change and develop when introduced to different information. The written consultation and the public meeting provided an insight into those with a specific interest in the issues, however as the participants were self-selecting the findings from these strands of the consultation were not necessarily representative.
- 4.3. The consultation provided a flavour of public opinion, from which it has been possible to identify key themes. This helped to categorise some of the areas of concern and gauge the levels of acceptability for creating human-animal embryos for the purpose of research. In carrying out the consultation, efforts were made to ensure that a representative group of the public was engaged and their voices heard.
- 4.4. To ensure the consultation was effective in gauging public opinion and attitudes, it was undertaken with the support of Sciencewise, a programme run by the Office of Science and Innovation (part of the Department for Business, Enterprise and Regulatory Reform) which helps policy maker's commission and carry out public dialogue activities. Sciencewise provided the HFEA with a grant of £60,000 and helped to ensure that the consultation was run in line with the Government's Guiding Principles for Public Dialogue on Science and Technology.

CASI NON DELIBERATIVI
(da non seguire!)

NATURE | NEWS

Stem-cell ruling riles researchers

Italian health minister's support for a controversial treatment appals the country's scientists.

Alison Abbott

26 March 2013



Journal home | Current issue | For authors | Subscribe | E-alert sign up | RSS feed



E-alert RSS Facebook Twitter

Mean time from submission to publication



- | Recent | Read | Commented | Emailed |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----------|---------|
| 1. Dust-up over dinosaurs' true colours
Nature 26 March 2013 | | | |
| 2. Higgs physics on the cheap
Nature 26 March 2013 | | | |
| 3. Planck snaps infant Universe
Nature 26 March 2013 | | | |
| 4. Stem-cell ruling riles researchers
Nature 26 March 2013 | | | |
| 5. Brain scans predict which criminals are more likely to reoffend
Nature 25 March 2013 | | | |







FECONDAZIONE: COSA PREVEDE LA LEGGE 40

In sintesi le principali norme previste dalla legge

- **ACCESSO ALLE TECNICHE DI PROCREAZIONE ASSISTITA:** è consentita per risolvere problemi di sterilità o infertilità e solo se non ci sono altri metodi terapeutici efficaci
- **NO ALL'ETEROLOGA:** il testo vieta il ricorso alla fecondazione eterologa, cioè con seme di persona estranea alla coppia
- **CHI PUO' RICORRERE ALLE TECNICHE DI PROCREAZIONE:** le coppie formate da persone maggiorenni di sesso diverso, sposate o conviventi, in età potenzialmente fertile ed entrambe viventi. No, insomma, a single, mamme-nonne e fecondazione post mortem
- **EMBRIONI E SPERIMENTAZIONE:** sono vietate la sperimentazione sugli embrioni e la clonazione umana. Ricerca clinica e sperimentazione sull'embrione sono ammesse solo se finalizzate alla tutela della sua salute e del suo sviluppo. E' vietata anche qualsiasi tecnica che possa predeterminare o alterare il patrimonio genetico dell'embrione
- **OBIEZIONE DI COSCIENZA:** il personale sanitario non è tenuto a prendere parte alle procedure per l'applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita quando sollevi obiezione di coscienza con preventiva dichiarazione



P&G Infograph

Vatican: condoms don't stop Aids

Steve Bradshaw

The Guardian, October 9, 2003

The Catholic Church is telling people in countries stricken by Aids not to use condoms because they have tiny holes in them through which HIV can pass - potentially exposing thousands of people to risk. [...]

A senior Vatican spokesman backs the claims about permeable condoms, despite assurances by the World Health Organisation that they are untrue.

[...] The president of the Vatican's Pontifical Council for the Family, Cardinal Alfonso Lopez Trujillo, told the programme: "**The Aids virus is roughly 450 times smaller than the spermatozoon. The spermatozoon can easily pass through the 'net' that is formed by the condom**"

The WHO has condemned the Vatican's views, saying: "These incorrect statements about condoms and HIV are dangerous when we are facing a global pandemic which has already killed more than 20 million people, and currently affects at least 42 million." [...]

Scientific research by a group including the US National Institutes of Health and the WHO found "intact condoms... are essentially impermeable to particles the size of STD pathogens including the smallest sexually transmitted virus... condoms provide a highly effective barrier to transmission of particles of similar size to those of the smallest STD viruses".

The Vatican's Cardinal Trujillo said: "**They are wrong about that... this is an easily recognisable fact.**"

1

HAI UN PROBLEMA ETICO SUI RISULTATI DELLA BIOMEDICINA?

**CERCA,
DOPO AVER CAPITO LA SCIENZA IN GIOCO,
UNA SOLUZIONE ETICA (TESI)**

2

HAI UNA SOLUZIONE ETICA?

CERCA UNA GIUSTIFICAZIONE RAZIONALE E PROPONILA

3

NON RIESCI A TROVARE UNA GIUSTIFICAZIONE?

TACI!

RAZIONALITA', CONOSCENZA E ONESTÀ

a. aut tace, aut loquere meliora silentio

b. isegoria ≠ parrhesia

c. pregiudizio morale ≠ posizione etica

suvvia, deliberiamo!