



GIORNATA DI STUDI

# LA SCIENZA APERTA

# RIFLESSIONI ETICO-POLITICHE



**06 GIUGNO 2022**

**15.00-17.00**

Online: <https://unimib.webex.com/meet/paolo.monti>

Incontro promosso dalla **Commissione Ricerca del Dipartimento di Scienze umane per la formazione "Riccardo Massa"** e dai **Dottorati di Ricerca in Educazione nella Società Contemporanea e Antropologia Culturale e Sociale**

# INTERVENTI

A CURA DEL GRUPPO DI LAVORO SULLA SCIENZA APERTA ASSE ETICO-POLITICO

## LA QUESTIONE ETICO-POLITICA NELL'"OPEN SCIENCE": UN'INTRODUZIONE

**Alice Bellagamba**

Scienze Umane per la Formazione 'R. Massa'

## LA SCIENZA APERTA COME PROGRAMMA DI RICERCA ETICA E DEMOCRATICA: MAPPARE LE QUESTIONI, PROBLEMATIZZARE LE AMBIVALENZE

**Paolo Monti**

Scienze Umane per la Formazione 'R. Massa'

**Scienza aperta** e discorso **etico-politico** sono legati in modo ambivalente. In quanto programma culturale, la scienza aperta è in parte giustificata sulla base di considerazioni etiche circa la **trasparenza**, **l'accessibilità** e **l'equità** della ricerca. Tuttavia, come insieme di norme e pratiche, essa genera nuovi rischi per coloro che sono coinvolti nel processo di ricerca proprio a causa della sua apertura, tipicamente nell'ambito dei **dati sensibili** e del **consenso informato**. I valori etici sottesi al movimento Open Science hanno poi implicazioni sociali e politiche di segno diverso. La spinta all'apertura e alla pubblicità mira a consentire la trasparenza della giustificazione delle politiche pubbliche e, in sinergia con i quadri di **Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI)** e le iniziative di **Citizen Science**, a "democratizzare" processi e istituzioni di ricerca. La realizzazione di questi programmi incontra, tuttavia, difficoltà interpretative e pratiche, in particolare nella misura in cui sembra perpetuare alcune delle ingiustizie strutturali che caratterizzano il sistema globale della ricerca e dell'educazione superiore.

## L'"APERTURA" DELLA RICERCA COME FONTE DI NUOVI QUESITI ETICI: UN CASO DALLA RICERCA INTERDISCIPLINARE IN AMBITO SANITARIO

**Micaela Castiglioni**

Scienze Umane per la Formazione 'R. Massa'

**Vincenzo Alastra**

Ufficio Formazione ASL Biella

**Amalia Egle Gentile**

Istituto Superiore di Sanità

Quando i dati della ricerca sono **'fatti umani'** che riguardano l'esperienza di malattia, o una situazione traumatica, così come, le **storie professionali** di professionisti sanitari che lavorano nella stessa organizzazione, la loro pubblicazione e visibilità in **open access** solleva inevitabilmente interrogativi e questioni di tipo **etico**. Ogni scelta fatta dai ricercatori avrà sicuramente delle implicazioni a livello di condivisione degli esiti della ricerca stessa e dunque sulla più ampia comunità scientifica, nonché sulla direzione delle **strategie politico-istituzionali** che potranno essere più o meno **generative** e **trasformative**. Da queste premesse epistemologiche e procedurali avvicineremo alcuni momenti salienti di un progetto di ricerca in **ambito sanitario**, attualmente in corso, che vede la collaborazione tra il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione 'R. Massa'; l'Istituto Superiore di Sanità-Sezione Malattie Rare, e ASL Biella.