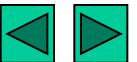


QUESTIONI ETICHE NELLA RICERCA CON ESSERI UMANI

P.Romito



ETICA E RICERCA: GLI INIZI

Seconda guerra mondiale, esperimenti medici nei lager nazisti sugli internati ⇒ 23 medici condannati al processo di Norimberga (1945-46)

⇒ CODICE DI NORIMBERGA:

- Essenziale il consenso informato
- La ricerca su essere umani dev'essere preceduta da ricerche su animali,
- E' compiuta da ricercatori qualificati
- I possibili rischi devono essere giustificati dai possibili benefici
- Evitare sofferenze fisiche o morali
- Non fare ricerche se si anticipa la morte o la disabilità dei soggetti

Dilemma etico: oggi, è accettabile utilizzare i risultati ottenuti dai medici nazisti?

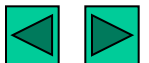


ETICA E RICERCA

DICHIARAZIONE DI HELSINKI (1964), promossa dalla World Medical Association, vari aggiornamenti

Articolo di Henry Beecher (1966), "Ethics and clinical research", New England Journal of Medicine

American Psychological Association (1953), Ethical Guidelines, costantemente aggiornate



UNO STUDIO NON ETICO IN AMBITO BIOMEDICO

Lo studio sulla sifilide, o "Tuskagee Study" (Alabama)

"Studio naturale" della malattia ⇒ studio della sua evoluzione, senza interferenze (informazioni, cure...)

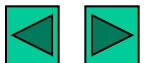
⇒ soggetti afro-americani poveri

- Inizia nel 1932 (assenza di terapie efficaci)
- Nel 1947, scoperta della penicillina ⇒ lo studio continua, i soggetti non sono né curati né informati
- Prime critiche nel 1966
- Interruzione dello studio, 1972, grazie a notizie sulla stampa

⇒ 28 morti accertati, 100 casi di disabilità, 40 donne infettate, almeno 19 casi di sifilide congenita

⇒ perdita di credibilità dell'istituzione, sfiducia da parte della comunità nella salute pubblica (vaccini, AIDS, donazione organi)

BELMONT REPORT (USA) (1979) : Rispetto per le persone; Beneficenza; Giustizia
Istituzione dei Comitati Etici (in USA: IRB)



ETICA E RICERCA

STUDI PROBLEMATICI IN AMBITO PSICOLOGICO E SOCIOLOGICO

Obbedienza all'autorità (Milgram, 1963)

Lo studio sulla "Sala da tè" (Humphrey, 1970)

La prigione simulata (Zimbardo, 1973)

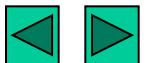


CONFLITTI TRA ESIGENZE SCIENTIFICHE ED ESIGENZE ETICHE

Posizione neutra, di non interferenza del ricercatore, osservazione "naturale" di un fenomeno \Rightarrow e se fosse utile/necessario intervenire ?

"Estrazione" di conoscenze importanti da un soggetto \Rightarrow e se questo ledesse i suoi interessi, il suo benessere?

NB: Ogni ricerca è, di fatto, un intervento



Emanuel et al., What makes clinical research ethical? (2000)

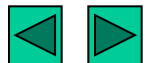
1. Valore della ricerca: si fa ricerca quando si prevede che i risultati avranno valore
2. Validità scientifica, rigore metodologico: una ricerca non può essere etica se non è corretta scientificamente
3. Selezione corretta dei partecipanti: evitare situazioni di vulnerabilità o privilegi, distribuzione equa di rischi e benefici
4. Rapporto rischi-benefici favorevole
5. Valutazione esterna della ricerca (Comitato etico, IRB)
6. Consenso informato
7. Rispetto per i soggetti: evitare pressioni, protezione della privacy, possibilità di ritirarsi dallo studio, monitoraggio del benessere

Inoltre: restituzione dei risultati, impatto sulla comunità

La divulgazione dei risultati può entrare in conflitto con il rispetto per la confidenzialità? Può rappresentare un problema etico?

Attenzione alla stigmatizzazione dei soggetti vulnerabili

-> *Dall'etica della ricerca all'etica della divulgazione*



Danilo Dolci, *Banditi a Partinico* (1955, 2009)

"A proposito dei prossimi studi su Trappeto, Partinico e Montelepre. Premessa al lavoro, per ciascuno dei collaboratori, dovrebbe essere il desiderio di partecipare veramente coloro di cui ci si interessa. Altrimenti è una curiosità che non può sapere, una profanazione; un far più male che bene, perché chi dice senza partecipare non può dire il vero. Lo studio deve approfondire i modi di risoluzione: scoprire le cose come stanno per risolverle subito". (p.335)

