

Mariachiara Tallacchini

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

Corrispondenza: mariachiara.tallacchini@unicatt.it

NUDGING O EDUCAZIONE A SCELTE CIVICHE RESPONSABILI? L'ESEMPIO DELLO SCREENING DELLA MAMMELLA

NUDGING OR CITIZENS' EDUCATION TOWARDS RESPONSIBLE CHOICES? THE CASE OF BREAST SCREENING

RIASSUNTO

Il *nudging*, l'approccio di *policy* che, ispirandosi alle *behavioral sciences*, promuove i comportamenti individuati come desiderabili dal legislatore senza imporre proibizioni o costrizioni, ha guadagnato grande favore nel campo delle politiche della salute. Le strategie di induzione psicologica appaiono ideali per implementare stili di vita più sani e programmi sanitari minimizzando i costi di attuazione: dalla donazione degli organi alle scelte alimentari, dalla lotta contro obesità e malattie croniche alle politiche di screening. Il *nudging*, tuttavia, non è privo di problematicità, in particolare nel settore della salute, che trova nel consenso libero e informato dei cittadini il proprio principio fondativo. Le politiche di screening dei tumori, e in particolare del tumore della mammella, rappresentano un esempio interessante perché proprio in tali programmi il *nudging* ha avuto grande fortuna, ma al tempo stesso ha fatto emergere serie perplessità. Benché sostenuto dalle politiche di molti paesi, lo screening della mammella continua a essere oggetto di controversie – dal suo impatto sulla riduzione della mortalità ai rischi di sovradiagnosi – che, mettendone in dubbio la validità, diminuiscono anche l'efficacia dei programmi. Il *nudging* è apparso, quindi, come un approccio importante per aumentare la partecipazione, anche se i risultati delle misure ad esso ispirate restano problematici. Il *nudging* può rappresentare uno strumento utile e potente se vengono pienamente definite le sue condizioni di legittimità, che riguardano il "posto giusto" degli strumenti di persuasione dolce nel quadro degli interventi normativi. Il "posto giusto" del *nudging* nella costruzione delle politiche *science-based* è parte di un più generale ripensamento dei caratteri della democrazia nelle società della conoscenza, vale a dire delle procedure con cui le istituzioni democratiche validano e legittimano, quale fondamento delle proprie scelte normative, saperi incerti e controversi.

Parole chiave: *nudging*, fiducia, diritto collaborativo alla salute, partecipazione consapevole

ABSTRACT

Nudge, or *nudging*, refers to a policy approach inspired by behavioral sciences: it promotes the conducts identified as desirable by regulators without applying prohibition and coercion. This approach has gained a lot of momentum in the domain of health policies. Policy strategies based on behavioral insights appear ideal as to implementing healthier life styles and public health programs while minimizing compliance costs: from organ donation to food choices, from fighting obesity and chronic diseases to screening policies. *Nudging*, however, is not exempt from problems, especially in the sector of health, where individual free and informed consent constitutes a founding principle. Cancer screening programs, and especially breast cancer population tests, represent an interesting example for nudging strategies which have been widely applied but have also raised serious criticisms. Despite having been widely adopted by health systems, from the United States to the European Union, breast cancer screening programs keep raising debates about their actual impact on reducing mortality, risks of overdiagnosing and unnecessary or harmful treatments. In challenging the validity of screening programs, these controversies also affect their efficacy. *Nudging* has therefore been seen as a potentially useful tool in increasing participation, even though the extent of its actual impact remains ambiguous and problematic. For *nudging* to represent a relevant, powerful policy instrument its legitimacy requirements need to be identified. These concern the "right place" of behavioral-based measures within the traditional regulatory framework. The "right place" of nudging in science-based policies is part of a broader rethinking of what is democracy in "knowledge-based societies", namely through which procedures democratic institutions validate and legitimize their normative choices depending on uncertain and controversial knowledge.

Keywords: nudging, trust, collaborative right to health, aware participation

Il *nudge* o *nudging*, ovvero la costruzione e implementazione di politiche pubbliche – dalla fiscalità all'alimentazione alla salute – non attraverso i meccanismi normativi tradizionali delle regole vincolanti, bensì con la predisposizione di percorsi facilitati di comportamento, è diventato un tema di riflessione legislativa importante, con crescenti finanziamenti di ricerca – dagli Stati Uniti all'Unione europea – alle *behavioral sciences*, le scienze che studiano le leve dell'agire umano.

Come ricordato da Luca Leone nel precedente numero di questa rivista,¹ il termine *nudge* copre una varietà di interventi pseudonormativi, accomunati dal ricorso a strategie che indirizzano le scelte individuali auspiccate dal decisore di *policy* in assenza di forme di coazione. Il comportamento scoraggiato, infatti, non è illegale, ma colui che non lo segue è comunque assoggettato a un costo – non necessariamente economico ma, per esempio, psicologico o sociale (senso di colpa, senso di diversità). Thaler e Sunstein² hanno qualificato come *nudge* «ogni aspetto dell'architettura della scelta che alteri in modo prevedibile il comportamento degli individui, senza proibire alcuna opzione o cambiare in modo significativo i loro incentivi economici».

Il fondamento teorico-scientifico del *nudging* si lega, da un lato all'economia comportamentale e al concetto di razionalità limitata, dall'altro al cosiddetto paternalismo liberale. La *behavioral economics* studia le implicazioni e i costi economici dell'agire umano non efficiente, guardando agli esseri umani come ad agenti non perfettamente razionali. Molte decisioni umane, infatti, appaiono subottimali dal punto di vista dei benefici individuali e collettivi prodotti; e il *nudging* assume che questo *deficit* di ragione possa essere ridotto spingendo gli individui ad agire nel proprio migliore

Il nudging consiste nell'attuazione di politiche pubbliche non mediante i meccanismi normativi tradizionali delle regole vincolanti, bensì attraverso la predisposizione di percorsi facilitati di comportamento. [...] La salute è il settore della vita pubblica in cui la scelta individuale libera e informata ha rappresentato il punto di svolta nel ricostituire rapporti legittimi tra istituzioni, medici e pazienti, in cui il principio dell'autonomia individuale ha sostituito il paternalismo medico [...]

interesse, ma non precludendo la possibilità di scelte difformi. Questo è il cuore del cosiddetto paternalismo liberale: il legislatore conosce meglio dell'individuo che cosa è bene per lui e può aiutarlo nel raggiungere efficacemente i suoi presunti scopi. Efficienza ed efficacia delle *policy* si coniugano così con la riduzione dei costi di implementazione delle norme e con un maggiore *welfare* individuale e sociale.

NUDGING E SALUTE

Non è difficile immaginare il fascino che le strategie di "persuasione dolce" esercitano nel settore della salute, ambito in cui il *nudging* è entrato con interventi via via più decisi. Dalla donazione degli organi come scelta di *default* alla filosofia europea che collega gratuità solidale del prelievo di cellule e tessuti e affidabilità del donatore, dal controllo degli stili di vita e dell'alimentazione per la lotta contro malattie croniche e obesità all'inclusione automatica nei programmi di screening, sono molteplici le ragioni per "forzare delicatamente" l'adesione dei cittadini alle politiche sanitarie o salutistiche dei governi.

La salute, tuttavia, è anche il settore della vita pubblica in cui la scelta individuale libera e informata ha rappresentato il punto di svolta nel ricostituire rapporti legittimi tra istituzioni, medici e pazienti: il principio dell'autonomia individuale si è progressivamente sostituito al paternalismo medico, con il passaggio da una medicina fondata sui doveri e l'esclusiva competenza dei medici a una medicina fondata sui diritti dei pazienti e sulla discussione condivisa delle opzioni terapeutiche.

I sostenitori del *nudging* hanno così dovuto argomentare al di là della pura efficienza e presunta massimizzazione di benessere e razionalità per dimostrarne la legittimità etica. A tal fine, numerosi stu-

di hanno fatto leva sull'accettazione e talora l'apprezzamento degli utenti verso le iniziative rivolte al loro bene: gli inviti a usare le scale invece dell'ascensore, la predisposizione di contenitori per portare a casa il cibo non consumato al ristorante, l'indicazione della quantità di grassi contenuti negli alimenti, le immagini e le scritte dissuasive sul fumo sono spesso visti come un utile sostegno all'azione migliore. Altre ricerche, invece, intravedono nel rispetto di alcuni requisiti nell'architettura della scelta il lasciapassare per le strategie comportamentali. Se le finalità di un intervento di *nudge* sono ben definite, socialmente accettabili e costruite in modo trasparente, vengono meno anche le critiche di non-eticità.

La riflessione sul *nudging*, tuttavia, esige un approccio più complesso, dal momento che esso tende a rimodulare la *governance* democratica delle società contemporanee. Un'analisi adeguata del ruolo delle scorciatoie comportamentali nella regolazione della vita pubblica deve interrogarsi sulla composizione complessiva del quadro normativo e sulla complementarità tra un approccio legislativo che si rivolge frontalmente al cittadino e un approccio persuasivo, subliminale e di *marketing* in cui il cittadino è psicologicamente assoggettato alla volontà di chi governa.

Il giudizio sul "posto giusto" del *nudging* all'interno dell'ordinamento giuridico, quindi, dovrebbe interrogarsi su questioni di epistemologia e politica della scienza, sulle visioni della democrazia e dei diritti, sulla costruzione della fiducia tra istituzioni e cittadini.

La legittimità di tali pratiche, quindi, non dipende solo dal loro gradimento da parte degli utenti, bensì da come cambiano i principi dello Stato di diritto quando il cittadino è spinto verso i comportamenti desiderati attraverso informazioni par-

ziali e/o unilaterali, scelte normative di *default*, sistemi automatici di inclusione, forme di persuasione subliminale, l'approvazione etica per l'azione suggerita o la riprovazione per l'atto difforme.

Per quanto riguarda poi l'uso del *nudging* nella costruzione della regolazione sociale di scienze e tecnologie, questo è parte di un più generale ripensamento dei caratteri della democrazia nelle "società della conoscenza", vale a dire delle procedure con cui le istituzioni democratiche validano e legittimano, quale fondamento delle proprie scelte normative, saperi incerti e controversi.

NUDGING E SCREENING

Le politiche di screening dei tumori, e in particolare del tumore della mammella, rappresentano un esempio interessante, perché proprio in tali programmi il *nudging* ha avuto grande fortuna ma al tempo stesso ha fatto emergere serie perplessità. Lo screening della mammella, come è noto, è stato e continua a essere oggetto di inesauste *quérelles*, che ne hanno esplorato ogni zona d'ombra e talora messo in dubbio la stessa utilità. Le controversie toccano l'efficacia dello screening come strumento di riduzione della mortalità e di prevenzione individuale e collettiva delle patologie, le modalità di comunicazione e coinvolgimento della popolazione interessata, i benefici e i rischi dei test.³⁻⁵ Negli ultimi anni revisioni critiche di studi precedenti e nuove linee-guida si sono rapidamente succedute, proponendo risultati e posizioni divergenti. Nel 2012 l'analisi dello UK Panel on Breast Cancer Screening, presieduto da Sir Michael Marmot, affermava con forza che «lo screening della mammella prolunga la vita», riducendo del 20% la mortalità per le donne che prendono parte ai programmi. Resta aperta la questione della sovradiagnosi, sull'incidenza e gli effetti della quale perdura-

Nel caso dello screening ci si è avviati verso la consapevolezza che la legittimità delle scelte pubbliche in condizioni strutturali di incertezza non dipende da una pretesa "incontestabilità" dei dati scientifici acquisiti, bensì dalla qualità e affidabilità complessiva dell'intero processo decisionale, tecnico-scientifico e politico-istituzionale.

no incolmabili divergenze.^{6,7} Malgrado la persistente incertezza su molti dati e sulla loro interpretazione, *The Lancet* aveva ipotizzato che il rapporto inglese potesse portare alla "chiusura del capitolo" screening quale tema controverso.⁸

Sempre nel 2012, tuttavia, il Nordic Cochrane Centre⁹ proponeva una prospettiva diversa e molto critica delle mammografie, ascrivendo la riduzione della mortalità alla disponibilità di terapie più efficaci piuttosto che alle pratiche di screening. A fronte di ciò, peraltro, i danni da sovradiagnosi resterebbero elevatissimi e difficilmente riducibili: «evitando di partecipare allo screening», così si sostiene, «una donna sarà esposta a un minor rischio di ricevere una diagnosi di cancro alla mammella».

Nel 2015, l'aggiornamento delle linee guida sullo screening mammografico (2003) da parte dell'American Cancer Society,^{10,11} ha riaffermato l'evidenza e la cor-

rettezza delle stime di ridotta mortalità, suggerendo anche un'anticipazione dell'età di ingresso nei programmi di screening. Il documento ha ulteriormente riaperto il dibattito tra American Cancer Society e Nordic Cochrane Centre, che nega la validità scientifica della posizione dell'ACS: «screening has not reduced total mortality, and it is therefore misleading to claim that 'screening saves lives'». ¹² Una decisa affermazione, che l'ACS ha debolmente contrastato, concedendo che esistono ancora ampi margini di dissenso scientifico sull'efficacia degli screening, mentre i decisori di *policy* appaiono piuttosto compatti nel difenderli.¹³

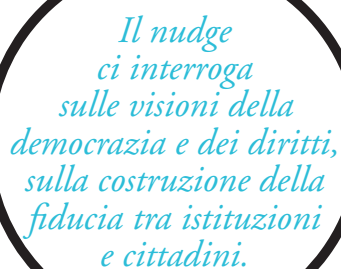
Nel frattempo, nel 2013 il Swiss Medical Board pubblicava un controverso rapporto¹⁴ – giudicato come *unethical* da molte organizzazioni scientifiche – in cui si raccomandava al governo elvetico di non iniziare ulteriori programmi di screening e di terminare in tempi brevi quelli esistenti. Il severo giudizio del SMB riguarda in particolare i danni da sovradiagnosi, non bilanciati dai presunti benefici, dal momento che i dati sulla sopravvivenza al cancro tra donne sottoposte e non sottoposte a

screening risultano identici – benché le donne in generale sovrastimino i benefici delle mammografie.¹⁵

Nel 2014, l'analisi dei dati prodotti in 25 anni dal Canadian National Breast Screening Study non rilevava una diminuzione di mortalità tra le donne di età 40-59 sottoposte a controlli mammografici annuali rispetto all'esame fisico di controllo, con una percentuale elevata di casi di sovradiagnosi.¹⁶

In Europa, Consiglio, Parlamento e Commissione europea hanno elaborato una politica stringente, comprensiva e coerente sullo screening per i tumori della mammella, del colon e della cervice uterina, schierandosi senza riserve a favore dell'utilità di programmi ben costruiti e ben organizzati. Dalla Raccomandazione del Consiglio europeo del 2003 alla Risoluzione del Parlamento europeo sul cancro alla mammella del 2006, dalla Comunicazione della Commissione del 2009 alla Relazione del 2014, dalla quarta edizione, nel 2013, delle linee guida europee sullo screening e sulla diagnosi del cancro alla mammella all'istituzione, nel 2014, di un gruppo di esperti coordinato dalla DG Salute, l'UE ha mantenuto una linea di *policy* compatta e univoca.¹⁷ Pur riconoscendo già nel 2003 che «lo screening può avere anche effetti secondari negativi per la popolazione interessata» e che può essere proposto «solo se è stato dimostrato che (esso) riduce la mortalità specifica connessa alla malattia, se i vantaggi e i rischi sono ben noti e se il rapporto costi-benefici dello screening è accettabile» (Punto 23), le istituzioni europee hanno adottato una precisa posizione epistemica dichiarando che «esistono dati che dimostrano l'efficacia dello screening del tumore al seno e del tumore colorettale derivanti da prove randomizzate» (Punto 8).¹⁸

Complessivamente, incertezze e di-



Il nudge ci interroga sulle visioni della democrazia e dei diritti, sulla costruzione della fiducia tra istituzioni e cittadini.



L'incertezza della scienza destinata alle scelte di *policy* pone al legislatore/regolatore il dovere di argomentare e giustificare le proprie posizioni normative caso per caso, condividendo con il cittadino l'incertezza, e con essa anche i fondamenti, delle scelte proposte.

visioni interne alla comunità scientifica si sono riflesse nelle percentuali sovente elevate di abbandono dello screening da parte della popolazione femminile; e la ridotta partecipazione ai programmi di screening si è ulteriormente tradotta, a giudizio di taluni autori, nella diminuita efficacia e qualità del sistema sanitario.¹⁹ In questa situazione il *nudging* è apparso come un approccio importante per migliorare l'efficienza e l'efficacia dei programmi di screening.¹⁹⁻²² Una varietà di strategie inclusive e persuasive sono state studiate e implementate a supporto delle politiche sanitarie.

Ma i risultati sono ambigui, benché le differenze culturali e l'esigenza di accelerare taluni processi educativi nelle popolazioni socialmente svantaggiate resti un elemento di riflessione.²² Secondo Plough, Holm e Brodersen,²³ che hanno valutato l'impatto del *nudging* nel programma danese di screening della mammella, il paternalismo liberale non solo non ha aiutato, ma ha addirittura pregiudicato la credibilità dello screening.

L'arruolamento automatico nel programma e gli inviti tramite appuntamenti preassegnati – vale a dire metodiche *opt-out*; informazioni limitate e troppo unilaterali su benefici e rischi, il timore reverenziale esercitato dal Danish National Board of Health, che ha speso la propria autorità istituzionale a favore dello screening, senza peraltro esibire ragioni convincenti; l'assenza di riferimenti agli studi critici nei confronti dello screening: tutti questi elementi di "architettura della scelta" avrebbero dovuto produrre un'elevata *performance* del sistema. Ma il *nudging* non è stato all'altezza delle aspettative, lasciando pressoché inalterate le percentuali di rifiuto o abbandono del test.

Inoltre, gli esiti non sembrano significativamente diversi da altri tipi di intervento fondati su consapevolezza e informazio-

ne.¹⁹ Plough et al.²³ leggono questo esito modesto come l'incapacità del *nudging* e della *behavioral economics* di giustificare i programmi di screening in termini di massimizzazione del *welfare* individuale. I costi pagati dalle donne – dai danni psicologici (ansia, depressione) all'incertezza delle informazioni, ai problemi di sovradiagnosi e trattamenti non necessari – restano cospicui e difficilmente si prestano a giustificare la razionalità della partecipazione sulla base di un incremento del *welfare*. A giudizio degli autori, lo screening andrebbe ripensato rendendo prioritaria la libertà individuale, mettendo in grado e incoraggiando le donne ad aderire con piena consapevolezza e volontà. Soluzioni analoghe, orientate a rendere disponibili le conoscenze anche contrarie allo screening, a predisporre una comunicazione del rischio personalizzata e forme di aiuto individuale alla decisione sono suggerite da più parti.²⁴ Il *nudging* non è esplicitamente indicato tra le buone pratiche europee di screening, che ripetutamente insistono su consenso informato e partecipazione della popolazione femminile.²⁵

Tuttavia, l'entusiastico favore con cui la Commissione Europea sta implementando il *nudging* nelle proprie politiche può trovare applicazione anche agli screening – secondo il concetto di *better, smart legislation*:²⁶ designare la legislazione e le politiche in modo da realizzare gli obiettivi al minimo costo, nel rispetto della qualità e trasparenza dell'intero processo decisionale.

Non è un caso, a giudizio di chi scrive, se la quarta edizione delle linee guida europee ha affrontato la questione dello screening, non tanto in relazione alle questioni scientifiche, ma concentrandosi sulla qualità del complessivo processo tecnico-scientifico e di *policy*, e sulle buone procedure quale fattore cruciale di succes-

so.^{27,29} In questo percorso qualitativo, in cui si deve «cercare un elevato livello di partecipazione, basata su un consenso pienamente informato»,³⁰ il primo passo dovrebbe sempre essere la comprensione da parte di professionisti e cittadini di tutta la conoscenza disponibile, e in particolare dei benefici e rischi ipotizzati. E il dibattito sociale dovrebbe essere mantenuto come elemento di continuità organizzativa. Tale approccio esprime la consapevolezza che la legittimità delle scelte pubbliche in condizioni strutturali di incertezza, comune a numerosi settori di *policy science-based*, non dipende da una pretesa "incontestabilità" dei dati scientifici acquisiti, bensì dalla "qualità" e affidabilità complessiva dell'intero processo decisionale, tecnico-scientifico e politico-istituzionale.

IL "GIUSTO POSTO" DEL NUDGING NEL QUADRO NORMATIVO

Quali riflessioni proporre, allora, sul *nudging*? Il primo elemento che emerge dal caso dello screening alla mammella è che l'**incertezza della scienza destinata alle scelte di *policy***³¹ pone al legislatore/regolatore il dovere di argomentare e giustificare le proprie posizioni normative caso per caso, condividendo con il cittadino l'incertezza, ma con essa anche i fondamenti, delle scelte proposte. E il *nudging*, preconstituendo le direzioni delle informazioni fornite, difficilmente soddisfa questa esigenza.

I cittadini sono ormai sovente esposti a situazioni in cui l'incertezza di talune scelte di *policy* è palese. E' per esempio il caso delle inversioni di tendenza in medicina, i cosiddetti *medical reversal*^{32,33} – non il passaggio a migliori soluzioni, ma l'abbandono radicale di percorsi diagnostici o terapeutici. Dal punto di vista comunicativo i numerosi casi di inversione di tendenza come la terapia ormonale sostitutiva, il trattamento di allergie da arachi-

E' necessaria un'educazione civico-sanitaria, che aiuti a pensare sempre il diritto alla salute in termini individuali e collettivi. [...] Si tratta della formazione di una consapevolezza e responsabilità condivisa circa la necessaria e ineludibile complementarità e sinergia tra diritto individuale e diritto collettivo alla salute e sull'importanza di una collaborazione effettiva tra cittadini e istituzioni. Si tratta di formulare un diritto collaborativo alla salute.

di, la chirurgia per l'osteoartrite al ginocchio e alcune pratiche di screening, alcuni farmaci per il colesterolo (Vioxx) e anche le linee guida sui valori dell'emoglobina glicata per i diabetici, rivelano l'intrinseca debolezza di ogni informazione fortemente indirizzata e depurata da elementi di incertezza. A ciò si aggiunga, come non si stanca di ricordare *BMJ Clinical Evidence*, che oltre il 50% su un totale di 3.000 tipi di trattamento analizzati in trial clinici randomizzati non ha un'efficacia dimostrata – cui vanno aggiunte le percentuali di effetti scarsi o addirittura dannosi.³⁴ E la popolazione si avvia ad essere molto consapevole di ciò.

Un secondo punto concerne **la necessità di un'educazione civico-sanitaria, che aiuti a pensare sempre il diritto alla salute in termini individuali e collettivi.**

Tale ricomposizione, non adeguatamente approfondita non soltanto in sede di screening ma molto più radicalmente nell'educazione e scolarità di base, è invece un elemento determinante in numerose iniziative di sanità pubblica – in primo luogo nei programmi di vaccinazione. Si tratta della formazione di una consapevolezza e responsabilità condivisa circa la necessaria e ineludibile complementarità e sinergia tra diritto individuale e diritto collettivo alla salute e sull'importanza di una collaborazione effettiva tra cittadini e istituzioni.

Il tema del bilanciamento tra diritti individuali e sicurezza collettiva è molto chiaro ed è stato largamente trattato in relazione alle patologie infettive e ai rischi di pandemie. Questo senso di responsabilità individuale per finalità sociali condivise non è alimentata dal *nudging*, che

al contrario esaurisce il proprio significato nella promessa di realizzare il *best-interest* individuale. E' sempre più chiaro che questa visione individualistica non è sufficiente e che le società democratiche stanno andando, culturalmente e tecnologicamente, verso prospettive di responsabilità condivisa per l'inveramento di benefici condivisi. **Si tratta di formulare un diritto collaborativo alla salute.**

Un terzo punto, forse quello cruciale, tocca **la costruzione di percorsi di fiducia tra istituzioni e cittadini.**

La fiducia viene spesso considerata come un dato nelle politiche di *nudging*, dove la bontà delle finalità del regolatore deve essere resa trasparente o prodotta in forma *evidence-based*, come se il rapporto fiduciario potesse esaurirsi in un singolo atto o momento. La fiducia e la reputazione delle istituzioni, tuttavia, non possono più essere concepite in forma così semplicistica. Come la miglior interpretazione della *better regulation*

suggerisce, le istituzioni devono rinnovare in un processo costante le condizioni di fiducia da parte dei cittadini mostrando la propria competenza, capacità, proattività nel

produrre trasparenza, garanzie, qualità.

A uno sguardo che tenga conto della complessità delle scelte condivise nelle società democratiche della conoscenza, dell'educazione ai diritti come prerogativa individuale e corresponsabilità collettiva, delle nuove modalità di costruzione della fiducia tra istituzioni e cittadini, il *nudging* può offrire un insieme di strumenti interessanti e potenti nel migliorare la *governance* della società. Le sue condizioni (o meta-condizioni) di legittimità, tuttavia, non riguardano solo la singola *policy*, ma il "giusto posto" degli strumenti di persuasione dolce nel quadro degli interventi regolativi: la messa a punto di forme partecipative al disegno normativo; il mantenimento della piena capacità di scelta e di azione dei cittadini; l'accesso a informazioni il più possibile complete e complesse; una giustificazione ampia della scelta del legislatore che includa le ragioni e finalità dell'azione di *policy*, insieme all'indicazione dei margini di incertezza, i possibili errori e i mezzi di revisione dell'azione intrapresa; la discussione sulle specifiche forme di *nudging* e un'ampia possibilità per i cittadini di aderire a, o declinare, le spinte gentili.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

*We will
restore science
to its rightful
place*



PER UNA DEMOCRAZIA COLLABORATIVA

Nel discorso inaugurale del suo mandato, il 20 gennaio 2009, il Presidente degli USA Barack Obama esprimeva la volontà di rimettere la scienza al "giusto posto". L'affermazione, intesa a ridare valore alla scienza dopo alcune prese di posizione dell'amministrazione precedente in tema di etica e biomedicina, ha generato un dibattito teorico sui rapporti tra scienza e società in cui si chiedeva **quale fosse il "giusto posto" della scienza nella società democratiche contemporanee.** Allo stesso modo in questo articolo ci si chiede **Qual è il "giusto posto" del *nudging*?** Razionalità e argomentazione sono valori condivisi da scienza e democrazia: alle democrazie si chiede di **esplicitare sempre i percorsi** che conducono alle scelte. Anche quando le scelte si basano su conoscenze scientifiche è necessario dire come si è giunti a prendere una decisione, senza nascondere le incertezze della scienza. La fiducia dei cittadini non può essere data per scontata, ma va costruita e rinnovata in un processo costante e proattivo nel produrre trasparenza e qualità.

La fiducia viene spesso considerata come un dato nelle politiche di nudging, dove la bontà delle finalità deve essere resa trasparente o prodotta in forma evidence-based, come se il rapporto fiduciario potesse esaurirsi in un singolo atto. La fiducia e la reputazione delle istituzioni non possono più essere concepite in forma così semplicistica. [...] le istituzioni devono rinnovare costantemente le condizioni di fiducia da parte dei cittadini mostrando proattività nel produrre trasparenza, garanzie, qualità.

BIBLIOGRAFIA E NOTE

1. Leone L. Sulle spinte gentili del nudging: un quadro d'insieme. Più libertà o nuovo paternalismo? *Epidemiol Prev* 2016;40(6):462-65.
2. Thaler RH, Sunstein CR. *Nudge. Improving Decisions about Health, Wealth and Happiness*. London, Penguin Books, 2008.
3. Göttsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013; 6: CD001877.
4. Göttsche PC. *Mammography Screening: Truth, Lies and Controversy*. London, Radcliffe Publishing, 2012.
5. Welch GH. *Over-Diagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health*. Boston, Beacon Press, Boston, 2012.
6. The Independent UK Panel on Breast Cancer Screening. The Benefits and Harms of Breast Cancer Screening: An Independent Review. A report jointly commissioned by Cancer Research UK and the Department of Health, *Lancet* 2012; 380: 1778-1786.
7. Marmot MG, Altman DG, Cameron DA, Dewar JA, Thompson SG, Wilcox M. The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. *Br J Cancer* 2013;108(11):2205-40.
8. Editorial. The breast cancer screening debate: closing a chapter? *Lancet* 2012;380:1714.
9. Göttsche PC, Hartling OJ, Nielsen M, Brodersen J. *Screening for Breast Cancer with Mammography*. The Nordic Cochrane Centre, January 2012 (2nd edition).
10. Oeffinger KC, Fontham ETH, Etzioni R et al. Breast cancer screening for women at average risk. 2015 guideline update from the American Cancer Society. *JAMA* 2015;314(15):1599-614.
11. Myers ER, Moorman P, Gierisch JM et al. Benefits and harms of breast cancer screening. A systematic review. *JAMA* 2015;314(15):1615-34.
12. Karsten Juhl Jørgensen, Peter C. Göttsche. Breast cancer screening: benefit or harm? Comment. *JAMA* 2016;315(13):1402.
13. Myers ER, Moorman P, Sanders GD. Breast cancer screening: benefit or harm? In reply. *JAMA* 2016;315(13):1402-403.
14. Swiss Medical Board. Dépistage systématique par mammographie - 15 décembre 2013, <http://www.medical-board.ch/index.php?id=809&L=1> (8 gennaio 2017).
15. Biller-Andorno N, Jüni P. Abolishing mammography screening programs? A view from the Swiss medical board. *N Engl J Med* 2014;370:1965-67.
16. Miller AB, Wall C, Baines CJ, Sun P, To T, Narod SA. Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomized screening trial. *BMJ* 2014;348:366.
17. Council Recommendation 2003/878/EC of 2 December 2003 on Cancer Screening (OJ L 327, 16.12.2003, p. 34), <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:IT:PDF>; European Parliament (2006). European Parliament Resolution on Breast Cancer in the Enlarged European Union. P6_TA(2006)0449; Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle regioni sull'azione contro il cancro: un partenariato europeo, Brussels 24.06.2009, COM(2009) 291/4, http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291.en.pdf; Commissione Europea, Relazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle regioni. Attuazione della comunicazione della Commissione, del 24 giugno 2009, "Lotta contro il cancro: un partenariato europeo" [COM (2009) 291 definitivo] e seconda relazione sull'attuazione della raccomandazione del Consiglio, del 2 dicembre 2003, sullo screening dei tumori (2003/878/CE), Bruxelles, 23.9.2014 COM(2014) 584 final; Decisione della Commissione del 3 giugno 2014 che istituisce un gruppo di esperti della Commissione sulla lotta contro il cancro e abroga la decisione 96/469/CE (2014/C 167/05).
18. Una presa di posizione così formulata, peraltro, rappresenta già una forma di nudging informativo: infatti, proclamare l'efficacia dei programmi senza specificare nel dettaglio quali studi vengano ritenuti decisivi e conclusivi semplifica la questione anticipando una conclusione generale che non è solo tecnico-scientifica.
19. Camilloni L, Ferroni E, Jimenez Cendales B et al. Methods to increase participation in organized screening programs: a systematic review. *BMC Public Health* 2013;13:464-79.
20. Federici A (a cura di). *Screening: profilo complesso di assistenza*. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
21. Codagnone C, Veltri GA, Lupiáñez-Villanueva F, Bogliacino F. The challenges and opportunities of 'nudging'. *J Epidemiol Community Health* 2014;68(10):909-11.
22. Purnell JQ, Thompson T, Kreuter MW, McBride TD. Behavioral economics: "Nudging" Underserved populations to be screened for cancer. *Prev Chronic Dis* 2015;12:140346. <http://dx.doi.org/10.5888/pcd12.140346>
23. Ploug T, Holm S, Brodersen J. To nudge or not to nudge: cancer screening programmes and the limits of libertarian paternalism. *J Epidemiol Community Health* 2012;66:1193-96.
24. Edwards AGK, Evans R, Dundon J, Haigh S, Hood K, Elwyn GJ. Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 4: CD001865.
25. "Al pubblico informato di oggi sarebbe opportuno presentare questi vantaggi e questi rischi in modo da consentire al singolo cittadino di decidere autonomamente se partecipare al programma di screening" (EC 2003, Considerando 9).
26. Commissione Europea, Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle regioni, Legiferare con intelligenza nell'Unione europea, Bruxelles, 8.10.2010, COM(2010) 543 definitivo; Commission Staff Working Document, Better Regulation Guidelines (COM(2015) 215 final, SWD(2015) 111 final, Strasbourg, 19.5.2015. 22.
27. Lyng E, Törnberg S, von Karsa L, Segnan N, van Delden JJ. Determinants of successful implementation of population-based cancer screening programmes. *Eur J Cancer* 2012;48(5):743-48.
28. European Commission (DG Health and Consumer). *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*, Fourth edition, supplements, N. Perry, M. Broeders, C. de Wolf, S. Törnberg, R. Holland, L. von Karsa (editors), Luxembourg, Office for Official Publications of the European Union, 2013.
29. Deandrea S, et al. *Review and analysis of external quality assessment of breast cancer services in Europe*, JRC Science and Policy Report, Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2015.
30. Le autorità nazionali dovrebbero cercare un elevato livello di partecipazione, basata su un consenso pienamente informato, quando vengono proposti screening organizzati (EC 2003, Punto 5).
31. Benessia A, Funtowicz S, Giampietro M, Guimarães Pereira Â, Ravetz JR, Saltelli A, Strand R, van der Sluijs JP. *The Rightful Place of Science: Science on the Verge*. Tempe (AZ), Consortium for Science, Policy, & Outcomes, 2016.
32. Prasad VK and Cifu AS. *Ending Medical Reversal: Improving Outcomes, Saving Lives*. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2015.
33. Sukel K. The scary reality of medical U-turns, and how to stop them. *New Scientist* 23/8/2016, <https://www.newscientist.com/article/mg23130880-300-the-scary-reality-of-medical-uturns-and-how-to-stop-them/> (8 gennaio 2017).
34. BMJ Clinical Evidence. Editorial - What conclusions has Clinical Evidence drawn about what works, what doesn't based on randomised controlled trial evidence? <http://clinicalevidence.bmj.com/x/set/static/cms/efficacy-categorisations.html> (8 gennaio 2017).