

MARCO MAMONE CAPRIA

### **Informazione medica: aspetti epistemologici e di comunicazione di massa\***

**1. Introduzione.** Nel trattare della questione del 'consenso informato' è importante non perdere di vista il carattere molto problematico del secondo termine, che si riferisce, nella fattispecie, all'informazione da comunicare al paziente affinché egli possa prendere una decisione razionale e consapevole. Secondo molti, tutto ciò di cui il medico si dovrebbe preoccupare sarebbe essenzialmente la 'scelta delle parole', che andrebbe fatta in modo da 1) non suggerire con troppa forza quale decisione egli considera essere quella 'giusta', 2) non deprimere il paziente con una descrizione troppo dettagliata delle eventualità negative nel decorso della malattia. A parte queste due condizioni, che sono in sostanza espressioni di doveroso riguardo verso una persona che si trova in una posizione difficile, sarebbe invece abbastanza chiaro, in genere, *che cosa* dire al malato, o a chiunque altro fosse interessato a sapere 'come stanno veramente le cose' sul suo conto.

In effetti, quando si pensa a una situazione in cui sia necessario il consenso informato del malato, per lo più si ipotizza un possibile conflitto sui *valori* di cui il paziente e il medico sono portatori. Per esempio, il medico potrebbe essere incline a optare per un trattamento che assicuri comunque il prolungamento della vita del paziente, mentre quest'ultimo vorrà avere garanzie sulla 'qualità della vita' successiva al trattamento. Com'è noto, la tecnologia medica oggi disponibile dà origine a difficili dilemmi morali, ed è giusto che in tali evenienze il punto di vista del paziente sia preso in seria considerazione.<sup>1</sup>

Detto questo, è però evidente che, al momento in cui un cittadino entra in quel genere di rapporto con l'istituzione medica in cui gli può accadere di essere richiesto del suo esplicito consenso ad un certo trattamento, egli non è una tabula rasa, e lo stesso vale per le persone (parenti, amici) che gli sono vicine. In un simile frangente il malato e i suoi cari mettono in gioco, oltre che i propri sistemi di valori, anche conoscenze specifiche - poche o molte che siano - sulla malattia e le terapie esistenti, nonché la capacità di valutare, sulla base di testimonianze o dell'esperienza diretta, l'affidabilità del personale medico e della struttura ospedaliera. In questo non c'è nulla di eccezionale: fra le altre cose il rapporto medico-paziente è *sempre*, anche nei casi meno drammatici, *un momento di confronto fra saperi*.

Questa dimensione cognitiva passa spesso inosservata, o è svalutata, per due ordini di ragioni.

In primo luogo, sembra essere esperienza di molti incontrare medici scarsamente propensi a rispondere a domande di chiarimento.<sup>2</sup> Questa reticenza si può spiegare, a

---

\* Una sintesi di questo lavoro è stata presentata al convegno "Consenso informato e diritto alla salute" (Perugia, 26 nov. 1999); a parte qualche lievissima modifica successiva, è stato ultimato l'8 dicembre 1999.

<sup>1</sup> Per esempio, è per una omissione in tal senso che nel 1990 la Corte di Assise di Firenze condannò in primo grado un chirurgo per lesione personale volontaria, senza che ci fosse accusa di imperizia.

<sup>2</sup> A tal punto che molte persone si sono ormai abituate all'idea che sia *sconveniente* chiedere (cfr. il seguente passo tratto da un libro recente: "Per qualche ragione persiste la nozione che c'è

volte, con le preoccupazioni terapeutiche del dottore: in parte, la convinzione che il paziente faccia meglio a non angustiarsi con un censimento completo dei possibili sviluppi della sua malattia; e in parte il timore di perdere ai suoi occhi quell'autorevolezza che potrebbe facilitare la cura grazie a un effetto tranquillizzante. A tale riguardo mi limiterò ad osservare che - ammesso che questa spiegazione sia giusta - per molti pazienti l'effetto della reticenza di chi li ha in cura è probabilmente proprio il contrario di quello inteso; e che, comunque, una cultura del consenso informato dovrebbe far spazio a una maggiore disponibilità al dialogo da parte del medico anche e, direi, *soprattutto* nelle circostanze più ordinarie.

Ma c'è un secondo punto, che qui ci interessa maggiormente, ed è che si dà spesso per scontato che fra medico e paziente l'asimmetria, sotto il profilo conoscitivo, sia tale da non permettere un vero e proprio confronto. Da un lato c'è il medico, rappresentante di un sapere razionale, sperimentalmente controllato, intersoggettivo; dall'altra il malato, con un bagaglio di conoscenze - salvo eccezioni - frammentario, narrativo, soggettivo. Si direbbe che il paternalismo epistemologico, da parte del medico, sia pressoché inevitabile.

Lo scopo della presente relazione è di avanzare dubbi circa la sostenibilità di questa visione dei rapporti fra medicina scientifica e sapere 'laico'. Intendo cioè mostrare che lo stato del sapere scientifico in medicina non è tale da giustificare un atteggiamento sprezzante nei confronti delle opinioni del non medico, e che anzi costui è *costretto*, in molti casi, ad agire sulla base di ciò che alla luce del suo buon senso gli sembra più verosimile.

Non discuterò, nel seguito, una delle ragioni più ovvie per cui il cittadino ha ragione di stare molto attento a ciò che gli si fa in un contesto terapeutico: e cioè la fallibilità, e talvolta la trascuratezza, del singolo dottore. Per esempio, solo in Italia sono in corso attualmente ben 12.000 cause per danni intentate da cittadini nei confronti di medici, il che fa pensare che di errori non inevitabili se ne commettano parecchi.<sup>3</sup> Ormai anche persone di modesti mezzi culturali sanno bene che, quando la malattia che le affligge è sufficientemente preoccupante, è preferibile consultare più di uno specialista prima di sottoporsi a un trattamento: in effetti, la non univocità delle risposte *dei medici* è familiare pressoché a chiunque.

---

qualcosa che non va nel fatto che un paziente sappia esattamente quello che gli viene fatto. Tutti noi consideriamo i dottori in modo tale che il fatto di fare loro delle domande è visto come qualcosa di molto vicino ad una slealtà traditrice e a una maleducazione estrema, una tattica che rovinerà questo particolare rapporto. Se vediamo qualcuno che evita di fare domande a un muratore o a un idraulico mentre sta lavorando nella sua casa, pensiamo che questa persona sia assolutamente ridicola. Ma anche l'individuo più deciso si trasforma in un timido bambino ogni volta che deve chiedere un semplice chiarimento su un procedimento, proposto dal suo dottore, che potrebbe costargli la vita" (McTaggart 1996, p. 309)).

<sup>3</sup> Caccia 1999. Un recentissimo rapporto dell'Istituto di medicina della National Academy of Science degli USA ha rivelato che "ogni anno muoiono dai 48.000 ai 98.000 americani per colpa di medici, farmacisti e strutture ospedaliere", cioè "più morti che non gli incidenti stradali, i tumori al seno e l'AIDS" (Zampaglione 1999).

**2. La fiducia pubblica negli scienziati.** In termini generali, a dominare la concezione corrente dei rapporti medico-paziente, così come di quelli fra esperto e profano in altri contesti, è un'immagine del sapere scientifico secondo cui questo fornirebbe informazioni univoche e affidabili (più affidabili, comunque, di quelle provenienti da qualsiasi altra fonte). Certo, si ammette volentieri che il profano non è spesso in grado di comprenderle senza una guida e un qualche sforzo: per questo si sente spesso invitare la comunità scientifica ad adoperarsi in una più capillare opera di diffusione delle conoscenze in suo possesso. Proprio quest'anno, in relazione ai dubbi serpeggianti presso l'opinione pubblica a proposito delle biotecnologie, sono stati emanati ben due appelli: il primo, all'inizio dell'anno, inteso a "sanare una situazione di analfabetismo scientifico generalizzato e penalizzante"... naturalmente per consentire all'Italia "un ingresso a pieno titolo in Europa", come tante volte abbiamo sentito ripetere in questi ultimi anni;<sup>4</sup> il secondo, di due mesi fa, mirante a promuovere "una efficace azione di alfabetizzazione scientifica", così da permettere di "coniugare i valori del mercato con quelli di una etica della salute mondiale" - anche questo, come si vede, uno scopo piuttosto ambizioso!<sup>5</sup> È interessante constatare, nelle parole accorate dei più o meno noti firmatari, la convinzione che i dubbi e i timori dei cittadini derivino soltanto da una totale ignoranza sul merito della questione (appunto, l'"analfabetismo"). Ma purtroppo per i suddetti firmatari, le cose non sono così semplici: sarebbe infatti un po' difficile considerare 'analfabeta', per esempio, un genetista di fama mondiale come Richard Lewontin, il quale ha pubblicato recentemente sulle biotecnologie una durissima requisitoria, in cui si parla, tra l'altro, di "rischi di 'inquinamento biologico'" e delle "conseguenze ancora completamente sconosciute sulla salute pubblica e l'ambiente delle varietà geneticamente modificate".<sup>6</sup>

Questo ci porta al cuore del nostro tema: in che misura il sapere scientifico si può considerare univoco e consensuale, cioè accettato da tutte le persone sufficientemente competenti? È vero che le procedure in vigore all'interno delle diverse comunità scientifiche per la scoperta di nuove verità, il controllo dei risultati e la correzione degli errori, sono sufficienti a far prevalere, almeno in linea di massima, l'opinione più fondata?

È il caso di ricordare che la fiducia pubblica nell'operato degli scienziati ha raggiunto in questi anni i minimi storici. Per esempio, in un'indagine demoscopica del 1997 fra i cittadini della Comunità Europea, in cui si chiedeva di quali corpi o persone essi si fidassero maggiormente a proposito dei semi geneticamente modificati, solo il 6%

---

<sup>4</sup> Cofferati 1999.

<sup>5</sup> Dal "Manifesto per un buon uso delle biotecnologie" (pubblicato su *Il sole - 24 ore*, 26 set. 1999).

<sup>6</sup> Berlan, Lewontin 1998. Il coautore, Jean-Pierre Berlan, è direttore di ricerca presso il francese Istituto nazionale per la ricerca agronomica. Leggo su *la Repubblica* del 3 dicembre 1999 (p. 4) che secondo una recentissima ricerca "Il mais modificato geneticamente per resistere agli insetti, produce una tossina, la TB, che attraverso le radici della pianta penetra nel terreno e lo avvelena per una durata di circa 25 giorni. Il professor Guenther Stotsky, biologo all'università di New York, autore della ricerca [,] ha aggiunto che 'le conseguenze sull'ambiente risultano per ora imprevedibili'".

nominò le università, contro un 26% che citò organizzazioni ambientaliste.<sup>7</sup> Naturalmente anche le associazioni ambientaliste hanno i loro consulenti scientifici, e quindi queste percentuali non indicano affatto un 'rifiuto della scienza' - come certi commentatori vorrebbero farci intendere -, bensì una crescente consapevolezza di massa che gli scienziati possono essere indotti a difendere gli interessi di gruppi particolari, piuttosto che la 'verità'.

Questi sospetti non risparmiano nessuna categoria di ricercatori, anche se forse quelli biomedici ne sono attualmente il bersaglio in misura maggiore di altri. In generale, qualunque cosa sia la 'scienza' come entità ideale, ciò che viene presentato come tale all'opinione pubblica (la *scienza ufficiale*) dipende necessariamente da meccanismi economici e politico-istituzionali: innanzitutto, dalla scelta di finanziare certe ricerche piuttosto che altre; e poi, dai canali e dagli interessi che selezionano certe particolari notizie e opinioni fra la totalità di quelle degne di essere riportate. Ora, ci sono ottime ragioni per pensare che le scienze biomediche siano oggetto di pesanti condizionamenti esterni, in entrambi i sensi testé descritti, e che dunque i cittadini della CEE - compresi quelli che sono già in Europa "a pieno titolo"! - fanno bene a diffidare. Per inciso, sembra che l'effetto delle campagne di 'alfabetizzazione scientifica' in Europa non è stato finora - contrariamente ad aspettative davvero un po' troppo ingenuie - quello di convertire l'opinione pubblica al vangelo delle nuove biotecnologie, ma di renderla *più decisa* nel suo rifiuto.<sup>8</sup>

**3. Sapere degli esperti e sapere laico.** Ma che cosa può fare il privato cittadino oltre che diffidare delle autorità scientifiche ufficiali? Può andare oltre la sterilità della semplice sospensione del giudizio? In particolare, che valore si può dare al tipo di conoscenza che egli può costruirsi *in opposizione* al sapere ufficiale?

In tempi recenti - e, in Italia, particolarmente durante l'affare Di Bella<sup>9</sup> - si sono verificati numerosi attacchi contro le pretese dei laici<sup>10</sup> di adottare terapie senza o anche solo *prima* dell'avallo ufficiale della comunità biomedica. La questione riguarda anche il singolo medico o ricercatore. Quando questi voglia, sulla base della propria esperienza, consigliare ai suoi pazienti rimedi diversi da quelli ufficiali, è presto bollato come antiscientifico, in quanto egli anteporrebbe un'evidenza meramente "aneddotica" (come si usa qualificarla, non importa se fondata su uno o su cento casi) ai solidi risultati di sperimentazioni che coinvolgono decine di ricercatori e centinaia di persone di diversi paesi. In effetti assistiamo oggi a reiterati tentativi di delegittimazione, non solo in campo medico, di *qualsiasi tipo di conoscenza specialistica* che i cittadini, anche medici

---

<sup>7</sup> L'industria (ma questo difficilmente desterà molta meraviglia) totalizzò solo l'1% (cit. da Haerlin, Parr 1999).

<sup>8</sup> Haerlin, Parr 1999.

<sup>9</sup> La controversia sull'efficacia contro i tumori della terapia adoperata dal medico di Modena Luigi Di Bella ha avuto inizio nel gennaio 1997 ed è durata, nella sua forma visibile al grande pubblico, poco meno di due anni.

<sup>10</sup> Preferisco usare 'laico' o 'cittadino' invece di 'profano' o 'non esperto', perché il significato che ho in mente è quello di 'non appartenente a una istituzione scientifica', senza il sottinteso di ignoranza che è presente nella seconda coppia di termini.

o scienziati, ritengano di poter acquisire in maniera indipendente dai suddetti megaprogetti.<sup>11</sup> È chiaro che se si accetta questo modo di vedere, anche le possibilità che il rapporto tra il medico 'scientifico' e il cittadino possa andare oltre la condiscendenza formale del primo verso il secondo diventano davvero molto scarse, se non inesistenti.

Ma alla base della tesi dell'incommensurabile superiorità del sapere degli esperti su quello dei laici c'è una concezione della scienza e della sua pratica effettiva largamente erronea.

Come abbiamo visto sopra, non è affatto vero che il *sapere ufficiale* si possa identificare con l'*opinione comune degli esperti*: questi sono infatti molto spesso divisi su questioni per niente marginali, e anche l'informazione che la sperimentazione scientifica permette di acquisire è - come vedremo meglio in seguito - raramente esente da ambiguità e distorsioni. A quest'ultimo riguardo, i casi di frode nella scienza che sono emersi all'attenzione pubblica negli ultimi anni, e che hanno coinvolto perfino un premio Nobel per la medicina, stanno a dimostrare che questi difetti non sempre sono dovuti alla fallibilità umana.<sup>12</sup> Ma non bisogna neanche trascurare che il dissenso, nelle comunità scientifiche, è a volte represso con una durezza che non permette se non a pochi di sopportarne le conseguenze sul piano morale ed economico. Da questo punto di vista, il sapere ufficiale, entro il suo raggio d'azione, ha tutte le caratteristiche di un'*ortodossia*, con tanto di 'braccio secolare'.<sup>13</sup> Data questa dimensione ineliminabilmente sociale della pratica scientifica, il ruolo del senso comune è fondamentale per una sua corretta interpretazione *anche da parte di chi ad essa partecipa per esercizio professionale*, e questo dà al laico una capacità di orientamento in contesti in parte 'tecnici' che dovrebbe essere apertamente riconosciuta.<sup>14</sup>

Purtroppo ciò non accade quasi mai. Per esempio, all'epoca del citato affare Di Bella, venne diffuso un appello firmato da centinaia di giornalisti, scienziati ecc., intitolato, con un tipo di modestia intellettuale che abbiamo già imparato ad apprezzare: "Opinione pubblica e analfabetismo scientifico".<sup>15</sup> In esso - fra l'altro - si accusavano i mezzi di comunicazione di massa di aver

---

<sup>11</sup> "Ciò che occorre, invece, sono i grandi numeri derivati da studi clinici condotti con strumenti statistici e corredati di rigorosi controlli, la cui forma è codificata da tempo; [...] Una procedura che, comunque, *si dispiega su una dimensione mondiale, l'unica che abbia senso per qualunque agire scientifico [...]*" (Quattrone 1998, p. 27; corsivo aggiunto).

<sup>12</sup> Per il caso a cui si allude e in cui fu coinvolto David Baltimore, si veda Lang 1998 (pp. 239-360; ho recensito questo libro in Mamone Capria 1999b). Per la questione della frode nella scienza è una buona introduzione Broad, Wade 1985; vedi anche Cohen 1999 e l'inchiesta "Fraude: une question d'actualité" pubblicata su *La Recherche*, set. 1999. Una prova della preoccupazione che il fenomeno sta stando ad ogni livello è il libretto *On Being a Scientist: Responsible Conduct In Research* (National Academy Press, Washington 1995).

<sup>13</sup> Per un caso molto istruttivo riguardante la ricerca sull'AIDS vedi Duesberg 1996, Lang 1998 (pp. 601-714), Bucchi 1998.

<sup>14</sup> Ho discusso più approfonditamente la questione nell'"Introduzione" di Mamone Capria 1999a.

<sup>15</sup> Apparso su *Il Sole - 24 ore* del 28 gen. 1998 (e anche attualmente reperibile sul sito Internet di questo giornale).

amplificato e alimentato la contrapposizione tra due fronti [...] perdendo di vista il compito di informare in modo corretto l'opinione pubblica e spostando l'attenzione dall'ambito prettamente scientifico a quello pseudoscientifico o, ancora peggio, a quello politico. [...] è diffuso nel nostro Paese un preoccupante analfabetismo scientifico che impedisce a chi produce informazioni e a chi legge di discernere, di distinguere le opinioni fondate da quelle infondate, di decidere su argomenti che riguardano la salute e quindi il vivere.<sup>16</sup>

Ora, il punto interessante è che queste affermazioni, pur negando la natura politica della questione, sono esse stesse di natura politica. Dietro l'apparenza di un severo richiamo ai canoni dell'evidenza scientifica, i firmatari stavano in realtà chiedendo ai lettori di *sottomettersi a una particolare autorità nella valutazione di un insieme complicato di fatti scientifici, sociali, economici e politici*. Ai lettori si chiedeva di *credere* a una certa versione di come stavano le cose (scientifiche e no), non certo di *partecipare* alla sua elaborazione, e meno che mai di *verificare* da sé: anzi, la possibilità che le "manifestazioni di massa" in favore di sperimentazioni della cura Di Bella potessero avere un fondamento razionale veniva semplicemente ridicolizzata.<sup>17</sup> Senza entrare nel merito della questione, ci limitiamo qui a ribadire che la vicenda presentava *senza alcun dubbio* importanti aspetti di natura politica ed economica sui quali il contribuente aveva il diritto di farsi un'opinione indipendente, senza fideismi a favore di nessuna categoria professionale.<sup>18</sup>

Del resto, i casi in cui si chiede ufficialmente ai laici di pronunciarsi su questioni dotate di una considerevole componente scientifica, e in cui è addirittura prescritto dalla legge che *ci si debba rimettere al loro giudizio*, sono già abbastanza comuni: alludo alle situazioni in cui, nelle aule di tribunale, le giurie popolari devono valutare l'attendibilità di perizie in contraddizione tra loro. In tali situazioni i cittadini entrano in contatto diretto con la difformità delle opinioni degli esperti, e si abituano a *valutare* e *confrontare* i loro pareri - piuttosto che limitarsi ad un'accettazione passiva - sulla base di una molteplicità di indizi interni ed esterni. Non credo che in ciò, normalmente, essi si dimostrino meno abili di quanto sarebbe una giuria composta interamente di scienziati - appunto perché è impossibile, di fronte a un dissenso tra esperti, *limitarsi* a considerazioni *interne* alla disciplina in questione.<sup>19</sup> Ma se si accetta che il cittadino abbia diritto ad esprimersi e a prendere decisioni in sede processuale che coinvolgono

---

<sup>16</sup> Corsivo aggiunto.

<sup>17</sup> "L'Italia, paese tecnologicamente avanzato, è l'unico al mondo in cui una sperimentazione scientifica, con la complicità delle forze politiche, venga avviata 'a furor di popolo'. Insomma, non disturbate gli esperti, perché sanno quello che fanno.

<sup>18</sup> Il documento citato è piuttosto lungo, e ovviamente contiene anche affermazioni condivisibili: ma già solo il tono generale protervo e retorico (cfr. la contrapposizione di comodo tra il "metodo" scientifico e il "senso critico" da un lato, e le "opinioni soggettive" e i "preconcetti" dall'altro) lo renderebbe un pessimo esempio di approccio scientifico a un problema.

<sup>19</sup> Per una prima informazione riguardante il dibattito su questo punto nel mondo anglosassone vedi Boyce 1999.

questioni tecniche a volte molto sottili, non si vede come poi si possa negare valore, in linea di principio, alle opinioni che egli si forma in merito alle terapie più efficaci a cui dovrà poi, in prima persona, sottoporsi.

**4. Le 'altre' medicine.** Una delle forme in cui oggi si esprime la relativa autonomia della *medicina laica* è la considerevole e crescente adesione dei cittadini a sistemi medici eterodossi come l'agopuntura, il massaggio, l'ipnosi, l'omeopatia ecc.<sup>20</sup> Ora, non si può certo approvare una credenza o una pratica medica *solo* in quanto contraddice il sapere ufficiale: il *criterio dell'efficacia* dev'essere considerato valido per le medicine di ogni tipo e provenienza. È tuttavia difficile pensare che una considerevole percentuale di cittadini abbandonerebbe i metodi convenzionali per rischiare la propria salute con tradizioni mediche eterodosse, se quei metodi fossero veramente efficaci, o se queste tradizioni avessero, dalla loro parte, *solo* l'effetto placebo. Per quanto riguarda quest'ultimo punto, in effetti, il dibattito ufficiale sulle medicine "alternative" ha recentemente assunto in parte toni meno liquidatori, e un indizio di questo ammorbidimento è nel nuovo nome, per esse sempre più frequentemente adoperato, di medicine "complementari". Non si può tuttavia dire che l'opposizione dei difensori della medicina ortodossa si sia veramente trasformata in genuina disponibilità al confronto razionale. È per esempio significativo che il Comitato Italiano per il Controllo delle Affermazioni sul Paranormale (il CICAP) si occupi spesso anche di medicine non convenzionali, come se queste rientrassero nella stessa classe delle dottrine di cartomanti e indovini. Per esempio, in un numero dell'organo del CICAP uscito nel 1997, troviamo a proposito dell'agopuntura:

Sul piano operativo i medici agopuntori vantano notevoli successi nei campi più disparati della patologia. Nella realtà, gli effetti dell'agopuntura cinese, quando sono stati studiati con *i metodi rigorosi della sperimentazione clinica controllata*, o si sono rivelati estremamente modesti o addirittura non sono stati confermati.<sup>21</sup>

È un'interessante coincidenza che proprio nello stesso anno una commissione di esperti dei National Institutes of Health (cioè gli Istituti superiori della sanità) statunitensi abbia - per la prima volta - dichiarato che "c'è chiara evidenza" che l'agopuntura è efficace contro la nausea postoperatoria o causata dalla chemioterapia, che c'è "evidenza di efficacia" contro il dolore postoperatorio ai denti, e che ci sono "studi ragionevoli" in favore dei suoi effetti analgesici in altre circostanze.<sup>22</sup> L'agopuntura esiste da più di duemila anni, ed è stata importata dalla Cina nei paesi occidentali da alcuni decenni:<sup>23</sup> dovremmo concluderne che, per esempio, il milione di cittadini statunitensi che vi si sottoponeva ogni anno ha cessato di essere una massa credula e superstiziosa solo a partire dal novembre del 1997? Piuttosto è da credere,

---

<sup>20</sup> Utili sintesi di alcuni di questi indirizzi terapeutici si trovano sul *British Medical Journal* di quest'anno (1999).

<sup>21</sup> Federspil 1997, p. 21 (corsivo aggiunto).

<sup>22</sup> *Science*, 5 nov. 1997.

<sup>23</sup> Vedi DeBakey 1974.

molto più semplicemente, che *ciò che viene sancito ufficialmente come valido coincide solo in parte con ciò che è razionale ritenere tale*.<sup>24</sup> E il senso comune è perfettamente in grado di comprendere che i principali finanziatori della ricerca medica attuale, cioè le case farmaceutiche, non sono particolarmente interessati alla validazione di terapie le quali non richiedano l'uso dei loro prodotti: è infatti evidente che per un'industria ogni finanziamento della ricerca non è che un particolare tipo di investimento.<sup>25</sup>

D'altronde, che il genere umano sia stato, in epoche precedenti l'introduzione della sperimentazione scientifica controllata (cioè prima di pochi decenni fa),<sup>26</sup> solo in balia di superstizioni e di errori per quanto riguarda la cura delle malattie è una credenza priva di fondamento, e di ciò l'attuale ricerca medica fornisce una significativa, anche se poco nota, testimonianza. Una buona parte dei principi attivi utilizzati nella farmacologia moderna è stata ricavata da specie vegetali reperite nei punti più diversi del pianeta. Ora, che cosa fanno le compagnie farmaceutiche per trovare queste preziose piante? Forse i loro ricercatori passano in rassegna *tutte* le specie vegetali di una certa regione, vedendo talvolta premiata dalla fortuna la loro costanza? No: una tale ricerca a caso molto raramente darebbe mai risultati positivi.<sup>27</sup> Invece, ciò che quei ricercatori fanno, prima di mettersi al lavoro con la loro sofisticata strumentazione, è informarsi sulle credenze popolari, e interrogare medici tradizionali e sciamani sulle piante che questi usano. Sembra che sia grazie a questa strategia (che per lo più si conclude con quel furto di proprietà intellettuale che è il brevetto del principio attivo),<sup>28</sup> e più in generale prendendo sul serio tradizioni popolari e testi antichi di ogni paese, che si sono scoperte *praticamente tutte* le sostanze attive derivate da piante in uso nella farmacologia moderna.<sup>29</sup> In altre parole, senza negare per il sapere medico prescientifico incertezze e difetti da cui quello scientifico attuale è esente, si deve però concedere che la capacità, propria del senso comune, di valutare l'evidenza empirica è stata sufficiente per scoperte mediche importanti e difficoltose, a cui tuttora conviene fare riferimento.

**5. L'ambiguità del sapere ufficiale.** Finora ho contrapposto la medicina laica al sapere scientifico, e questo al sapere ufficiale, notando la maggiore problematicità e dialettica

---

<sup>24</sup> Per una introduzione ai modi in cui le medicine eterodosse stanno rinnovando le concezioni fondamentali della malattia e della sua cura vedi Attena, Silvestri 1999.

<sup>25</sup> Peraltro questo è riconosciuto anche sulla stampa medica ufficiale: "Nel 1995 solo lo 0,08% dei fondi per la ricerca della NHS fu speso per la medicina complementare. Molti enti finanziatori sono stati riluttanti a dare finanziamenti per la ricerca sulla medicina complementare. Le compagnie farmaceutiche hanno poco interesse commerciale a fare ricerche sulla medicina complementare" (Zollman, Vickers 1999).

<sup>26</sup> La data precisa sembra che sia il 1948 (vedi Doll 1998).

<sup>27</sup> Per esempio, il National Cancer Institute americano ha fatto una ricerca fra ben 114.000 estratti da 35.000 specie vegetali senza trovare una sola sostanza antitumorale (Holland 1994).

<sup>28</sup> Vedi McGirk 1998.

<sup>29</sup> "Circa un quarto di tutte le prescrizioni mediche scritte negli Stati Uniti sono per farmaci che contengono composti originariamente identificati a partire da piante, e *praticamente tutti i farmaci usati correntemente e derivati da piante*, compresi reserpina, chinino, digossina, digitossina, tubocurarina, morfina e codeina, *furono scoperti attraverso l'investigazione scientifica di tradizioni popolari*" (Holland 1994, corsivi aggiunti).

interna del primo rispetto al secondo. Ma in realtà anche il sapere ufficiale, data la sua natura di prodotto di processi decisionali, presenterà divisioni interne, in ciò rispecchiando la diversità e talvolta la conflittualità dei gruppi e delle istituzioni alla base della sua formazione. Sarebbe dunque più corretto parlare di *saperi ufficiali*, al plurale, anche quando si rimanga all'interno di una singola disciplina.

Un esempio che mette chiaramente in evidenza questo punto è fornito dalle alterne vicende della vitamina C.

Com'è noto, la vitamina C, o acido ascorbico, è una sostanza indispensabile per il corpo umano, ma che questo non è in grado di produrre né di conservare, e così deve essere assunta regolarmente attraverso l'alimentazione (vari tipi di verdure e frutti) o in forma sintetica. Essa è stata isolata per la prima volta nel 1928, ma la sua importanza (o, per meglio dire, quella di frutti che ne contengono una quantità notevole) per la prevenzione del raffreddore comune era già testimoniata in alcune tradizioni popolari.<sup>30</sup> Di un tale possibile effetto preventivo, notato per la prima volta nella letteratura scientifica nel 1938, si è però discusso estesamente solo allorché un famoso scienziato, il chimico Linus Pauling (1901-1994), se ne fece sostenitore dedicando ad esso un libro, uscito nel 1970. Quest'opera scatenò una controversia furibonda, inasprita dalle crescenti pretese avanzate successivamente da Pauling circa l'efficacia della vitamina C in relazione ad altre patologie, e in particolare nella prevenzione e cura dei tumori.<sup>31</sup> Da allora sono stati eseguiti una ventina di esperimenti clinici controllati per verificare l'efficacia della vitamina C contro il raffreddore, ma i risultati non sono riusciti a indurre gli uni o gli altri dei contendenti a ritrattare.

Che cosa significa questo in termini dell'informazione che viene data ai cittadini?

Due mesi fa un sondaggio commissionato al CIRM e ampiamente pubblicizzato,<sup>32</sup> inteso a stabilire il livello delle conoscenze scientifiche degli italiani in tema di nutrizione, ha incluso il seguente enunciato, a cui gli intervistati potevano dare o no il proprio assenso: "La vitamina C non fa venire il raffreddore". Ad esso ben il 59% ha detto "Sì", e solo il 35% "No". La risposta considerata giusta è stata però proprio quella negativa, con la seguente spiegazione:

In realtà, la vitamina C, anche in dosi farmacologiche, può solo alleviare i sintomi e, forse, accorciare la durata di raffreddori e influenze.

Ciò che considero più interessante, in questo contesto, non è tanto la scarsa precisione di questa frase (che cosa si intende per "dosi farmacologiche", dato il lungo dibattito sui livelli di dosaggio a cui la vitamina C era da considerarsi efficace?), quanto il fatto che dopo quasi trent'anni di esperimenti l'alleviamento dei sintomi è considerato solo come una possibilità, e l'accorciamento della durata una mera ipotesi. Sicuramente se "i

---

<sup>30</sup> Per esempio, in Porto Rico e in Brasile è proverbiale che il consumo di un frutto simile a una bacca e detto 'acerola', che contiene 30 volte più vitamina C di un'arancia, tenga alla larga il raffreddore.

<sup>31</sup> Vedi Pauling 1970 e 1986. Sul raffreddore e la vitamina C una sintesi brillante si trova alle pp. 121-40 di Pauling 1986. Un importante studio, dal punto di vista della sociologia della scienza, sulla controversia sorta intorno agli effetti anticancerogeni, è Richards 1991.

<sup>32</sup> Vedi per es. *Salute*, anno 5, n. 197, supplemento di *la Repubblica* del 30 set. 1999.

metodi rigorosi della sperimentazione clinica controllata" (vedi sopra) offrirono le garanzie epistemologiche così spesso decantate, si dovrebbe oramai registrare una conclusione un po' meno evasiva. Per quanto riguarda poi il tipo di rapporto con il pubblico che questo sondaggio rivela, trovo altresì molto interessante che coloro i quali ne hanno reso noti i risultati, o l'hanno commentato, non sono stati sfiorati dal dubbio che se i due terzi delle persone che hanno risposto sono convinti che la vitamina C (che - si noti - è in vendita liberamente nelle farmacie) *previene* il raffreddore, allora forse questa è di per sé un'evidenza non trascurabile a favore della giustezza della risposta! Di nuovo, il disprezzo nei confronti delle opinioni non 'autorizzate' ha impedito che il problema anche solo si ponesse.

D'altra parte, nella primavera del 1998, la Federazione Ordini Farmacisti Italiani ha diffuso presso le farmacie un opuscolo gratuito di 24 pagine, interamente dedicato ai benefici dell'acido ascorbico. In particolare leggiamo a un certo punto:

Una comprovata azione terapeutica l'acido ascorbico la esercita nei confronti del *raffreddore: numerosi studi dimostrano che la vitamina C, alla dose di un grammo, è in grado di alleviare i sintomi e di ridurre di un giorno la durata.*<sup>33</sup>

Questo giudizio è certamente più preciso e utile del precedente, in quanto permette al lettore di fare le proprie verifiche; inoltre, subito dopo è detto:

E *riesce a prevenirlo* in chi è sottoposto a stress fisico acuto (gli sportivi, le persone esposte a basse temperature).<sup>34</sup>

Come si vede, dunque, i farmacisti italiani la pensano diversamente dai ricercatori medici, a tal punto che sarebbero da questi qualificati come ignoranti...

Di nuovo, ciò che deve stupire chi ha della scienza la concezione convenzionale, è che in tanto tempo e con una quantità di volontari praticamente illimitata per eventuali nuove sperimentazioni, non si sia riusciti a far prevalere un'opinione unica fra tutti gli addetti al settore sanitario. Eppure il raffreddore è un disturbo comunissimo e fastidioso, e in alcuni soggetti anche *molto* fastidioso - oltre al fatto che può degenerare in affezioni gravi delle vie respiratorie e d'altro tipo se lo si trascura.

**6. "Indicazioni".** Tuttavia giornali e opuscoli non sono il canale 'più ufficiale possibile' a disposizione del cittadino che voglia accertarsi dell'efficacia di un prodotto farmaceutico: la fonte più ufficiale è senza dubbio il testo delle indicazioni che si trova, a norma di legge, o in un foglietto accluso o sulla stessa confezione in vendita. Certo, il genere di fama popolare di cui godono questi foglietti è attestato dal loro nome 'tecnico', quanto mai eloquente: "bugiardini".<sup>35</sup> Comunque sia, essendo interessato alla questione per quanto riguardava la vitamina C, ho deciso di informarmi sulla maniera in cui le

---

<sup>33</sup> Il corsivo - in realtà il grassetto - è nell'originale.

<sup>34</sup> Corsivo aggiunto.

<sup>35</sup> Ambiguità e scorrettezze dei 'bugiardini' sono discusse in Del Favero 1980 (comunicazione dell'autore).

proprietà terapeutiche di questa sostanza sono descritte nelle confezioni in commercio in Italia e altrove.<sup>36</sup>

In Italia, in un prodotto della Roche, si trovano le seguenti indicazioni:

Profilassi e terapia della carenza di vitamina C (gravidanza, allattamento, alimentazione artificiale dei lattanti, tendenza alle emorragie per fragilità capillare). Coadiuvante nella terapia delle stomatiti e delle gengiviti.

Nessun riferimento al raffreddore o agli stati influenzali, quindi. Grazie alla collaborazione di alcuni amici, ho potuto controllare che cosa si legge in altri paesi. In Francia (faccio notare che si tratta proprio della stessa multinazionale):

Questo medicamento è indicato per l'adulto e il bambino di più di quindici anni nel trattamento della carenza di vitamina C (scorbuto), e negli stati di fatica passeggeri.

Come si vede, mentre non si fa parola di stomatiti e gengiviti, né di alimentazione dei lattanti, c'è un riferimento all'età e uno agli stati di fatica che mancano del tutto nella confezione italiana. Ma la sorpresa viene quando si va alla voce "Gravidanza-allattamento", dove si legge:

Questo medicamento sarà utilizzato durante la gravidanza *solo* su consiglio del vostro medico. Se scoprite di essere incinta durante il trattamento, consultate un medico, perché *solo lui* può giudicare della *necessità* di proseguire.

L'utilizzazione della vitamina C è *da evitare* durante l'allattamento.<sup>37</sup>

Cioè, l'esatto contrario di quanto si trova sulla confezione italiana! Come avrebbe detto Pascal: verità al di qua delle Alpi, falsità al di là...

Dalla Gran Bretagna mi è arrivato invece il seguente testo, che si trova riportato sulla confezione (sempre della Roche) e non su un foglietto accluso:

La vitamina C è particolarmente importante perché non può essere immagazzinata nel vostro corpo. Quindi un'assunzione regolare può aiutare a reintegrare la vitamina C che è rapidamente consumata quando il vostro corpo è sotto pressione aggiuntiva *o sta lottando contro raffreddori e influenze*.

Per la prima volta troviamo la parola "raffreddore", sebbene non si parli, a stretto rigore, di effetti *preventivi*.

Infine, da oltreoceano, e precisamente dal Brasile, mi è arrivato un foglietto di indicazioni (stavolta la ditta è un'altra) in cui è detto che il prodotto

*fornisce un'eccellente azione nel trattamento degli stati influenzali, raffreddori e stati febbrili, e come coadiuvante nel recupero dalla debolezza provocata da iperattività*

---

<sup>36</sup> Che questa 'pista' riservasse sorprese si poteva desumere da una nota (Satolli 1997) che riassumeva un'inchiesta dell'associazione *Altroconsumo*.

<sup>37</sup> I corsivi in questa e nelle altre citazioni della presente sezione sono miei.

metabolica, come le malattie febbrili, periodi di convalescenza e periodi di eccessiva attività fisica ed intellettuale.

Come in Italia, e al contrario che in Francia, in Brasile l'allattamento e la gravidanza sono condizioni in cui l'uso della vitamina C è raccomandato.

Da quanto precede è chiaro che anche per una sostanza certamente poco pericolosa, e quindi, si direbbe, più facile di altre da circoscrivere quanto a virtù terapeutiche e controindicazioni, ciò che si legge in diversi paesi del mondo è tutt'altro che uniforme e talora contraddittorio. Possiamo concluderne che il supposto internazionalismo (cfr. nota 11) della scienza ufficiale è tanto illusorio quanto l'unanimità degli esperti. La corrispondenza fra le posizioni adottate e i vari organismi e agenzie sanitarie, in uno stesso paese e tra paesi diversi, si può spiegare solo uscendo dalla scienza medica in senso stretto e allargando lo sguardo alla dimensione sociale, istituzionale, e politica. In realtà è probabile che queste differenze d'opinione non siano neanche *originate* dalla difficoltà del problema o dall'intrinseca ambiguità dei dati empirici a disposizione. È cioè plausibile supporre che esistano forti interessi a che le proprietà mediche di una sostanza a buon mercato come la vitamina C rimangano indefinitamente in un limbo di incertezza.<sup>38</sup> Comunque sia, è chiaro che l'uso che il singolo cittadino farà di questa vitamina dovrà dipendere dalla propria esperienza diretta e dai resoconti di persone con cui ha avuto modo di parlare dell'argomento, oltre che dalla sua capacità di demistificare le 'verità ufficiali' - ben più che dal tutt'altro che inequivocabile verdetto pronunciato da medici e farmacologi.

**7. Sperimentazione dei farmaci, ovvero i tanti farmaci inutili.** Fin qui abbiamo parlato di medicine non convenzionali e di farmaci la cui efficacia è ufficialmente talvolta affermata, talvolta negata. Ma che dire, invece, dei farmaci la cui efficacia è stata "dimostrata" attraverso le tre fasi della sperimentazione previste dalla legge? Chi pensasse che a questo punto il senso comune possa andarsi a riposare, sbaglierebbe di grosso.

Nel 1998 una ricerca dell'Università di Toronto ha trovato che "ogni anno più di due milioni di americani rischiano la vita per una reazione imprevista ai farmaci", e "circa centomila persone muoiono per effetti collaterali"; è da notare che tale statistica non comprende i decessi per errori nella diagnosi o nelle procedure terapeutiche. Pare dunque che negli Stati Uniti l'ADR (cioè la reazione avversa al farmaco) sia la sesta causa di morte, prima di polmonite, diabete e AIDS. Interrogato sulle possibili analogie con la situazione italiana, il direttore dell'Istituto "Mario Negri", Silvio Garattini, ha risposto:

---

<sup>38</sup> Pauling riferisce di un ricercatore che nel 1964 aveva scritto un articolo secondo cui dosi di 4-5g di vitamina C al giorno somministrate a persone raffreddate erano efficaci nel 95% dei casi a far scomparire o diminuire nettamente i sintomi, ma che le undici (!) riviste a cui lo aveva spedito lo avevano tutte respinto. "Un direttore gli scrisse che sarebbe stato dannoso per la sua rivista pubblicare una cura utile contro il raffreddore, affermando che le riviste mediche dipendono, per sopravvivere, dal sostegno fornito dagli inserzionisti e che più del 25 per cento degli annunci pubblicitari era relativo a farmaci brevettati per alleviare i sintomi del raffreddore o per il trattamento delle complicazioni che da esso possono derivare" (Pauling 1986, p. 132).

Non lo sappiamo, [...] perché da noi non esiste un sistema efficace di farmacovigilanza. Le reazioni avverse ai farmaci sono segnalate spontaneamente dai medici, ma non c'è nulla di organizzato.<sup>39</sup>

In realtà le cose non vanno tanto bene neanche in Italia, se dal 1972 al 1983 sono state ritirate dal commercio 22.621 preparazioni farmaceutiche.<sup>40</sup> Poche settimane fa lo stesso Garattini ha dichiarato che almeno la metà dei medicinali inseriti nella fascia C (cioè quella in cui il costo è completamente a carico del cittadino) "potrebbero essere tolti dal commercio, perché inutili". Il vicepresidente di Farmindustria<sup>41</sup> si è limitato a dire che questa stima gli sembra "esagerata", aggiungendo, come se si trattasse di un argomento adeguato: "Significherebbe che la metà dei farmaci prescritti dalla classe medica non serve a niente".<sup>42</sup> È il caso di aggiungere che il problema non è che l'Italia non è ancora 'pronta per l'Europa': sempre quest'anno in Francia, per esempio, l'Agenzia di sicurezza sanitaria ha bocciato in quanto inutili o pochissimo efficaci ben 286 su 1176 farmaci presi sotto esame, i quali tutti venivano rimborsati dalla mutua francese.<sup>43</sup>

In realtà i casi di farmaci ufficialmente presentati come utili se non addirittura risolutivi di una certa patologia e quindi commercializzati, ma che poi sono risultati inefficaci, non hanno il minimo rispetto per le frontiere nazionali. Per esempio, nel 1997, un gruppo di ricercatori del Queen's Medical Center di Nottingham ha pubblicato<sup>44</sup> un confronto statistico fra le morti di pazienti infartuati negli anni 1982-84 e 1989-92 (escluso il 1991) rispettivamente. Ciò che rendeva opportuno questo confronto era che nell'intervallo fra i due periodi erano stati utilizzati per la prima volta farmaci provati con la 'sperimentazione clinica randomizzata', per pazienti colpiti da infarto: è risultato che nel primo periodo la percentuale di decessi era stata del 20%; e nel secondo periodo, pure del 20%!

Tutti questi dati sono piuttosto impressionanti, e fanno nascere nuove perplessità circa l'efficienza di quei metodi di sperimentazione che - si afferma - metterebbero al riparo precisamente dall'immissione sul mercato e nella pratica terapeutica di prodotti e procedure inutili o dannosi. Le ipotesi che sono state avanzate su questa grave discrepanza fra propaganda e realtà sono diverse, e probabilmente in ognuna delle seguenti c'è un elemento di verità:

A) Le prove preliminari di efficacia e di tossicità vengono effettuate su animali (tre specie almeno, di cui una non di roditori), e da parecchi decenni sono state avanzate

---

<sup>39</sup> Zampaglione 1998.

<sup>40</sup> Cagno 1997, p. 53.

<sup>41</sup> Cioè l'Associazione Nazionale dell'Industria Farmaceutica.

<sup>42</sup> Reggio 1999. I farmaci di classe C "sono la maggior parte di quelli in commercio (circa 6.000 confezioni)" (da *Capire le medicine*, giu. 1997, Farmindustria)

<sup>43</sup> Fabiani 1999.

<sup>44</sup> Brown *et al.* 1997.

più volte obiezioni circa le distorsioni a cui tale selezione iniziale delle sostanze da controllare ulteriormente può dar luogo.<sup>45</sup>

- B) Il criterio statistico, introdotto da R. Fisher e quasi universalmente adottato nelle scienze biomediche (e non solo), di considerare significativa una correlazione se la corrispondente "P" (il "P-value") è minore di 0,05 è stato criticato da diversi studiosi fin dagli anni '60, in quanto il suo uso indiscriminato conferisce significatività anche a mere fluttuazioni campionarie.<sup>46</sup>
- C) I conflitti di interesse rendono difficile ai ricercatori mantenere un atteggiamento di sufficiente neutralità circa l'esito delle sperimentazioni in cui sono coinvolti: per esempio, da un'indagine recente è risultato che un terzo degli autori principali di articoli apparsi in 14 riviste di biologia cellulare e molecolare e di medicina avevano "un *diretto interesse finanziario* nella ricerca pubblicata".<sup>47</sup> Anche le pressioni legate alla carriera sono influenti nel senso di favorire esecuzioni ed analisi degli esperimenti non così scrupolose e imparziali come desiderabile.<sup>48</sup>
- D) A livello non individuale, pesanti fattori di distorsione nella selezione dei dati disponibili al pubblico sono associati alle seguenti circostanze: spesso le case farmaceutiche stipulano contratti con laboratori di ricerca ed università in cui si riservano il diritto di veto alla pubblicazione dei risultati ottenuti;<sup>49</sup> le riviste di medicina sono in larga misura dipendenti economicamente da case farmaceutiche la cui sorte economica è a sua volta legata alle risultanze degli studi pubblicati su quelle riviste; c'è una marcata preferenza dei direttori di riviste mediche a pubblicare, o almeno a pubblicare *prima*, gli esperimenti aventi risultati 'positivi' piuttosto che 'negativi' o, peggio ancora, 'incerti'.<sup>50</sup>

Nel complesso, si può dunque sostenere che lo statuto scientifico della medicina attuale, nonostante le elevate pretese avanzate a suo favore, è ancora molto incerto, e

---

<sup>45</sup> Vedi Croce 1992, Cagno 1997, Barnard, Kaufman 1997. Per un esempio recente della straordinaria variabilità dei cosiddetti 'modelli animali' si veda Enserink 1999.

<sup>46</sup> Cfr. Freeman 1993 e, per un recente articolo polemico, Matthews 1998. La soluzione 'bayesiana' proposta da quest'ultimo autore, d'altro canto, può essere anch'essa fonte di abusi metodologici.

<sup>47</sup> Corsivo aggiunto. Si badi che si trattava di "interesse finanziario" in senso restrittivo, escludente "consulenze, possesso privato di azioni e onorari", in quanto "tali connessioni non potevano essere adeguatamente documentate". Fra le riviste c'erano alcune delle più famose e 'autorevoli', quali *Nature* stessa, *Nature Genetics*, *Science*, *The New England Journal of Medicine*, *The Lancet* ecc. (Wadman 1997)

<sup>48</sup> Vedi Broad, Wade 1985, cap. 3 ("Rise of the Careerists").

<sup>49</sup> Cfr. King jr. 1997 per un caso ben documentato.

<sup>50</sup> Vedi per es. Stern, Simes 1997. Sui condizionamenti economici dell'attuale ricerca medica è istruttivo Duesberg 1996 (per es. pp. 75-81).

che gli insuccessi terapeutici sono una spia sia di carenze metodologiche, sia di interferenze non adeguatamente contrastate tra i diversi piani dell'agire umano.

Quanto a quest'ultimo punto, si deve sottolineare un paradosso che investe l'intero sistema medico come è oggi organizzato nelle società cosiddette avanzate: e cioè che la sua prosperità economica dipende in buona parte dal non essere *completamente* efficace. Il punto non era sfuggito al grande Bernardino Ramazzini - egli stesso, com'è noto, un medico - il quale nella sua opera principale osservava, con schiettezza oggi inconsueta in contesti simili:

*Io da parte mia noto che mai i medici stanno tanto male più di quando nessuno sta male, il che l'ho soprattutto osservato nei cinque anni trascorsi, quando si sono verificate condizioni generali di salute assai positive e non è comparso alcun fenomeno epidemico.*<sup>51</sup>

C'è una leggenda orientale secondo cui, un tempo, il pagamento del medico veniva dato per ogni giorno di salute, e sospeso in quelli di malattia. Penso che ciò fornisca una prospettiva importante, che andrebbe sempre tenuta presente nelle analisi della medicina come è oggi praticata.

**8. Conclusione.** La conoscenza scientifica, soprattutto in terreni accidentati come quello indagato dalle scienze biomediche, non ha il carattere univoco e consensuale che spesso le si attribuisce: la controversia e l'accettazione parziale tra gli esperti sono fenomeni endemici, anche se non sempre visibili al grande pubblico a causa della frequente emarginazione degli 'eretici'.<sup>52</sup> Informare i cittadini su ciò che si può sostenere su basi scientifiche è quindi un lavoro delicato, che richiede da parte di chi lo intraprende una gamma di competenze che gli permettano di vedere il fatto scientifico nelle sue dimensioni teorica, sperimentale, sociale, storica. In particolare, una trasmissione corretta dell'informazione scientifica non può sorvolare sulle dinamiche complesse ed eterogenee che trasformano una delle opinioni legittime a un certo stadio del dibattito in *verità ufficiale secondo un certo organismo o istituzione*. È chiaro che si può sbagliare anche andando *contro* le verità ufficiali, ma ciò non basta ad avvalorare queste ultime, tanto più che esse, come abbiamo visto, non sono affatto coerenti fra loro.

Il cittadino si trova quindi in molti casi a doversi orientare in una molteplicità di pareri più o meno discordanti, ed è, d'altro canto, egli stesso portatore di un sapere laico basato sull'esperienza personale propria e di conoscenti, oltre che di notizie provenienti da fonti disparate. Tale sapere non può essere squalificato come soggettivo o irrazionale solo perché in parte diverso, per contenuti e modalità di acquisizione, da quello scientifico.

Alla luce di quanto detto, il consenso informato andrà meglio inteso come un luogo giuridico di *negoiazione fra saperi*. Una maggiore diffusione di una reale cultura

---

<sup>51</sup> Ramazzini 1713, p. 263 (corsivo aggiunto). Se un medico oggi osa accennare, per esempio, alla possibilità che la categoria cui appartiene non abbia molto a cuore la prevenzione delle malattie, rischia la radiazione dall'Ordine dei medici (per il caso di un odontoiatra, vedi Tromba 1998).

<sup>52</sup> In che misura ciò si può considerare collegato alla natura del sapere scientifico in quanto tale, ho esaminato in Mamone Capria 1998.

scientifico - che includa solide prospettive storiche, sociologiche, e metodologiche - è quanto mai opportuna sia per i comuni cittadini che per gli operatori sanitari, affinché il confronto fra cittadino e struttura sanitaria possa avvenire con trasparenza e intelligenza da una parte e dall'altra. Ma non è né probabile né (tanto meno) auspicabile che ciò porti alla resa incondizionata del cittadino di fronte a quelli che sono, volta per volta, i rappresentanti ufficiali della scienza medica.

## Bibliografia

- ATTENA F., SILVESTRI G. 1999: "Paradigmi emergenti nelle scienze biomediche", in Conti, Mamone Capria 1999, pp. 469-82.
- BARNARD N. D., KAUFMAN S. R. 1997: "Animal Research Is Wasteful and Misleading", *Scientific American*, feb., pp. 64-6.
- BERLAN J-P, LEWONTIN R. C. 1998: "Un racket confisca la materia vivente", *il manifesto - Le Monde Diplomatique*, dic.
- BOYCE N. 1999: "Rough Justice", *New Scientist*, vol. 163, N. 2193, pp. 18-9.
- BROAD W., WADE N. 1985: *Betrayers of the Truth. Fraud and Deceit in Science* [1982], Oxford University Press.
- BROWN N., YOUNG T., GRAY D., SKENE A. M., HAMPTON J. R. 1997: "Inpatient deaths from acute myocardial infarction, 1982-92: analysis of data in the Nottingham heart attack register", *British Medical Journal*, vol. 315, pp. 159-64.
- BUCCHI M. 1998: *La scienza imbavagliata. Eresia e censura nel caso AIDS*, Arezzo, Limina.
- CACCIA F. 1999: "Dodicimila cause ai medici - i malati vogliono giustizia", *la Repubblica*, 17 lug.
- CAGNO S. 1997: *Gli Animali e la Ricerca*, Padova, Muzzio.
- COFFERATI S. 1999: "È l'analfabetismo la vera emergenza", *Il sole - 24 ore*, 10 gen. (ripubblicato su *Le scienze*, feb. 1999).
- COHEN P. 1999: "Your mission is...", *New Scientist*, vol 163, N. 2193, pp. 38-41.
- CONTI L., MAMONE CAPRIA M. (a cura di) 1999: *La scienza e i vortici del dubbio*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane.
- CROCE P. 1992: *Vivisezione o scienza: una scelta*, 5<sup>a</sup> ed., Movimento Nazionale Ecologico, S. Piero a Sieve (FI)
- DeBAKEY M. E. 1974: *Un chirurgo in Cina. Diario di una visita*, trad. dall'ingl., Roma, Il Pensiero Scientifico, 1976.
- DEL FAVERO A. 1980: *Farmaci, salute e profitti in Italia*, Milano, Feltrinelli.
- DOLL R. 1998: "Controlled trials: the 1948 watershed", *British Medical Journal*, vol. 317, pp. 1217-20.
- DUESBERG P. H. 1996: *AIDS. IL virus inventato*, trad. dall'ingl., Milano, Baldini&Castoldi 1998.
- ENSERINK M. 1999: "Caprices de souris transgéniques", *La Recherche*, N. 323 (settembre; trad. da *Science* del 4 giu. 1999).
- FABIANI F. 1999: "Francia, troppe medicine inutili", *la Repubblica*, 18 set.
- FEDERSPIL G. 1997: "L'altra medicina: una valutazione scientifica", *Scienza e paranormale*, N. 16, pp. 12-26 (N. B. Vengono indicati tre diversi (sic!) secondi autori nell'indice, a p. 12, e a p. 26 della rivista).
- FREEMAN P. 1993: "The role of P-values in analysing trial results", *Statistics in Medicine*, vol. 12, pp. 1443-52.
- HAERLIN B., PARR D. 1999: "How to restore public trust in science", *Nature*, vol. 400, p. 499.
- HOLLAND B. K. 1994: "Prospecting for drugs in ancient texts", *Nature*, vol. 369, p. 702.
- KING Jr. R. T. 1996: "Il segreto del Synthroid", *Internazionale*, 20 set., pp. 11-4 (trad. di "How a Drug Firm Paid For University Study, Then Undermined It", *The Wall Street Journal*, 27 lug.)
- LANG S. 1998: *Challenges*, New York ecc., Springer.

- MAMONE CAPRIA M. 1998: "Scienza, realismo e pluralismo", *Bollettino della Società Filosofica Italiana*, N. 163, pp.37-58.
- MAMONE CAPRIA M. (a cura di) 1999a: *La costruzione dell'immagine scientifica del mondo*, Napoli, La Città del Sole.
- MAMONE CAPRIA M. 1999b: "Questioni di responsabilità scientifica", *Punti critici*, vol. I, N. 2, pp. 139-51.
- MATTHEWS R. A. J. 1998: "Flukes and flaws", *Prospect*, nov., pp. 20-4.
- McGIRK T. 1998: "Dealing in DNA", *Time*, 30 nov., pp. 46-52.
- McTAGGART L. 1996: *Ciò che i dottori non dicono*, trad. dall'ingl., Cesena, Macro 1999.
- PAULING L. 1970: *Vitamin C and the Common Cold*, Freeman.
- PAULING L. 1986: *Come vivere più a lungo e sentirsi meglio*, trad. dall'ingl., Frassinelli 1989.
- POPPER K. R. 1959: *Logica della scoperta scientifica* [1934], trad. dall'ingl., Torino, Einaudi 1970.
- QUATTRONE A. 1998: "Caso Di Bella: una questione di metodo", *Le scienze*, feb., pp. 26-7.
- RAMAZZINI B. 1713: *Le malattie dei lavoratori*, 1<sup>a</sup> ed. 1700, trad. dal latino, Roma, Teknos 1995.
- REGGIO M. 1999: "Via quei farmaci, sono inutili", *la Repubblica*, 16 ott.
- RICHARDS E. 1991: *Vitamin C and Cancer: Medicine or Politics?*, Londra, MacMillan.
- SATOLLI R. 1997: "Quasi tutti bugiardini", *L'Espresso*, 16 ott. p. 225.
- STERN J. M., SIMES R. J. 1997: "Publication bias: evidence of delayed publication in a cohort study of clinical research projects", *British Medical Journal*, vol. 315, pp. 640-5.
- TROMBA C. 1998: "Dentista discolpati", *L'Espresso*, 19 feb., pp. 144-7.
- WADMAN M. 1997: "Study discloses financial interests behind papers", *Nature*, vol. 385, p. 376.
- ZAMPAGLIONE A. 1998: "Usa, la strage da farmaci", *la Repubblica*, 16 apr.
- ZAMPAGLIONE A. 1999: "Gli errori dei medici fanno strage", *la Repubblica*, 1 dic.
- ZOLLMAN C. VICKERS A. 1999: "What is complementary medicine?", *British Medical Journal*, vol. 319, pp. 693-6.