

# **The Global Index on Freedom of Research and Self-Determination**

## **La libertà di ricerca medica e di trattamento nel mondo**

Espandere il sapere scientifico mediante la ricerca, accrescere il benessere dei pazienti attraverso i trattamenti medici e garantire la somministrazione dei migliori trattamenti disponibili sono aspirazioni universali che accomunano ricercatori, professionisti del settore sanitario e pazienti di tutto il mondo. La libertà di tradurre simili aspirazioni in risultati concreti è vincolata dagli ambienti regolatori in cui i ricercatori, i professionisti del settore sanitario e i pazienti si trovano a vivere. Gli ambienti regolatori variano di nazione in nazione: alcune nazioni favoriscono la libertà di ricercatori, professionisti del settore e pazienti; alcune la limitano. Al fine di aumentare la consapevolezza su queste differenze e di promuovere un dialogo tra legislatori, pazienti, comunità medica e società che sia fondato su riscontri effettivi, questo progetto monitora il grado di libertà di cui godono i ricercatori, i professionisti del settore sanitario e i pazienti in ciascuna giurisdizione del mondo. Fare ricerca sulla “libertà” e misurarla è un compito importante, perché permette di comprendere in che contesto avanzano scienza e medicina.

### **Definire la “libertà”**

La libertà è un concetto poderoso, eppure controverso. Non esiste, infatti, una definizione incontestata di “libertà”. In questo studio si fa riferimento a un’idea di libertà descrittiva e misurabile. Nel tentativo di scongiurare trappole teoriche – per quanto sia possibile quando si ha a che fare con idee controverse – e di assumere una definizione di libertà che possa essere resa operativa e che sia dunque misurabile, si è adottata la definizione di Gerald MacCallum, che inquadra la libertà come una relazione triadica. Ian Carter riassume così questa prospettiva: “La libertà è (...) una relazione triadica, ovvero una relazione tra tre elementi: un agente, delle condizioni d’intralcio, delle azioni o trasformazioni dell’agente”. In altre parole, la libertà è determinata dalle condizioni che vincolano l’azione degli agenti (moralì). L’assenza di libertà si verifica in un numero limitato di circostanze, ad esempio laddove le condizioni che vincolano l’azione sono talmente stringenti che l’azione è del tutto impossibile. Qualsiasi agente cui non sia assolutamente preclusa la possibilità di scegliere e perseguire un determinato corso d’azione è “libero”, almeno entro una certa misura. Poiché spesso le restrizioni assolute non sono la norma, MacCallum è dell’avviso che nella maggior parte dei casi la libertà sia una questione di gradi. In questo studio, tale definizione di libertà è applicata alla ricerca e ai trattamenti medici in questi termini:

1. i ricercatori biomedici, i professionisti del settore sanitario e i pazienti rappresentano gli agenti;
2. fare ricerca medica, accrescere il benessere dei pazienti e richiedere trattamenti medici sono le azioni;
3. il quadro regolatorio fornisce le condizioni entro le quali i ricercatori, i professionisti del settore sanitario e i pazienti possono, rispettivamente, fare ricerca, accrescere il benessere dei pazienti e accedere ai trattamenti.

### **Monitorare e misurare la libertà**

Guardare alla libertà come a una questione di gradi ne facilita la misurazione. Le azioni sono “libere” in una scala che va dal divieto assoluto alla totale assenza di limiti. Poiché le leggi e gli altri strumenti regolatori costituiscono le principali fonti di limiti nelle società contemporanee, possiamo monitorare e misurare la libertà prendendo in esame l’ambiente nel quale i ricercatori, i professionisti del settore sanitario e i pazienti fanno ricerca, forniscono assistenza e richiedono trattamenti. Così facendo

possiamo determinare in che misura gli attori sono “liberi” di perseguire l’aspirazione di espandere il sapere scientifico, promuovere il benessere dei pazienti e scegliere il miglior trattamento.

## **Metodologia**

Lo studio adotta una metodologia a più passaggi, che trae ispirazione dal noto rapporto sulla libertà di stampa pubblicato ogni anno da Freedom House, organizzazione privata e indipendente con sede a Washington DC che promuove la libertà in tutto il mondo. Abbiamo testato questa metodologia in uno studio pilota sui dati raccolti in dieci paesi (Brasile, India, Irlanda, Australia, Nuova Zelanda, Panama, Canada, Sudafrica, Spagna e Svezia).

## **Identificazione delle aree di ricerca e trattamento medico che chiamano in causa la libertà**

Sono state individuate quattro importanti aree che chiamano in causa la libertà, e che possono dunque aiutare a mettere a fuoco il grado di libertà di cui godono ricercatori, professionisti del settore sanitario e pazienti:

1. Tecnologie di procreazione assistita (ART);
2. Ricerca con l'utilizzo di cellule staminali embrionali umane (hESC);
3. Scelte di fine vita;
4. Aborto e contraccezione.

Intendiamo espandere il progetto monitorando la libertà di trattamento in altre due aree: l'uso terapeutico dei narcotici e la terapia del dolore.

## **Il significato operativo di “libertà” nelle diverse aree**

Per rendere operativo il concetto di “libertà” in ciascuna delle quattro aree di ricerca e trattamento medico, sono state individuate le principali condizioni regolatrici che vincolano in qualche misura gli attori. Si è inoltre approntato un elenco di domande per ciascuna area. Le domande servono a cogliere il carattere di tali condizioni e il grado in cui il quadro regolatorio limita la libertà degli attori nel perseguire l’obiettivo proprio di ogni ambito d’indagine.

## **La misurazione**

Un punteggio da 0 a 12 è stato assegnato per ogni risposta alle varie domande.

Il punteggio più alto è assegnato agli ambienti regolatori completamente liberi. Il punteggio diminuisce progressivamente per gli ambienti meno liberi, ovvero per quelli in cui si registra una limitazione della libertà moderata o grave/totale. In assenza di regolamentazione, ovvero laddove l’ambiente non è considerato né libero né non libero, è stato assegnato il punteggio 0. Se i dati non sono disponibili, la risposta non è inclusa nel calcolo. Per ogni paese, si segnala il livello di completamento della raccolta dei dati.

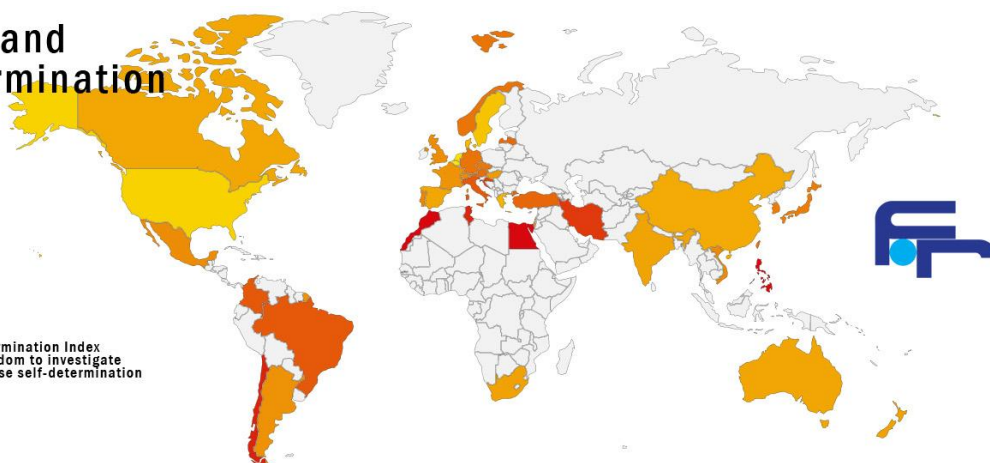
## **Classifica**

I punti sono stati poi sommati. Il risultato quantifica il grado di libertà garantito agli attori-chiave nelle varie aree di ricerca e trattamento medico individuate. I punteggi delle diverse aree, quindi, sono stati sommati, e il risultato identifica il punteggio complessivo di ciascun paese. È stata dunque stilata una classifica dei paesi basata sui punteggi complessivi.

## CLASSIFICA GENERALE

### Research and Self Determination Index

The Research and Self-Determination Index measures the degree of freedom to investigate human biology and to exercise self-determination with regard to our bodies.



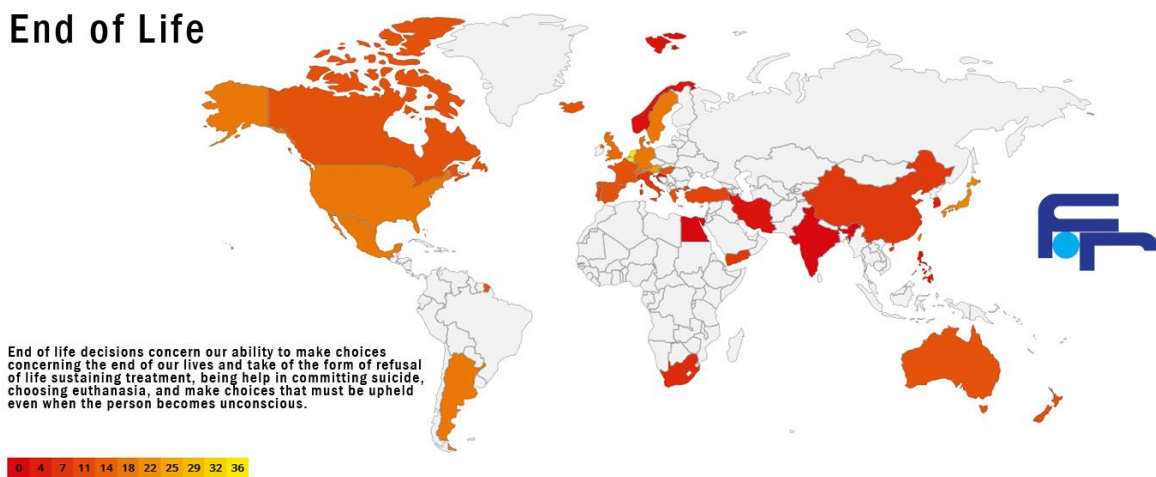
38 48 58 67 77 86 96 105 115 125 134 144 153 163

| n  |                | Totale<br>(su 194 possibili) |
|----|----------------|------------------------------|
| 1  | Belgium        | 163                          |
| 2  | Netherlands    | 159                          |
| 3  | United States  | 151                          |
| 4  | Sweden         | 143                          |
| 5  | Denmark        | 137                          |
| 6  | Greece         | 135                          |
| 7  | China          | 129                          |
| 8  | Spain          | 127                          |
| 9  | Canada         | 127                          |
| 10 | Australia      | 126                          |
| 11 | Singapore      | 125                          |
| 12 | India          | 125                          |
| 13 | New Zealand    | 124                          |
| 14 | South Africa   | 124                          |
| 15 | Hungary        | 121                          |
| 16 | France         | 116                          |
| 17 | Israel         | 116                          |
| 18 | Argentina      | 115                          |
| 19 | United Kingdom | 113                          |
| 20 | Mexico         | 112                          |
| 21 | Switzerland    | 112                          |
| 22 | Vietnam        | 111                          |
| 23 | Portugal       | 109                          |
| 24 | South Korea    | 104                          |

|    |                | Totale<br>(su 194 possibili) |
|----|----------------|------------------------------|
| n  |                |                              |
| 25 | Japan          | 104                          |
| 26 | Czech Republic | 101                          |
| 27 | Norway         | 99                           |
| 28 | Germany        | 99                           |
| 29 | Austria        | 96                           |
| 30 | Taiwan         | 94                           |
| 31 | Latvia         | 94                           |
| 32 | Turkey         | 91                           |
| 33 | Colombia       | 83                           |
| 34 | Brazil         | 83                           |
| 35 | Italy          | 83                           |
| 36 | Croatia        | 72                           |
| 37 | Iran           | 66                           |
| 38 | Tunisia        | 56                           |
| 39 | Chile          | 53                           |
| 40 | Morocco        | 38                           |
| 41 | Egypt          | 38                           |
| 42 | Philippines    | 38                           |

## FINE VITA

### End of Life

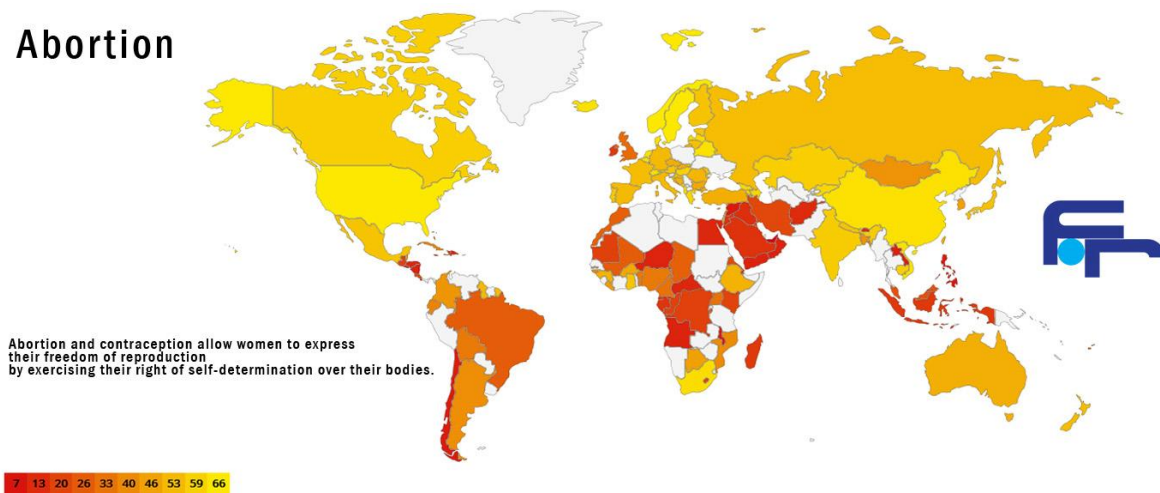


Decisioni sul fine vita riguardano la nostra capacità di fare delle scelte riguardo alla fine della nostra vita: rifiuto di terapie, aiuto al suicidio, la scelta dell' eutanasia, scelte che devono essere sostenute anche quando la persona diventa incosciente .

**(Italia punteggio 8, al 26esimo posto su 35 Paesi)**

## ABORTO

### Abortion



L'aborto e la contraccezione permettono alle donne di esprimere la loro libertà di riproduzione e di esercitare il loro diritto di autodeterminazione sui loro corpi.

**(Italia 53 punti, 44esimo posto su 191 Paesi)**

## RICERCA CON GLI EMBRIONI

### Research with embryo

Research with embryos and pre-embryos as well as therapeutic cloning concerns scientists' freedom to investigate human biology as well as patients' freedom to access regenerative medicine treatments that may be developed as a result of research with human embryonic stem cells.

0 4 8 12 16 20

La ricerca con gli embrioni e i pre-embrioni come la clonazione riguarda la libertà degli scienziati di indagare la biologia umana così come la libertà dei pazienti di accedere a trattamenti di medicina rigenerativa che si possono sviluppare come risultato della ricerca con cellule staminali embrionali umane. Fin dai primi anni 2000, la ricerca con gli embrioni è stata al centro di un dibattito spesso polarizzato sulla natura e sulla portata della libertà scientifica.

(Italia punteggio 0)

## RIPRODUZIONE ASSISTITA

### Assisted reproduction

Access to assisted reproduction concerns our ability to expand our freedom of reproduction by offering us the opportunity to have children notwithstanding infertility.

11 16 21 27 32 37 42 48 53

Tecniche di riproduzione assistita (ARTs) sono i metodi utilizzati per ottenere una gravidanza con mezzi artificiali o in parte artificiale. L'accesso alla riproduzione assistita riguarda la nostra capacità di ampliare la nostra libertà di riproduzione offrendoci la possibilità di avere figli nonostante l'infertilità.

(Italia 22 punti, al 36esimo posto su 42 Paesi)