

## ATTUALITÀ

## Vaccini, scienza, democrazia

## Vaccines, science, democracy

Mariachiara Tallacchini

Facoltà di economia e giurisprudenza, Università Cattolica del Sacro Cuore, Piacenza

Corrispondenza: mariachiara.tallacchini@unicatt.it

**Il complesso tema** dei vaccini e della loro storia, intessuta di intricate questioni scientifiche, economiche, normative e di politica della scienza, rende difficile articolare ordinatamente i diversi argomenti.<sup>1,2</sup>

Il tema, peraltro, segnala fortemente la "crisi" di credibilità che la scienza sta affrontando,<sup>3,4</sup> soprattutto, ma non solo, nel suo intersecarsi con l'uso istituzionale dei saperi scientifici da porre a fondamento delle scelte pubbliche (*policy-related science*).<sup>5,6</sup> Tale "crisi" esprime un momento storico di revisione critica dei metodi di validazione di scienze e tecnologie e della stessa etica della ricerca, e un ripensamento del rapporto tra scienza e democrazia.

Questa crisi, tuttavia, si sta rivelando drammatica nell'ambito italiano, dove la limitata diffusione di una cultura scientifica, sociale e istituzionale sui rapporti tra scienza e istituzioni democratiche tende a offuscare il differente significato di "politica della scienza" (*science policy*) e "politicizzazione" (o strumentalizzazione politica) della scienza. Mentre la prima riflette sul "giusto posto" della scienza nelle società democratiche di diritto e sull'interazione dinamica tra ciò che collettivamente conosciamo e le nostre regole di convivenza, la seconda adotta in forma autoritativa un particolare esito scientifico, utilizzandolo direttamente come un potere che non va giustificato (in quanto scientificamente dimostrato).<sup>7</sup>

Ma proprio perché nelle cosiddette società *knowledge-based* – quali sono le contemporanee società tecnologicamente avanzate – la scienza è un potere, diventa fondamentale che i saperi

da porre a fondamento delle scelte pubbliche passino attraverso adeguati processi di chiarificazione epistemica-e-democratica. Ciò significa, come ha ben chiarito la studiosa di *science policy* Sheila Jasanoff, che «le condotte e le pratiche valide (*sound*) nella scienza e nella democrazia si fondano sui medesimi valori. Fedeltà alla ragione e all'argomentazione; trasparenza sui criteri di giudizio e decisione; apertura alle critiche; scetticismo rispetto a valori dominanti acriticamente accettati; volontà di dare spazio alle voci dissenzienti, valutandone la validità; disponibilità a riconoscere le incertezze; atteggiamento critico di fronte alle autorità indiscusse; attenzione ai problemi di legittimazione e giustizia; equità nella comunicazione: tutti questi fattori si applicano ugualmente alla scienza e alla democrazia».<sup>8</sup>

**Questa riflessione** identifica, peraltro, anche il corretto significato dell'idea di "democratizzare la scienza". Lungi dal rappresentare l'applicazione del voto di maggioranza alla validazione del sapere, **tale espressione evoca la necessità di costruire le istituzioni che utilizzano i saperi scientifici in modi trasparenti, accessibili e affidabili, per scongiurare il rischio della tecnocrazia:** il monopolistico binomio di sapere e potere autogarantiti in nome di una scienza fittiziamente neutrale. Come hanno precisato già da molti anni Liberatore e Funtowicz, correttamente intesa, una "società democratica della conoscenza" elabora le garanzie di trasparenza, accessibilità e controllo per il reperimento, la validazione e l'applica-

zione di tutta la conoscenza rilevante per le decisioni pubbliche; e si legittima come una "democrazia dell'esperienza", che procede testando se stessa attraverso i saperi co-prodotti da una comunità estesa di esperti e revisori.<sup>9</sup>

**Il clima "difensivo"** che ha caratterizzato le controversie italiane sui vaccini – e che riflettono largamente il dibattito europeo, statunitense e internazionale<sup>8</sup> – si posiziona nel solco di difesa tecnocratica e autoritaria della scienza che sta poveramente caratterizzando in Italia il tentativo (invece importante) di ripensare rilevanza, prestigio e reputazione della scienza attraverso ampie e aggiornate *policy* in cui "scienza e democrazia" riflettano i medesimi valori.

Un atteggiamento di mera contrapposizione, infatti, rischia di incidere negativamente sia sulla qualità del dibattito scientifico sia sulla qualità degli argomenti giuridico-politici. Il dibattito scientifico risulta certamente impoverito quando il timore di strumentalizzazioni volte a generare paure irrazionali si traduce nella minimizzazione dell'incertezza o incompletezza delle conoscenze scientifiche: ciò che dovrebbe invece costituire il cuore pulsante del metodo scientifico. Anche la (presunta) necessità di "legittimare" la scelta normativa coercitiva può indurre a semplificare i dati scientifici, per meglio giustificare la compressione dei diritti individuali. La semplificazione e la riduzione di incertezza di questioni scientifiche complesse, peraltro, favoriscono a propria volta l'adozione di strategie di *policy* semplificate e spesso impositive. È interessante qui ricordare l'editoriale di *Nature* del gennaio 2018, che associa l'opzione per l'obbligatorietà dei vaccini a ordinamenti ancora privi di una solida tradizione democratica: «*mostly the post-Soviet Union states*».<sup>10</sup>

Ma la sottovalutazione a priori dell'incertezza scientifica è anche epistemologicamente ed educativamente inde-

## ATTUALITÀ

siderabile ed inefficace: non solo non corrisponde allo stato attuale delle conoscenze statistiche e alle riflessioni sugli effetti imprevedibili di sistemi complessi (chiamati da Charles Perrow *normal accidents*<sup>11</sup>), ma soprattutto non fornisce ai cittadini gli strumenti di conoscenza adeguati a vivere in società che esigono la collettiva familiarizzazione con l'incertezza e con nozioni scientificamente sofisticate.

**Per quanto riguarda poi gli argomenti normativi**, un passaggio della sentenza della Corte Costituzionale 5/2018<sup>12</sup> sul decreto, e poi legge (Decreto legge 73/2017 e Legge 119/2017), introduttivi dell'obbligo vaccinale esprime una visione preoccupante dei rapporti tra scienza e diritto e un approccio obsoleto alle dinamiche tra scienza e società. L'argomento – criticato da alcuni giuristi<sup>13</sup> – riguarda l'assimilazione delle nozioni medica e giuridica di “raccomandazione” e “prescrizione”. Nel riconoscere che l'introduzione dell'obbligatorietà delle vaccinazioni ha reso più stringente il vincolo giuridico – “ciò che in precedenza era raccomandato, oggi è divenuto obbligatorio” – la Corte osserva che “nell'orizzonte epistemico della pratica medico-sanitaria la distanza tra raccomandazione e obbligo è assai minore di quella che separa i due concetti nei rapporti giuridici. In ambito medico, raccomandare e prescrivere sono azioni percepite come egualmente doverose in vista di un determinato obiettivo (...). In quest'ottica, occorre considerare che, anche nel regime previgente, le vaccinazioni non giuridicamente obbligatorie erano comunque proposte con *l'autorevolezza propria del consiglio medico*” (corsivo mio).<sup>12, §8.2.4</sup> Oltre ad abbracciare con grande convinzione una visione autoritaria (invece che autorevole) dell'expertise (che, pur raccomandando, impone un'incontrovertibile verità), la Corte trascura di considerare che, nella corrente visione dei rapporti medico-paziente, qualunque prescrizione medica costituisce in realtà

una raccomandazione – le prescrizioni non vincolano, ma sono autorizzative e abilitative quando richieste per l'accesso a servizi o prodotti medici; e che oggi le relazioni di cura sono normalmente improntate a collaborazione e dialogo tra medici e cittadini.

Certamente il dibattito sui vaccini tocca il secondo comma dell'Art. 32 Cost., che legittima interventi obbligatori a tutela della salute pubblica. Non va però dimenticato, almeno come orientamento generale, che la seconda metà del Novecento è stata caratterizzata sia dal progressivo riconoscimento dell'autodeterminazione degli individui attraverso il consenso informato – ciò che ha determinato la nascita della bioetica come rifiuto della subordinazione dell'individuo alla collettività<sup>14</sup> – sia da una rilettura dei temi di salute collettiva nel prisma dei diritti individuali.<sup>15</sup> Anche la previsione (Art.1 comma 4 Legge 119/2017) di una “convocazione” dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale (e assimilati) da parte dell'azienda sanitaria locale territorialmente competente “per un colloquio al fine di fornire ulteriori informazioni sulle vaccinazioni e di sollecitarne l'effettuazione” non rispecchia certamente l'attuale visione di collaborazione e partecipazione tra istituzioni e cittadini rispetto a questioni scientifiche.

**Ma la legge sull'obbligatorietà dei vaccini rappresenta solo un elemento del problema.** Se la scelta può essere giustificata in chiave “emergenziale” da un legislatore che non ha colto e coltivato le tempistiche idonee a costruire un clima di collaborazione tra esperti, istituzioni e cittadini, essa non dovrebbe però rappresentare il punto di arrivo per l'educazione alla scienza e alla cittadinanza. Altre *policy* sanitarie caratterizzate da difficoltà intrinseche e/o incertezza, benché non sempre sovrapponibili alla questione vaccini – che deve garantire l'immunità di gregge – hanno trovato o stanno cercando di elaborare percorsi che intrecciano conoscenza, dialogo

e inclusione. I benefici derivati dall'adozione di misure non coercitive ha riguardato, per esempio, il superamento del TSO praticato nei confronti di appartenenti ai Testimoni di Geova per poter eseguire trasfusioni di sangue contro la loro volontà (considerata non razionale). La ricerca di misure tecnico-scientifiche (acquisizione preventiva del sangue del paziente, tecniche chirurgiche che limitano il sanguinamento, ecc.) e normative (la presenza di rappresentanti del culto, un adeguato e negoziato processo di consenso informato) ha condotto all'acquisizione di conoscenze e alla definizione di pratiche di cui hanno successivamente beneficiato soggetti non direttamente toccati dalla scelta religiosa (per esempio, i pazienti emofilici).<sup>16,17</sup> Un diverso esempio concerne lo screening della mammella, in cui le crescenti perplessità rispetto all'efficacia del test, manifestate anche da una parte significativa del mondo scientifico, hanno prodotto percentuali elevate di abbandono in molti paesi. Il maggiore coinvolgimento della popolazione interessata e la costruzione di un processo collaborativo sono stati spesso decisivi per migliorare l'offerta del servizio e per la sostenibilità complessiva delle iniziative.<sup>18</sup>

È però importante chiarire che i percorsi istituzionali non sono riducibili all'alternativa “obbligo” vs. “spinta gentile” (o *nudging*). Le spinte gentili, infatti, possono essere ugualmente autoritarie nel loro paternalismo se non sono costruite in modo da preservare le capacità di apprendimento e di scelta consapevole dei cittadini – che diversamente sarebbero solo psicologicamente, se non addirittura subliminalmente, indotti all'osservanza. È invece importante coltivare conoscenza e consapevolezza, non timori e condizionamenti. Il *nudging*, che pure può diventare un elemento di *policy*, è strumento da utilizzare con intelligenza e delicatezza, valutandone caso per caso opportunità e modalità.<sup>19</sup>

La strada di un'educazione scientifico-civica a un diritto collaborativo alla

## ATTUALITÀ

salute è qualcosa di diverso: si concentra sulla conoscenza di tutti gli aspetti quotidiani e ineliminabili di incertezza che una società altamente tecnologica comporta e sull'educazione civica all'uso dei diritti individuali e collettivi a ciò adeguata. In questo contesto "scienziati-cittadini" e "cittadini-scienziati" contribuiscono all'acquisizione da parte delle istituzioni di tutta la conoscenza rilevante per produrre le migliori scelte regolative.

### Lo spazio di discussione scientifico e di policy che da tempo *Epidemiologia & Prevenzione* dedica al tema dei vaccini

va in direzione di un arricchimento del dibattito che, nel suo farsi più trasparente e preciso, può certamente focalizzare meglio i propri obiettivi e giustificarli nei confronti di lettori esperti e laici. L'articolo di Donzelli e Demicheli<sup>20</sup> sulla vaccinazione antivaricella offre uno sguardo attento sull'intricata molteplicità di aspetti scientifici con cui la scelta vaccinale deve confrontarsi, rendendo così le diverse opzioni più trasparenti. L'importanza di poter seguire lo svolgimento degli argomenti<sup>21</sup> proposti dalla lettera di Valsecchi et al. e Burioni et al. insieme ai commenti di Salmaso sulla rilettura dei dati dell'esperimento della Regione Veneto restituisce giusta complessità a un contesto di decisioni e possibili interazioni tra interventi normativi locali e disposizioni nazionali da non liquidare sbrigativamente senza farne ulteriori fonti di apprendimento e riflessione.

L'autorevolezza di cui la scienza è capace quando esprime al meglio la sua capacità di confrontarsi con il dubbio, di modificarsi e di imparare è ciò di cui *policy* e diritto hanno oggi maggiormente bisogno. In società in rapida trasformazione scientifico-tecnologica, infatti, anche le attività di regolazione rappresentano "laboratori" di sperimentazione normativa.

**Conflitti di interesse dichiarati:** nessuno.

## BIBLIOGRAFIA

- Holmberg C, Blume S, Greenough P. The Politics of Vaccination: A Global History. Manchester, Manchester University Press, 2017. <https://www.jstor.org/stable/j.ctt1wn0s1m> (ultimo accesso: 6 gennaio 2019).
- Blume S. Immunization: How Vaccines became Controversial. London, Reaktion Books, 2017.
- Ioannidis JPA. Why Most Published Research Findings Are False. *PLoS Med* 2005;2(8):e124.
- Saltelli A, Funtowicz S. What is science's crisis really about? *Futures* 2017;91:5-11.
- Bennessia A, Funtowicz S, Giampietro M et al. The Rightful Place of Science: Science on the Verge. Tempe (AZ), Consortium for Science, Policy, & Outcomes, 2016.
- Zachary GP (ed). Tempe (AZ), The Rightful Place of Science: Politics. Consortium for Science, Policy, & Outcomes, 2013.
- Tallacchini M. Il governo della scienza dall'autoreferenzialità alle interazioni sistemiche tra scienza, policy e democrazia. *Rivista di Filosofia Neo-Scolastica* 2018;CX,4:727-35.
- Jasanoff S. The Essential Parallel between Science and Democracy. *Seed Magazine*, February 17, 2009, [http://seedmagazine.com/content/article/the\\_essential\\_parallel\\_between\\_science\\_and\\_democracy](http://seedmagazine.com/content/article/the_essential_parallel_between_science_and_democracy) (ultimo accesso: 6 gennaio 2019).
- Liberatore A, Funtowicz S (eds). Special Issue on Democratizing Expertise, Expertising Democracy. *Science and Public Policy* 2003;30(3):146-232.
- Editorial. Laws are not the only way to boost immunization. *Nature* 2018; 553:249-50.
- Perrow C. Normal Accidents: Living with High-Risk Technologies. Princeton (NJ), Princeton University Press, 1984.
- Corte Costituzionale 5/2018. <http://www.giurcost.org/decisioni/2018/0005s-18.html> (ultimo accesso 9 aprile 2019).
- Iannuzzi A. L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra rispetto della discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medicostatistiche. *Consulta Online* 2018;1:87-96.
- Rodotà S, Tallacchini M (eds). Trattato di Biodiritto, Volume primo: Ambito e fonti del biodiritto. In: Rodotà S, Zatti P (eds). Trattato di Biodiritto. Milano, Giuffrè, 2010.
- Gainotti S, Moran N, Petrini C, Shickle D. Ethical Models Underpinning Responses to Threats to Public Health: A Comparison of Approaches to Communicable Disease Control in Europe. *Bioethics* 2008;22(9):466-76.
- Dixon JL, Smalley MG. Jehovah's Witnesses. The surgical/ethical challenge. *JAMA* 1981;246:2471-72.
- Scotto di Vetta R. Il rifiuto religioso del sangue. *Nurse24.it*. 1/8/2018, <https://www.nurse24.it/infermiere/dalla-redazione/il-rifiuto-religioso-del-sangue.html> (ultimo accesso: 10 aprile 2019).
- Per una rassegna, Tallacchini M. Nudging o educazione a scelte civiche responsabili? L'esempio dello screening della mammella. *Epidemiol Prev* 2017; 41(1):14-19.
- Leone L, Tallacchini M, Nudging Citizens' Knowledge in Knowledge-based EU – The case of breast cancer screening programmes and participatory rights in choice architectures. In: H. Strassheim, S. Beck (eds). *Handbook of Behavioural Change and Public Policy*. Cheltenham (UK), Edward Elgar Publishing, 2019; pp.148-62.
- Donzelli A, Demicheli V. Vaccinazione antivaricella: argomenti scientifici per possibili strategie diverse dalle attuali. *Epidemiol Prev* 2018;42(1):65-70.
- Valsecchi M. et al. e Salmaso S. *Epidemiol Prev* 2018; 42(3-4):196-97; Burioni R. et al. questo fascicolo pp. 3-4.

## Pratiche decisionali, qualità, trasparenza e interessi: dove sta andando la Cochrane?

Decision-making, quality, transparency, and interests: where is the Cochrane Collaboration going?

**Cinzia Colombo**

Laboratorio per il coinvolgimento dei cittadini in sanità, Dipartimento di salute pubblica, Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano

**Corrispondenza:** [cinzia.colombo@marionegri.it](mailto:cinzia.colombo@marionegri.it)

Quando, al convegno di Edimburgo, è arrivata la notizia dell'espulsione di Peter Gøtzsche dalla Cochrane, la reazione è stata di incredulità e disagio per alcuni, di rabbia e frustrazione per altri. Gøtzsche, medico e co-fondatore della Cochrane, è noto per la sua pervicace opposizione alle ingerenze dell'industria farmaceutica e per le sue posizioni perentorie che hanno dato origine a confronti accesi su diversi temi.<sup>1</sup>

La decisione, presa dal *governing board* e unica nella storia della Cochrane, ha risuonato nel mondo accademico e di ricerca, fino a raggiungere il pubblico. A questa decisione è seguita la dimissione di alcuni componenti del *board*. Senza entrare nel merito di quello che nell'immediatezza si è configurato come uno scontro con tratti personalistici, questa situazione ha portato alla luce il fatto che questioni scientifiche,