

Implicazioni etiche delle nuove tecnologie della salute e la partecipazione dei cittadini

*L'importanza di progetti educativi ad ogni livello su una
cultura scientifica*

La tesi vuole riportare e descrivere quali siano gli effetti delle ultime scoperte tecnologiche utilizzate nell'ambito specifico della medicina e della diagnostica e vuole esaminare i problemi etici connessi ad esse; inoltre riprende il tema del coinvolgimento del singolo cittadino nella ricerca e nella sperimentazione di tali pratiche. In ultimo vuole dimostrare quale sia l'effettiva importanza di una giusta educazione di base sulla conoscenza scientifica-medica ad ogni livello: dalla scuola primaria alla divulgazione attraverso mass-media.

L'importanza di progetti educativi ad ogni livello su una cultura scientifica

1. INTRODUZIONE

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad una grande innovazione nelle “tecnologie della salute” guidata dal nuovo approccio medico, dalle novità scientifiche e dall’ascesa delle tecnologie digitali della salute; mentre gran parte delle aspettative di questa nuova tecnologia deve ancora essere realizzata ci sono ancora diversi progetti per far sì che gli individui, che siano pazienti, cittadini o “clienti”, si impegnino sui temi della salute.

I nuovi progetti offrono numerosi ruoli ai cittadini: come sperimentatori, fornitori di dati, partecipanti alla ricerca o consumatori; non è una semplice raccolta di dati ma riguarda il coinvolgimento di persone non esperte in sperimentazioni e analisi scientifiche. Tuttavia si richiede anche uno sforzo economico da parte delle grandi aziende di interesse e della Pubblica amministrazione per l’investimento nella ricerca e per la formulazione di una giusta regolamentazione politica. Il coinvolgimento cittadino si manifesta a diversi stadi del processo e riguarda sia partecipanti informati e volontari, sia pazienti inconsapevoli del loro contributo. I benefici potrebbero essere sostanziali: più informazione, prendere maggior controllo della propria salute, sistemi più efficienti di diagnostica e grande quantità di dati a disposizione; tuttavia la partecipazione cittadina nella ricerca medica potrebbe diventare una strumentalizzazione, inoltre potrebbe portare ad una mancanza di studio approfondito dei casi singoli qualora ci siano somiglianze nella sintomatologia.

Per tanto il progresso scientifico e tecnologico, il coinvolgimento del singolo e i postulati della medicina tradizionale sono diventati oggetto di discussioni a livello concettuale, sociale, etico e giuridico. Come può l’incremento dell’individualismo e del consumismo sulla salute, alterare i principi di solidarietà stabiliti dal sistema medico? Come può il rapporto paziente-medico essere trasformato? Dove poggiano le basi della legittimità e della fiducia sull’autorità medica? A quale punto la partecipazione è disposta a diventare una manipolazione delle nozioni del consenso e della salute?

La rapida crescita tecnologica è uno degli aspetti che ha portato al maggior sconvolgimento nella medicina e nella società e che sta portando ad una trasformazione politica, comportamentale, nell’agire e nella comprensione della “scienza” nel modo in cui essa è elaborata, costruita, rinnovata o trasformata.

2. IL PARADIGMA SULLE TECNOLOGIE DELLA SALUTE E SULLA PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI

PRIMO: Alla conoscenza della propria salute è associata l’alterazione nella percezione del proprio corpo, le nuove tecnologie sono in grado di mappare il corpo umano e di sequenziare l’intero genoma, monitorare i segni vitali e i processi biologici. La diffusione dell’informatica in ambito medico sta portando ad accumulare una gamma di informazioni mediche che deviano verso nuovi modelli diagnostici: questo favorisce un’evoluzione della diagnostica ma ha anche un impatto sulla vera concezione della salute e di sé stessi.

SECONDO. c'è stata una trasformazione fondamentale riguardo al reale significato del concetto di salute in chiave moderna, tra colui che deve essere curato e colui che fornisce una cura. Le ricerche del proprio stato di salute sul web e le app che monitorano le condizioni fisiche hanno complementato, distrutto o supportato le tradizionali fonti di avvertimento medico con l'avvento di pazienti "esperti" e la riallocazione delle autorità mediche.

TERZO. Le tecnologie digitali permettono ai cittadini non solo di avere accesso a nuove risorse per l'informazione medica ma anche di partecipare ai dati, e ancora di progettare e condurre una ricerca sperimentale. I pazienti non solo ricevono cure mediche ma in cambio offrono la loro esperienza a chi sta soffrendo (attraverso internet..), alle autorità mediche ed alle aziende interessate.

MEDICINA PERSONALIZZATA E DATI MEDICI

Il rapido incremento delle tecnologie ha portato al Progetto genoma Umano, quindi al sequenziamento del primo genoma umano e ha favorito quindi la ricerca di un'analisi personalizzata sulla base delle informazioni portate dal genoma stesso. I recenti progressi sulla tecnologia genomica hanno permesso inoltre di mettere a punto analisi sul genoma fetale utilizzando un piccolo campione di sangue materno; questo ha aperto la possibilità di ottenere informazioni già dal primo mese di gravidanza, non solo riguardo al sesso del nascituro ma anche riguardo a possibili rischi di ereditare patologie. Il termine "omics" si riferisce ad un insieme di tecnologie usate per esplorare le funzioni, le relazioni e le azioni di vari tipi di molecole che formano le cellule di un organismo. I metodi utilizzati per queste analisi coinvolgono la genetica, la trascrittomica, la metabolomica, la proteomica ed altre discipline. Al fine di identificare i fattori a rischio che determinano la suscettibilità di un individuo ad una certa malattia è necessario analizzare un'enorme quantità di geni, stili di vita e fattori ambientali che influiscono su ogni individuo: questo è ciò che fa la medicina personalizzata per la messa a punto di nuovi test e nuove terapie. Tuttavia questa medicina di precisione richiede costi sociali che non supportano il diritto di equità di fronte alla medicina: infatti i trattamenti studiati su piccoli gruppi di individui portano ad un aumento dei costi della terapia e delle medicine dovuto proprio al fatto che gli studi siano stati fatti su pochi pazienti; trattamenti con meno effetti collaterali potrebbero però essere un grande vantaggio in ambito medico e quindi portare anche ad una riduzione dei costi.

LA MEDICINA MODERNA, mHEALTH, e-health e RICERCHE SUL WEB

I programmi che permettono di analizzare sequenze genomiche sono disponibili a chiunque abbia un computer a casa. Questo sta portando il concetto di "salute" fuori dal contesto clinico tradizionale e lo sta introducendo nella casa delle persone e nei loro luoghi di lavoro, in questo modo ognuno può integrare l'interesse del proprio benessere fisico nella tipica routine quotidiana.

mHEALTH è stata definita dalla commissione europea come la modalità di pratica medica e della salute pubblica, supportata da dispositivi mobili, come cellulari, dispositivi per il monitoraggio del paziente e altri dispositivi wireless e le loro applicazioni. Questi permettono di controllare il battito cardiaco, il livello di glucosio nel sangue, la pressione sanguigna, la temperatura corporea e misurare l'attività cerebrale; il sistema mHEALTH permette di prevenire e facilitare un'alta qualità della vita e della salute.

e-health. si riferisce alle applicazioni degli strumenti ICT e i servizi per la prevenzione, la diagnosi, i trattamenti, i monitoraggi e la gestione della salute. Rende i pazienti in grado di provvedere a sé stessi con un semplice accesso e di controllare le proprie informazioni sulla salute.

Telemedicina/cure a distanza. utilizzo della telemedicina, delle telecomunicazioni e delle tecnologie di informazione al fine di poter ottenere una “cura” a distanza; questo permette di avere sia il monitoraggio e il trattamento attraverso le comunicazioni tra medico e paziente, sia la collaborazione e il confronto tra i vari professionisti medici. La telemedicina può essere una soluzione per i pazienti che vivono in luoghi lontani e difficilmente raggiungibili, evita di dover impiegare molto tempo nel viaggio e riduce il tempo da spendere negli ambulatori dove gli individui sono suscettibili a contrarre infezioni. Dall'altra parte le telecomunicazioni però richiedono attrezzature, formazioni tecniche e comporta una potenziale riduzione nelle interazioni tra il personale addetto al monitoraggio dello stato di salute e il paziente interessato.

Ricerche sul web. secondo un sondaggio a livello europeo, sei persone su dieci oggi vanno sul web quando cercano informazioni sulla salute; le informazioni appaiono in diverse forme: ci sono siti in cui l'utente riceve risposte sui propri sintomi e riceve anche consigli sull'adeguata strada da seguire, altri siti si focalizzano su particolari malattie, oppure ci sono forum interattivi in grado di permettere all'utente di cercare i propri sintomi e ricevere avvertimenti e diagnosi. Per evitare il rischio poter ricevere informazioni del tutto errate, la commissione Europea ha pubblicato dei criteri qualitativi che i siti web devono rispettare per poter divulgare informazioni ai cittadini. Ci sono anche farmacie on-line: tuttavia più del 50% dei medicinali comprati da siti pirata o sono falsificate, o sono contraffatte oppure non soddisfano gli standard. Per avere la certezza di ciò che compriamo le autorità hanno introdotto l'obbligo di avere un logo per quei siti che operano legalmente e per le farmacie online approvate dalla comunità europea stessa.

“LA SCIENZA CITTADINA” E LA PARTECIPAZIONE ATTIVA

Prendiamo ora in considerazione il maggior grado di impegno da parte dell'individuo nella propria sanità e un maggior interessamento del cittadino per gli avanzamenti della conoscenza e del trattamento sanitario. Il ruolo del singolo cittadino è passato da una semplice partecipazione, al pieno controllo fino a raggiungere la manipolazione dei propri dati; questo approccio si è evoluto attraverso processi intermedi e sono stato enunciati cinque modelli per quanto riguarda il coinvolgimento cittadino.

- Progetti contrattuali, dove le comunità chiedono figure professionali per condurre una specifica ricerca scientifica e alla fine ne pubblicano i risultati ottenuti;
- Progetti contributivi, che sono generalmente disegnati da scienziati ed è richiesto il contributo di figure professionali pubbliche;
- Progetti collaborativi, anche questi sono disegnati da scienziati e richiedono il contributo di figure professionali pubbliche, tuttavia in questo caso i professionisti non forniscono solo dati ma forniscono anche il loro aiuto nel disegnare il progetto, analizzare i dati e diffondere i risultati;
- Progetti co-creati, sono disegnati dagli scienziati e dai membri di strutture pubbliche; viene richiesto qualche partecipante pubblico che è coinvolto nella maggior parte degli aspetti della ricerca;
- Contributi collegiali, gli individui senza conoscere gli aspetti scientifici vengono introdotti nella ricerca rispettando diversi accordi emessi dalle istituzioni scientifiche.

Ma questa non è l'unica classificazione scientifica: la "scienza del cittadino" si riferisce al coinvolgimento dei cittadini nella ricerca scientifica limitata principalmente alla realizzazione pratica dei progetti scientifici e delle sperimentazioni. Ci sono tre ruoli del cittadino che possono essere identificati:

- Il cittadino come "produttore" di conoscenza
- Il cittadino come contribuente nel "generare" conoscenza
- Il cittadino come colui che "utilizza" la conoscenza.

CHI È IL "CITTADINO" NELLA "SCIENZA DEL CITTADINO"?

Il termine "cittadino" in questo contesto potrebbe non essere necessariamente sinonimo di "cittadinanza", che invece coinvolge nozioni di diritto, doveri e attiva partecipazione degli individui come membri di tale società; questo termine potrebbe rivelarsi fuorviante, dovrebbe convertire i gruppi sociali che hanno interessi differenti, e talvolta in conflitto, in un unico blocco omogeneo. La differenza tra "cittadino" e "paziente" è dovuta a diversi fattori: la dicotomia paziente/cittadino può rischiare di sottovalutare la complessità dei ruoli: considera "cittadino" chi sembrerebbe essere un paziente attivo nelle decisioni pubbliche, o "paziente" del quale devono essere garantiti i diritti e le responsabilità del cittadino... un individuo potrebbe passare molto velocemente da un ruolo all'altro. La concezione tradizionale di paziente è quella di una persona che soffre e riceve cure, pertanto è intrinsecamente passivo, ma recentemente è stato considerato come un cliente/consumatore. Può un "non-scienziato" guidare la "scienza"? cosa intendiamo per "scienziati" quando lo stabilimento scientifico implica una serie di istituzioni pubbliche, imprese private ed organismi internazionali? La partecipazione in questo contesto in genere prevede un costo per i partecipanti stessi. Alcuni argomenti concettuali, familiari o scolastici, della democrazie partecipativa possono fornire una spiegazione in questa discussione: la logica democratica della visione del mondo normativo, le ragioni della legittimità e la razionalità delle conseguenze, che implica anche le complicazioni. I partecipanti possono dare un valore aggiunto alla ricerca fornendo dati sperimentali, ma possono anche sollevare nuove domande e co-creare/creare una nuova cultura scientifica.

Alcuni recenti fenomeni servono come esempio di questa nuova concezione applicato al campo specifico della salute: come riferimento ai cittadini sperimentatori, come soggetti e come fornitori di dati.

RICERCA GUIDATA DAI PARTECIPANTI

Il crescente accesso alle informazioni tecnologiche e l'utilizzo di programmi sociali hanno permesso ai cittadini di diventare più attivi e impegnati in diversi gradi, come individui o come comunità di individui nella amministrazione della salute e della ricerca scientifica. La ricerca guidata dai partecipanti può diventare una forma di auto-sperimentazione, auto-sopravvivenza, l'auto reportage dei dati, l'analisi di genomi e la progettazione di nuove ricerche; questo fenomeno è caratterizzato dal ruolo attivo giocato dalla persona, cittadino e paziente. Il paziente può riportare personalmente i risultati dell'utilizzo di farmaci senza etichetta o di farmaci sperimentali; quindi gli individui possono scegliere essi stessi il tipo di trattamento e le dosi, e possono registrare e segnalare gli effetti ottenuti; quindi possono compilare dei rapporti, disponibili in rete, che poi verranno analizzati da esperti. Un numero crescente di progetti si osserva lì dove i pazienti sperano di ricevere un ruolo attivo nella decisione dei trattamenti; tuttavia si tratta di pazienti affetti da malattie non curabili che vorrebbero pilotare i nuovi trattamenti medici e che pensano che la ricerca non debba focalizzarsi solo nei pazienti che ne hanno bisogno (pazienti che possono essere curati). CureLauncher è una piattaforma progettata da gente

comune, per quei pazienti che cercano l'opzione migliore tra i vari trattamenti, che sia utile per la loro condizione e che acceleri la ricerca, le scoperte e l'innovazione di farmaci e strumenti; questa aiuta i cittadini a trovare il giusto percorso medico e i giusti trattamenti, anche se non sono già stati sperimentati o sono ancora in fase di sperimentazione. è un motore di ricerca libero sia per i pazienti sia per le figure professionali.

CURE E TERAPIE SPERIMENTALI

Le cure e le terapie sperimentali riguardano diverse categorie

- Il cosiddetto “uso compassionevole” dei farmaci è l'uso individuale o di gruppo di quei trattamenti per pazienti affetti da patologie serie e spesso terminali, in cui non si hanno alternative disponibili o terapie valide, con lo scopo e la speranza di portare benefici nella qualità di vita del paziente, riducendo la sofferenza e anche incrementando la ricerca e la sperimentazione. In questi casi il paziente spesso è pronto ad accettare ogni tipo di trattamento che potrebbe aiutarlo nella sua situazione; generalmente la cura “compassionevole” non è un'alternativa ad una cura già consolidata o ad un trattamento già approvato dalla comunità scientifica, ma è solo un'eccezione. La prescrizione richiede un'accurata valutazione da parte di un gruppo di esperti, in condizioni di totale trasparenza e in assenza di conflitti di interesse, delle pubblicazioni della composizione dei prodotti e dei risultati sui trattamenti; richiede anche che il paziente venga informato dei possibili rischi, della possibile assenza di benefici e dei costi dei farmaci.
- Il trattamento non-etichettato indica l'uso di trattamenti diversi da quelli autorizzati, considerate le basi scientifiche dei benefici e della tollerabilità; non si oppone agli standards tradizionali della sperimentazione e dell'utilizzo di farmaci, ma permette, sotto il controllo medico, l'uso eccezionale di trattamenti non ancora approvati dalle autorità mediche, nei casi in cui i pazienti abbiano gravi patologie per le quali non c'è ancora una terapia valida o la terapia valida non è ancora attiva. La validità di un percorso medico non si ha solo sulla base scientifica ma solo dopo essere stato autorizzato e approvato.
- “L'accesso ampliato” ai trattamenti permette ai pazienti di avere accesso a farmaci e vaccini in via di sperimentazione in situazioni in cui non è disponibile un trattamento efficiente e in condizioni di emergenza.

IL CONTROLLO CITTADINO SULLA SALUTE

Il controllo del cittadino sulla salute è una forma di collaborazione tra i cittadini e le figure professionali nel generare consapevolezza, unendo motivazioni personali e obiettivi sociali; è affine sia alla epidemiologia sia alla sopravvivenza della salute pubblica, ma ha anche delle differenze specifiche con queste due discipline, differenze che permettono di essere classificata tra le “scienze cittadine”. Il controllo cittadino può servire sia per avere un confronto con le istituzioni e sia per sottolineare l'inefficienza delle istituzioni, al fine di compensare la mancanza di un'adeguata protezione sanitaria e anche una mancanza di adeguati strumenti legali. I cittadini e i pazienti possono avere conoscenze e competenze che migliorano e completano quelle di scienziati e specialisti.

3. TENSIONI ETICHE

Le promesse e il potenziale delle nuove tecnologie della salute e le nuove modalità di ingaggiare i cittadini stanno portando ad un paradigma sul modo di considerare la medicina e le cure mediche e sulla loro organizzazione. Questo comporta una serie di cambiamenti etici che possiamo raggruppare in cinque punti.

PRIMO, le implicazioni delle nuove tecnologie della salute e le nuove modalità di coinvolgimento dei cittadini hanno ripercussioni sulla concezione di sé stessi, sulla personalità e sulla considerazione del proprio corpo in ambito medico.

Come possono le continue evoluzioni mediche essere conciliate con la personale esperienza di vita dei pazienti e con il rapporto che essi hanno con il proprio corpo?

SECONDO: le implicazioni delle possibili trasformazioni influiscono sul rapporto tra pazienti e medici. Le nuove modalità di coinvolgimento pubblico stanno modificando il modo di considerare la scienza e il potere in mano alla medicina? Il cambiamento nel rapporto tra paziente e medico ha ripercussioni solo nella concezioni cliniche classiche o può compromettere anche il “potere” dei pazienti e la qualità delle cure?

TERZO: le implicazioni del coinvolgimento del cittadino si riflettono anche sul tentativo di fare ricerca. Questo pone l'attenzione sull'ambiguità delle espressioni “scienza cittadina” e “partecipazione cittadina”, in cui non è sempre facile distinguere le nozioni di responsabilizzazione, impegno e sfruttamento. Coinvolge anche le tensioni crescenti tra il coinvolgimento cittadino e la ricerca per un'integrità scientifica solida.

QUARTO: le implicazioni delle nuove tecnologie della salute e il coinvolgimento dei cittadini sfumano anche nella capacità della società di comprendere i principi e le strutture di controllo della salute, che presentano nuove forme di sorveglianza e che vedono una deviazione della responsabilità; questo implica una potenziale estensione di quello che alcuni definiscono la “medicalisation” della società.

QUINTO: infine le implicazioni si hanno sulle nozioni di solidarietà e giustizia; questo crescente reclutamento dinamico dei cittadini, come pazienti e consumatori, potrebbe portare a problemi più complessi, presentando dei principi di solidarietà modificati e che costituiscano un quadro generale per il sistema sanitario europeo.

Considerando questi quesiti etici sono stati sottoscritti alcuni principi.

- La dignità umana, che è alla base dei requisiti di privacy, riservatezza e del segreto medico
- L'autonomia, che è la base per i requisiti di auto determinazione e per la partecipazione
- Beneficienza e non-maleficenza, che sono alla base dei tentativi di pesare i benefici previsti contro i probabili rischi
- La giustizia, che è alla base dei requisiti per un'equa distribuzione delle risorse limitate
- La solidarietà, che alla base del diritto di ognuno di ricevere protezione sanitaria, con un particolare sguardo per i gruppi più vulnerabili della società

CONCEZIONE DI SE' STESSI. ASTRAZIONE VS PERSONALIZZAZIONE

Con la moltitudine di nuovi ruoli per i cittadini come partecipanti attivi in tutti i campi della salute non è facile comprendere quale sia l'impatto sulla concezione di sé stessi. La maggior parte delle nuove tecnologie presuppone che ci sia o un approccio basato sull'informazione, trasformando quindi l'esperienza vissuta da ognuno di noi in un'informazione trasmissibile dalle nuove tecnologie oppure un approccio biologico che porta l'umanità in una dimensione dove gli obiettivi principali sono la prevenzione, la diagnosi e la terapia. Inoltre si osserva il crescente interesse dei media sui problemi relativi alla salute in questi possono essere un mezzo utile per la narrazione di esperienze di vita particolari; gli individui hanno bisogno sia della dimensione empirica sia dell'esperienza al fine di mantenere la propria identità. Tuttavia mentre è molto semplice misurare parametri medici che servono a scegliere il tipo di terapia necessaria, è molto difficile poter avere biografie di tutti i pazienti, che risultano essere ugualmente importanti nella scelta.

LE INFORMAZIONI GENETICHE. L'idea che l'informazione genetica è un modo per ricevere determinate conoscenze sulla salute di una persona o sulla sua predisposizione a certe malattie è problematica sia a livello scientifico sia a livello filosofico, così come un individuo è il risultato di una complessa interazione tra geni e ambiente, lo stesso individuo è molto di più che il risultato della somma di singoli prodotti genici, quindi non è riducibile a questa: non siamo i nostri geni ma andiamo oltre questi. I test genetici stanno determinando anche nuovi "modi di vita" legati alle diagnosi predittive; i consumatori potrebbero diventare nuovi pazienti oppure potrebbero non presentare i sintomi della malattia: sono individui geneticamente predisposti e organizzano la loro vita intorno a visite mediche e consultazioni di laboratori specializzati, ma alla fine possono ammalarsi o non avere manifestazioni fenotipiche della malattia, i pazienti quindi aspettano ansiosamente la possibilità di cominciare ad avere i sintomi di ciò che è stato predetto con il test. Pertanto vi sono alcune implicazioni da questo incremento nel potere della diagnostica: infatti si potrebbe agire cercando di indirizzare il problema verso un'altra direzione ma la predizione di una malattia cronica o fatale potrebbe influenzare la persona interessata nelle scelte di vita e nelle prese di posizione.

Gli individui possono registrare e monitorare specifici aspetti delle funzioni del loro corpo in modo da migliorare o mantenere la salute; lo stile di vita, i consumi, la nutrizione, lo sport e la salute vengono monitorati attraverso dispositivi come bracciali, chip, o orologi connessi con applicazioni del telefono. La tecnologia per l'automonitoraggio ha permesso alle persone di capire effettivamente quali siano i propri processi fisiologici e come poter agire su di essi, portando quindi ad un continuo controllo della qualità della vita. Il rischio etico e antropologico è quello della frammentazione, della perdita globale della capacità di comprendere la salute degli individui che non può essere ridotta ad una serie di parametri e misurazioni.

Le avanguardie tecnologiche stanno guidando verso una medicina "personalizzata" in grado di utilizzare test diagnostici sempre più raffinati, e in grado di analizzare il gran numero di dati a disposizione in modo da poter selezionare il miglior trattamento e le giuste dosi: una medicina adattata all'individuo, meglio incentrata sul caso specifico, con un minor numero di effetti collaterali e con dei costi che potrebbero essere interessanti per il sistema sanitario nazionale. Weber però ha sottolineato che non si tratta di una medicina individualizzata ma una medicina che riconduce i casi a particolari categorie mediche; tutto questo sta portando a riconoscere, oltre l'importanza dei dati genetici, anche l'importanza dei dati clinici, comportamentali, fisiologici e ambientali: è molto importante quindi focalizzarsi anche sul contesto sociale, economico e culturale del paziente insieme alle valutazioni dei risultati ottenuti con i test.

TRASFORMAZIONE DEL RAPPORTO PAZIENTE-DOTTORE. RESPONSABILITÀ VS RESPONSABILIZZAZIONE

L'impatto della continua evoluzione delle nuove tecnologie mediche sta alterando il rapporto tra medico e paziente, nonostante la natura di questo cambiamento non sia ancora stata chiarita. Le nuove tecnologie e i mezzi di comunicazione sociale hanno reso accessibili, molto rapidamente, ai cittadini i dati e le informazioni sulla salute; mentre i medici continuano ad essere la maggior fonte per ricerche mediche di nuovi dispositivi, i cittadini diventano sempre più bravi nel cercare, filtrare e interpretare questo grande flusso di informazioni. Il rapporto paternalistico e asimmetrico tra il dottore e il paziente, in cui il paziente dovrebbe descrivere i propri sintomi e il medico dovrebbe fare una diagnosi e fornire una serie di informazioni per il trattamento, è stato deviato negli ultimi 20 anni verso il cosiddetto "partnership approach": la relazione è di tipo consensiente, il dottore e il paziente fanno le loro scelte insieme, si è passati dal paternalismo al "contrattualismo" in cui il rapporto tra dottore e paziente è diventato una parte essenziale per il principio

di autonomia del paziente nella medicina moderna. Il paziente sta diventando sempre meno dipendente dall'autorità e dal potere rivestito dai professionisti: ora lo stesso paziente può ricercare i suoi sintomi e poi presentarsi direttamente dal medico con la sua personale diagnosi, inoltre può anche scegliere di bypassare la consultazione medica ricercando i migliori trattamenti e ordinando eventuali medicinali nelle farmacie online. I problemi etici sorgono laddove le nuove tecnologie portano il paziente a perdere il contatto con la figura di un professionista nonostante questa sia fondamentale nel caso specifico; c'è il rischio che i cittadini usino le tecnologie della salute come un mezzo per l'auto-diagnosi, l'auto-cura e l'auto-sperimentazione senza consultazione medica, quindi comprare online i test genetici e prodotti farmacologici utilizzandoli senza la consultazione, gli avvertimenti, la prescrizione o il coinvolgimento di una figura professionale. In questo modo i pazienti "fai-da-te" non solo non consultano il medico ma addirittura si sostituiscono ad esso! Senza considerare il fatto che spesso le notizie riportate sul web non sempre sono veritiere ma possono portare facilmente ad un errore di valutazione.

RECLUTAMENTO ATTIVO VS PARTECIPAZIONE PASSIVA NELLA RICERCA MEDICA

È utile distinguere due modelli semplificati della partecipazione dei cittadini/pazienti nella ricerca medica: in modello della "partecipazione passiva" (top-down) e il modello della "partecipazione attiva" (bottom-up); ognuno dei due modelli ha specifici vantaggi e specifiche opportunità, ma porta anche ad una serie di considerazioni etiche. Le tensioni etiche riguardano i principi di responsabilizzazione e autonomia, rispettando la necessità di proteggere i singoli individui da eventuali danni.

Il modello "attivo" è guidato dalla comunità, dai non-esperti e da amatori, che possono essere sia cittadini interessati direttamente sia individui che partecipano per promuovere la conoscenza di una particolare patologia, includendo anche i pazienti-esperti. Questo modello potrebbe cambiare i principi della medicina basata sulle evidenze; è un modello inteso come un processo di revisione sistematica, per valutare e utilizzare i risultati della ricerca clinica al fine di garantire un'assistenza clinica ottimale ai pazienti, ed è attualmente lo strumento migliore per fornire questo servizio, che è applicato non soltanto ai trattamenti farmaceutici ma anche agli interventi chirurgici, ai test diagnostici ed ai dispositivi medici. La medicina basata sull'evidenza include prendere decisioni con i pazienti e costruire una relazione stabile tra il clinico e il paziente.

Il modello "passivo" invece è guidato da esperti, scienziati e ricercatori, che conducono e controllano l'andamento del progetto, richiedendo la partecipazione dei cittadini/pazienti sia con campioni biologici sia come fornitori volontari di dati. Questo modello, se da una parte soddisfa le richieste del metodo scientifico dall'altra solleva un certo numero di considerazioni sul grado di coinvolgimento individuale e sulla linea sottile di demarcazione tra responsabilizzazione e sfruttamento; lo sfruttamento dei dati e del contributo dei cittadini offrono una serie di vantaggi innovativi in medicina.

LA TRASFORMAZIONE SOCIALE

La salute è una manifestazione "fisica" reale, ma è anche un concetto costantemente ridefinito sulla base delle evoluzioni economiche e sociali, lo sfondo politico ed economico determina quindi come le nuove tecnologie della salute devono essere scelte, valutate e applicate. La pressione economica sta giocando un ruolo fondamentale nella scelta dei nuovi dispositivi tecnologici in quanto si è creato un grandissimo mercato specifico per queste innovazioni; in contrasto con la tradizionale tecnologia per la salute, le nuove tendenze spesso non sono finalizzate al paziente "classico", ma servono a

costruire l'immagine di una società più attiva, più capace e più autonoma in modo da poter incrementare la vendita di tali prodotti, che non verranno acquistati solo dai pazienti ma anche da normali cittadini senza alcun problema di salute. Ma tutto questo potrebbe portare un cambiamento anche nei modelli assicurativi: gli assicuratori grazie ai dispositivi di monitoraggio possono ora valutare i rischi molto più accuratamente e possono anche cercare di influenzare lo stile di vita dei cittadini.

Si sono verificati cambiamenti anche nel monitoraggio e nella gestione della salute; uno di questi cambiamenti è legato al fatto che i nuovi impianti e dispositivi tecnologici per il monitorare il proprio corpo permettono di scegliere una serie di informazioni in modo da poter personalizzare i dati. Tuttavia studi recenti hanno dimostrato che soltanto il 20% delle migliori app sulla salute inviano i dati alle grandi società di monitoraggio, mentre il restante 80% non ha sistemi per la diffusione sicura e il trattamento dei dati personali. Un secondo cambiamento riguarda la responsabilità dei cittadini come pazienti e dei consumatori sulla gestione della loro salute; c'è un accordo tra il processo positivo di responsabilizzazione implicato dal nuovo ruolo cittadino, e l'incremento delle aspettative e degli obblighi che sono ora nelle mani dei cittadini mentre prima erano esclusivamente sotto il controllo delle autorità sanitarie pubbliche. Raggiungere uno stato di buona salute non è più soltanto un obiettivo ma diventa un dovere da adempiere e per il quale ogni persona ne è principalmente responsabile; si ha la necessità di diventare sempre più autonomi, di lasciare lo stato passivo per raggiungere uno stato di attiva partecipazione a tutti i livelli.

“MEDICALIZZAZIONE”, “SALUTISMO” E “SOCIETÀ DELLA SALUTE”

Il contesto politico ed economico sta portando ad una continua evoluzione nel modo di concepire il concetto di “salute”; gli studenti comprendono certamente come la continua crescita nelle tecnologie mediche digitali e delle forme di partecipazione dei cittadini stiano generando solo una rivoluzione del processo di medicalizzazione cominciato già nel 18° secolo, e questo cambiamento coincide con la crescita del capitalismo e della liberalizzazione del mercato. La medicalizzazione è caratterizzata da una estensione della sfera delle competenze della medicina dovuta ad un enorme incremento della conoscenza e dei dati; l'esistenza di nuove diagnosi e trattamenti per ogni patologia ha provveduto enormemente a curare anche un gran numero di pazienti che fino ad ora avevano ricevuto poche spiegazioni o soluzioni per i loro sintomi. Nikolas Rose ha definito il concetto di “salutismo” come una dottrina che collega gli obiettivi pubblici per la buona salute e il benessere del corpo con il desiderio individuale di benessere e salute; questa tendenza è ha acquisito oggi una dinamica auto-disciplinare: la società non richiede più l'impegno attivo perché le persone stesse hanno interiorizzato l'essenza del “salutismo” e desiderano essere in buona salute senza che ci sia un intervento attivo da parte dello Stato. Nel contesto moderno questa concezione potrebbe apparire incompleta senza parlare dei recenti sviluppi come la crescita del potere del mercato nella salute, i nuovi ruoli stabiliti in accordo con i cittadini stessi, che stanno portando nuovo potere e dinamicità all'espansione e all'evoluzione del concetto di salute nella nuova “società della salute”; il ruolo dinamico dei cittadini diventa indispensabile, diventa una necessità, un dovere, un modo per essere autonomi e prendere parte alle decisioni collettive, un modo per dividersi le responsabilità.

I CAMBIAMENTI NELLA GIUSTIZIA E NELLA SOLIDARIETÀ

Giustizia: nuove forme di ineguaglianza e questioni di accesso. Il problema della giustizia riguarda la definizione di due elementi: quale soggetto deve essere incluso o escluso, e quale tipo/quale livello di salute deve essere garantito al soggetto incluso; la giustizia deve essenzialmente garantire l'uguaglianza ed impedire la discriminazione. L'equità dovrebbe essere

garantita se ci fosse un metodo oggettivo, e non soggettivo, nel considerare il genere umano e le sue necessità... ma le nuove pratiche di coinvolgimento dei cittadini stanno sia modificando che frammentando questi criteri di giudizio.

Partecipazione dei cittadini/pazienti in caso di malattie rare. Esistono malattie orfane, ovvero malattie che affliggono un numero relativamente piccolo di persone e che quindi ricevono un piccolissimo investimento da parte delle industrie farmaceutiche, lo stesso problema riguarda malattie che affliggono un ampio numero di persone, però la loro cura non garantisce un grosso guadagno (es. la malaria, che è diffusa nei paesi poveri). Le grandi case farmaceutiche sono orientate maggiormente verso patologie che garantiscono un elevato guadagno in quanto affliggono la maggior parte della popolazione in paesi industrializzati; in questo contesto il coinvolgimento cittadino potrebbe guidare la ricerca in campi meno prosperosi come quello delle malattie rare.

Nuove forme di solidarietà. La solidarietà è definita in senso lato come un obbligo reciproco per aiutarsi l'un l'altro sulla base di un obiettivo collettivo, questo è servito a giustificare il forte coinvolgimento delle autorità statali nella distribuzione della sanità pubblica. Le reti interconnesse delle nuove tecnologie stanno disegnando nuove possibilità che incoraggiano le persone ad impegnarsi in progetti di interventi sanitari e iniziative che spesso riflettono forti scopi solidaristici; condividere dati sulla salute, ad esempio, può essere visto in termini solidaristici come un modo per incrementare la conoscenza umana e aiutare a cercare cure per le patologie.

La medicina personalizzata e le implicazioni sulla giustizia. La medicina di precisione prevede la decisione di trattamenti medici "cuciti" sul profilo genetico di un individuo specifico ottimizzando la cura della paziente, valutando i rischi personali e prescrivendo trattamenti con una maggiore probabilità di successo, secondo alcuni questo porterebbe anche ad un risparmio economico agendo a "colpo sicuro" quindi riducendo al minimo i margini dell'incertezza e dell'errore. I problemi relativi alla giustizia nella medicina di precisione riguardano il rischio di un potenziale abuso di informazioni genetiche o addirittura un rischio di "discriminazione genetica"... il genoma è utilizzato per calcolare il rischio individuale di contrarre una complessa patologia; l'utilizzo di informazioni genetiche potrebbe essere causa di una nuova discriminazione genetica indiretta per una perdita di uguaglianza per l'accesso alle cure.

Accesso e divisione digitale. Le nuove tecnologie sono una grande promessa quando si tratta di affrontare le disuguaglianze che ci sono state fin ora riguardanti l'accesso alle cure sanitarie; tuttavia resta comunque un divario digitale dovuto a fattori come l'età, il sesso, la posizione geografica o lo status socio-economico, questo significa che rimane una diversità nell'accesso alle tecnologie digitali così come persistono le grandi differenze di alfabetizzazione in diverse comunità. La sfida è quella di trarre tutti i vantaggi di queste tecnologie e definire nuove modalità di coinvolgimento per garantire, per quanto possibile, che i benefici vengano distribuiti in modo uniforme tra le diverse popolazioni.

4. I DIRITTI UMANI E IL QUADRO NORMATIVO

I cambiamenti etici dati dal coinvolgimento dei cittadini nella salute e dallo sviluppo della tecnologia hanno ridisegnato il legame tra l'individuo e la sua cura; pertanto è stata messa a punto un'estesa e complessa normativa e un insieme di

standards per regolare l'utilizzo delle nuove tecnologie. Questo richiede innanzitutto di esaminare lo sfondo legale che regola la partecipazione; poi richiede di esaminare il quadro normativo sulle nuove tecnologie e l'adeguatezza dei meccanismi di controllo esistenti per generare nuove pratiche di conoscenza e sul coinvolgimento del cittadino.

UN APPROCCIO (EUROPEO) SUI DIRITTI UMANI PER I CITTADINI COME "ATTORI ATTIVI" DELLA LORO VITA E DELLA LORO SALUTE

Art. 10– Il diritto alla libertà di espressione

1. Tutti hanno il diritto alla libertà di espressione. Questo diritto include la libertà di esprimere le proprie opinioni e di ricevere ed esprimere informazioni o idee senza l'intervento delle autorità pubbliche.
2. L'esercizio di queste libertà, fin quando sono connesse con doveri e responsabilità, può essere oggetto di formalità, condizioni, restrizioni e pene prescritte dalla legge e sono necessarie in una società democratica; sono necessarie nell'interesse della sicurezza nazionale, nell'integrità del territorio o per la salvaguardia pubblica, per la prevenzione di disordini o crimini, per la protezione della salute e della morale, per la protezione della reputazione o dei diritti di altri, per mantenere l'autorità e l'imparzialità dell'autorità giudiziaria.

Libertà di fare ricerca

Ci sono ovvie somiglianze e connessioni tra la libertà di espressione e la libertà di fare ricerca o cercare informazioni. la libertà di fare ricerca non è espressamente garantita ma potrebbe derivare da implicazioni sull'articolo 10 della libertà di espressione.

Il diritto di avere accesso all'informazione e la partecipazione pubblica nella decisioni sulla salute

1. Tutti hanno il diritto di avere rispetto per la loro vita privata e la loro famiglia, per la loro casa e le loro amicizie.
2. Questo non interferisce con l'autorità pubblica e con l'esercizio della legge tranne quando si va ad intaccare la sicurezza nazionale, la salvaguardia pubblica o lo sviluppo economico del paese, quando è pericoloso e implica crimini.

Art. 2– Il diritto alla vita

1. Il diritto alla vita di ognuno è protetto dalla legge. Nessuno può privarsi o privare altri della propria vita, solo nel caso in cui si commetta un crimine per il quale è prevista la pena di morte si ha questo diritto.

Art. 14– Divieto di discriminazione

Il godimento dei diritti e delle libertà riconosciuti nella presente Convenzione deve essere assicurato senza distinzioni di alcuna specie, quali sesso, razza, colore, lingua, religione, pensiero politico o altre opinioni, origini nazionali o sociali.

Art. 15– Il diritto a partecipare, e ricevere benefici, alla ricerca medica e scientifica

Ognuno ha i seguenti diritti:

- a. Prendere parte alla vita culturale
- b. Godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni

c. Beneficiare della protezione morale e materiale

I vari Partiti di tale Convenzione cercano di ottenere la piena realizzazione di questi diritti ma questo necessita la conservazione, lo sviluppo e la diffusione della cultura scientifica; inoltre ognuno ha il diritto di beneficiare dello sviluppo scientifico e tecnologico.

LA PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI NEL QUADRO NORMATIVO DELL'UE

I principi della partecipazione sanciti tra i diritti umani internazionali possono anche essere riportati nel quadro normativo Europeo, e devono essere tradotti nei meccanismi politici in relazione con la salute, della scienza e della tecnologia. C'è una crescente tendenza dei cittadini di far riferimento al diritto derivato e agli strumenti della politica riguardanti lo sviluppo di nuove tecnologie e la salute.

La regolazione delle nuove tecnologia della salute. nuovi cambiamenti

I principi enunciati nel diritto internazionale sono il quadro di riferimento per la regolamentazione delle nuove tecnologie: la dignità dell'essere umano, il rispetto per l'integrità fisica, informazione e libertà, giustizia e cooperazione.

Dati sulla salute. l'obiettivo della raccolta dati include modelli costruiti su specifici pazienti, la predizione, la diagnosi e i trattamenti personalizzati, permette di fare ricerche avanzate che permettono di identificare gruppi omogenei tra i pazienti che presentano similitudini; lo scopo della raccolta dati da parte di ricercatori e medici è quello di ottenere un'enorme quantità di dati nella popolazione in modo da migliorare il servizio sanitario e le cure stesse.

Qualità. se la qualità dei dati nel processo di analisi non è controllata, monitorata e assicurata, questo potrebbe generare conclusioni non valide, sia a livello clinico che a livello scientifico, pertanto porterebbe conseguenze negative agli individui e alla società.

Privacy. il completo anonimato dei dati delle persone è davvero difficile da garantire e spesso è possibile la re-identificazione, in alcuni casi può essere relativamente facile fare combinazioni con altri dati; lo pseudo-anonimato garantisce la re-identificazione quando è necessario.

Consenso informato. l'adeguatezza delle forme tradizionali di consenso e la loro applicabilità al collezionamento e all'uso dei dati raccolti sta diventando un importante punto di attenzione. Il consenso dovrebbe includere informazioni sulla buona volontà di ricevere i risultati della ricerca, informazioni sulla possibilità di "riscontri inaspettati" per quanto riguarda il soggetto e i suoi parenti.

Trasparenza, clinical trials e sviluppo di nuovi farmaci. vi sono stretti legami tra la trasparenza e l'integrità scientifica, è solo attraverso la condivisione di ricerche e dati che la scienza può essere rivista, verificata, testata e migliorata. La trasparenza è essenziale anche per la sottoscrizione di fiducia; dove c'è una percepita mancanza di trasparenza, la scienza è meno affidabile. La segretezza dei dati nelle procedure di autorizzazione per nuovi farmaci e la disponibilità di informazioni nella fase dopo la loro introduzione è eticamente discutibile. I cittadini hanno il diritto di essere informati e di avere accesso alla documentazione e inoltre hanno il diritto di essere curati; i pazienti che partecipano a studi clinici spesso fanno un sacrificio personale, esponendosi a rischi connessi con la mancanza di conoscenze che circonda i nuovi prodotti dei test.

Nello sviluppo dei suoi prodotti, l'industria farmaceutica beneficia significativamente del sostegno di tali partecipanti; senza questo contributo pubblico allo sviluppo dei farmaci sarebbe molto più oneroso per l'industria farmaceutica.

OPINIONI SULLE IMPLICAZIONI ETICHE DELLA NUOVA TECNOLOGIA DELLA SALUTE E DELLA PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI

Negli ultimi anni si è assistito ad un'ondata di innovazione nel campo delle tecnologie sanitarie guidate da nuove scoperte mediche, da nuovi approcci scientifici e dall'ascesa di nuove tecnologie digitali. I metodi innovativi per lo sviluppo di nuovi farmaci e la diagnosi di malattie, la crescita della 'banche dati' e le nuove modalità per garantire assistenza in rete, hanno portato alla trasformazione del Sistema Sanitario Europeo; la nascita delle nuove tecnologie è accompagnata anche da un nuovo modo degli individui – sia come pazienti, come cittadini i come clienti– di impegnarsi nei programmi della salute. La 'svolta partecipativa' alla salute offre una serie di nuovi ruoli per i cittadini, sia come sperimentatori, sia come parte interessata, sia come fornitori di dati, sia come partecipanti alla ricerca o come utenti. Tutto questo non riguarda solo la raccolta e il volontariato dei dati, o il coinvolgimento di non esperti nella sperimentazione scientifica e nell'analisi, ma riguarda anche gli sforzi delle lobby e dei gruppi di interesse, l'ingresso pubblico nella ricerca e nel finanziamento, quindi nella formulazione di una nuova regolamentazione.

I benefici potrebbero essere notevoli: più informazione, i pazienti autorizzati, prendendo un maggior controllo della propria salute, un sistema sanitario più efficace guidato da questa ricerca medica che sfrutta la potenza della grande quantità di dati a disposizione. Ma la natura multiforme della partecipazione pone una nuova serie di complesse considerazioni etiche per i responsabili politici, i professionisti e i partecipanti. La partecipazione volontaria potrebbe diventare un obbligo a partecipare, il maggior potere può essere raggiunto dalle richieste dei cittadini di assumere maggior controllo sulla propria salute; e la partecipazione dei cittadini nella ricerca sanitaria può assumere le forme di una strumentalizzazione o di uno sfruttamento.

Gli approcci della politica internazionale dell'UE riflettono il crescente riconoscimento dell'importanza della partecipazione, in un passaggio da quella che potrebbe essere definita una 'salute per tutti' ad una concezione di 'tutti per la salute'. La dimensione sanitaria della strategia europea prevista per il 2020 è stata intitolata "l'impegno della società civile e professionale per migliorare la salute come parte di un'intera società e di un approccio di tutto il governo."

Le tendenze e le implicazioni del coinvolgimento dei cittadini vengono esaminati alla luce delle nuove tecnologie che sono state sviluppate e che stanno emergendo nel campo della salute, così come più ampi cambiamenti culturali, sociali e politici stanno trasformando il contesto in cui la salute e l'assistenza sanitaria sono percepite e organizzate.

La crescente diversità di ruoli a disposizione per i cittadini in materia di salute, come partecipanti alla ricerca o come scienziati, come 'finanziatori' o come avvocati di particolari cause di salute, o come fornitori impegnati e consumatori

di informazioni e dati sanitari. L'UE ha identificato tre modalità di percezione e organizzazione di salute e assistenza sanitaria.

Primo. L'apertura di una moltitudine di nuovi ruoli per i cittadini in quanto partecipanti attivi in diverse dimensioni della salute possono avere un impatto sul modo in cui gli individui vedono la loro salute, il loro corpo e il modo in cui concettualizzano la malattia.

Secondo. Le nuove tecnologie sanitarie, e le pratiche di partecipazione stanno destabilizzando le strutture tradizionali del potere e della conoscenza pratica medica, alterando ciò che significa essere un paziente nel contesto moderno della sanità.

Terzo. Le pratiche partecipative in materia di salute stanno aprendo nuovi ruoli per i cittadini nella produzione di conoscenza mediche e nell'innovazione.

EDUCARE I CITTADINI ALLA SCIENZA E AL SUO SVILUPPO...

Stiamo educando sufficientemente i cittadini alla scienza e al suo futuro? La partecipazione è il modo migliore per raggiungere l'obiettivo di educazione alla scienza e alla ricerca. L'educazione alla scienza è vitale per diverse ragioni.

- Per promuovere il pensiero scientifico e culturale
- Per permettere ai cittadini di partecipare attivamente al complesso progresso scientifico e tecnologico del mondo
- Per incrementare le competenze sul pensiero critico che è necessario per la realizzazione personale
- Per ispirare i ragazzi e gli studenti di tutte le età
- Per rendere capaci i settori privati, pubblici e il settore terziario di trovare persone adeguatamente qualificate e competenti
- Per potenziare la partecipazione responsabile nella conversazione pubblica della scienza

È necessario quindi collegare la scienza con tutte le altre materie o discipline a tutti i livelli di educazione per poter raggiungere tali obiettivi.

Esistono però deficit importanti e differenze nei risultati scolastici e nella comprensione del pubblico sia in Europa che tra i vari paesi; possiamo riassumere questi problemi con alcuni punti.

- Disparità di alfabetizzazione scientifica di base in Europa
- Ampia disparità nella partecipazione didattica delle scienze in ambiente formale, non-formale ed informale
- Un declino nell'interesse negli studi scientifici e nelle relative carriere
- Mancata corrispondenza tra domanda e offerta di insegnanti qualificati
- Un'insufficiente comprensione della vastità delle competenze richieste dagli insegnanti o dagli educatori
- Un inadeguato insegnamento e un insufficiente coinvolgimento delle famiglie al fine di stimolare la curiosità dei bambini
- Un breve calo delle competenze e della abilità necessarie per identificare le tendenze globali necessarie per raggiungere gli obiettivi comunitari per la progettazione di soluzioni alle sfide globali basate sulla scienza
- Un investimento insufficiente in strategiche cooperazioni e sull'evoluzione degli ecosistemi



- Una conoscenza pubblica inadeguata e n'incomprensione della complessità dei cambiamenti scientifici e sociali che stanno avvenendo nell'umanità
- Un piccolo coinvolgimento di soggetti interessati alla scienza e all'educazione scientifica, alla ricerca, allo sviluppo e all'innovazione

La sfida difficile è quella di trovare il modo giusto di valutare i risultati di apprendimento dell'educazione scientifica e l'impatto a lungo termine delle iniziative nei diversi contesti culturali, di interpretare i risultati che hanno sull'impatto collettivo e dei benefici; si dovrebbe trovare un insieme comune di priorità per realizzare la riforma sistemica e sostenibile, realizzabile per tutti. Le scuole hanno l'opportunità di impegnarsi per un apprendimento strutturato della scienze, perché abbiamo il dovere di assicurare a tutti i cittadini di avere le stesse opportunità.

BIBLIOGRAFIA.

- J.Dratwa, *"The ethical implications of new health technologies and citizen participation"*, Chief Editor, Brussels 13 October 2015
- The European Group on Ethics in Science and New Technologies (J.Dratwa, J.Parkin, L.Cuesta,K.H.Le), *"Opinion on the ethical implications of new health technologies and citizen participation"*, <http://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm>
- E.Hazekorn, C.Ryan, Y.Beernaert, C.P.Constantinou, L.Deca, M.Grangeat, M.Karikorpi, A.Lazoudis, R.P.Casulleras, M.Welzer-Breuer, *"Science education for responsible citizenship"*, directorate-General for Research and Innovation Science with and for Society, 2015