



TA-P 5/2004 i

Rapporto di un metodo partecipativo

PubliTalk

I giovani discutono della ricerca su esseri umani

www.ta-swiss.ch



**krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera
swiss cancer league**



Bundesamt
für Gesundheit
Office fédéral
de la santé publique
Ufficio federale
della sanità pubblica
Swiss Federal Office
of Public Health

La valutazione delle scelte tecnologiche (TA - Technology Assessment) mira a mettere in luce con dovizia di particolari e sotto diverse angolazioni le potenziali conseguenze delle nuove tecnologie e ad esaminare varie opzioni politiche.

TA-SWISS, il Centro TA presso il Consiglio Svizzero della Scienza e della Tecnologia orienta la propria attività prevalentemente verso i settori e le applicazioni tecnologiche che sono o presumibilmente saranno al centro della discussione pubblica. Attualmente l'attenzione è rivolta soprattutto a tematiche come la «biotecnologia e medicina», la «società dell'informazione» e la «mobilità». È proprio attorno a queste tematiche che TA-SWISS elabora degli studi che poggiano su basi scientifiche e applicano procedure che consentono alla popolazione di partecipare alla discussione politica sulle tecnologie (metodi partecipativi).

Tra questi metodi partecipativi figurano essenzialmente i PubliForum, i publifocus, i workshop dedicati a vari scenari e i seminari sul futuro. La serie di pubblicazioni «TA partecipativa» (TA-P) riunisce i risultati delle iniziative tese a coinvolgere il pubblico nell'ambito di TA-SWISS.

La responsabilità materiale del rapporto è di TA-SWISS.

Testo e redazione:

Dr. Lucienne Rey, Berna e Erfurt

Traduzione: Giovanna Planzi, Minusio

Editore TA-SWISS
 Centro per la valutazione delle scelte
 tecnologiche
 Birkenweg 61
 CH-3003 Berna

 Telefon +41 (0) 31 322 99 63
 Fax +41 (0) 31 323 36 59
 E-Mail ta@swtr.admin.ch
 Internet www.ta-swiss.ch

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
beim Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat
Centre d'évaluation des choix technologiques
auprès du Conseil suisse de la science et de la technologie
Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche
presso il Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia
Centre for Technology Assessment
at the Swiss Science and Technology Council



PubliTalk

I giovani discutono della ricerca su esseri umani

Informazione completa, codecisione e consulenza e-terna
in cima alla lista delle richieste

Lucienne Rey



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega cancro svizzera

Informazione completa, codecisione e consulenza esterna in cima alla lista delle richieste

Risultati del PubliTalk “I giovani discutono della ricerca su esseri umani”

Indice:

1 Sfondo e contesto del PubliTalk “I giovani discutono della ricerca su esseri umani”	2
PubliForum e...	2
... PubliTalk	2
La paragonabilità non è una priorità	3
Spazio alle emozioni	3
2 I tre cicli del PubliTalk in sintesi	4
I tre cicli di discussione in sintesi	4
Preparazione	5
Tre racconti di malattia differenti	5
Differenze nel corso della discussione	5
3 I risultati del PubliTalk	6
Domanda 1a	6
Domanda 1b	7
Domanda 2	7
Domanda 3	9
Punti praticamente ignorati	9
Discussione finale	10
Conclusione	10
Allegati	11
A) Trascrizione dei verbali dei gruppi (lucidi e flipchart)	11
B) Persone e istituzioni partecipanti	14
C) Profilo dei metodi partecipativi di TA-SWISS	15
D) Gli organizzatori si presentano	16

1 Sfondo e contesto del PubliTalk “I giovani discutono della ricerca su esseri umani”

Il progresso medico si basa anche sulla ricerca su esseri umani. Siccome i principi attivi farmaceutici possono avere un'azione differente a seconda dell'età del paziente curato, non è sempre possibile applicare le conoscenze acquisite su adulti a bambini e ragazzi. La ricerca sui giovani è necessaria per determinare ad esempio il dosaggio corretto di certe sostanze. Siccome però i bambini piccoli non possono esprimersi e i ragazzi dipendono generalmente dai genitori (o da un tutore), le sperimentazioni su bambini e ragazzi rappresentano un problema particolarmente spinoso dal punto di vista etico e giuridico. Con il PubliTalk, TA-SWISS ha cercato di registrare in modo mirato le opinioni e gli atteggiamenti dei giovani nei confronti della ricerca su esseri umani e in particolare sui giovani.

Nel 1998, il Consiglio federale ha incaricato l'amministrazione di elaborare una legge federale sulla ricerca su esseri umani. Attualmente l'Ufficio federale della sanità pubblica sta redigendo una prima versione di questa nuova legge e prevede di sottoporre la proposta alla procedura di consultazione alla fine del 2004.

PubliForum e...

Il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche TA-SWISS accompagna il processo di elaborazione della nuova legge federale con varie attività. Al centro di queste attività vi è il PubliForum “Ricerca su esseri umani”. Il PubliForum un metodo partecipativo volto a dare a un gruppo di cittadini di composizione eterogenea la possibilità di familiarizzarsi con una materia e formulare degli interrogativi che lo interessano in modo particolare. Dopo due settimane di preparazione il PubliForum entra nel vivo: i cittadini interrogano degli esperti, precedentemente scelti da loro stessi, e successivamente redigono un rapporto, in cui riassumono la loro percezione e valutazione della problematica e formulano delle raccomandazioni rivolte alle persone che devono assumersi la responsabilità politica dell'oggetto in esame (in questo caso: la legge sulla ricerca su esseri umani).¹

¹ Un altro metodo partecipativo è il *publifocus*, nell'ambito del quale si tiene una serie di cicli di discussione con cittadini scelti casualmente, che discutono di un determinato tema per oltre due ore sotto la guida di un moderatore professionista. Nell'ambito della discussione il moderatore segue uno schema

I fine settimana di preparazione al PubliForum “Ricerca su esseri umani” hanno avuto luogo alla fine dell'autunno e durante l'inverno 2003/04. I risultati sono stati presentati al pubblico alla fine di gennaio 2004 in occasione della manifestazione di chiusura. Il tema trattato è di interesse generale: riguarda infatti ogni cittadino.

... PubliTalk

La ricerca non riguarda però solo gli adulti, ma anche persone particolarmente bisognose di protezione – compresi bambini e ragazzi. Nel panel dei cittadini del PubliForum sono rappresentati anche i giovani: il panel comprende infatti uomini e donne di tutti i gruppi d'età, con background professionali differenti e provenienti da tutte le regioni linguistiche della Svizzera. TA-SWISS ha ritenuto tuttavia opportuno trattare separatamente la tematica della ricerca su bambini e ragazzi – coinvolgendo i potenziali interessati stessi, i giovani. A tal fine il Centro ha sviluppato una soluzione specifica: il PubliTalk, che rappresenta un esperimento, essendo stato utilizzato per la prima volta nell'ambito della riflessione sulla ricerca su esseri umani.

Il PubliTalk era rivolta a studenti e giovani in formazione. Durante un pomeriggio questi giovani hanno avuto la possibilità di discutere con delle persone direttamente

prestabilito e alla fine gli organizzatori redigono un rapporto finale comparativo sui vari cicli di discussione. Il PubliTalk rappresenta quindi una variante del *publifocus* un po' più “snella” e ritagliata su misura per studenti e giovani in formazione. Cfr. l'allegato C.

interessate dalla ricerca medica: un paziente che si sottoponeva o si era sottoposto a una terapia innovativa, il medico che lo seguiva e un esperto di etica che si occupa della ricerca su esseri umani. Dopo le brevi relazioni d'impulso e una discussione tra i giovani, questi si sono suddivisi in gruppi di discussione per esaminare una serie di interrogativi formulati da TA-SWISS. I risultati sono poi stati discussi in plenaria e riassunti dagli organizzatori nel presente rapporto. Il rapporto sarà messo a disposizione del panel dei cittadini del PubliForum quale materiale informativo.

La paragonabilità non è una priorità

Il PubliTalk comprendeva tre cicli di discussione in collaborazione con le seguenti scuole:

- Realgymnasium Rämibühl, Zurigo
- Scuola superiore in cure infermieristiche, Lugano
- Haute école pédagogique BE-JUNE, Bienne

Questa impostazione ha permesso di coinvolgere giovani provenienti dalle tre grandi regioni linguistiche della Svizzera e di dare

la parola a giovani che si trovavano in varie fasi della formazione. La paragonabilità tra questi tre gruppi è tuttavia limitata, ma in realtà non era neanche al centro degli interessi del PubliTalk, inteso più quale strumento per registrare la diversità di opinioni che non quale mezzo per paragonare dei gruppi. Un ulteriore ostacolo per un confronto diretto tra i gruppi è rappresentato dal fatto che, per motivi linguistici, a ogni ciclo di discussione hanno partecipato esperti differenti.

Spazio alle emozioni

Il racconto della propria esperienza da parte di pazienti direttamente interessati ha permesso agli allievi di instaurare una relazione emotiva nei confronti del tema e di sentirsi quindi più motivati a partecipare alla discussione e alla riflessione comune. Per i pazienti direttamente interessati, l'incontro rappresentava una grande sfida in termini di apertura e capacità di raccontare la propria malattia con un certo distacco. Ma dalle reazioni degli studenti e dei pazienti è emerso che è valso la pena osare questa avventura.

2 I tre cicli del PubliTalk in sintesi

In tutti e tre i cicli del PubliTalk la discussione è stata vivace e animata. Il fatto che i pazienti messi a disposizione quali interlocutori avessero un'età differente ha forse fatto sì che non sempre si sia sviluppata la stessa vicinanza emotiva tra gli studenti e le persone di riferimento. Ciò non ha tuttavia pregiudicato l'immediatezza e l'apertura dello scambio.

L'obiettivo iniziale era ambizioso: offrire ai giovani partecipanti l'opportunità di discutere del delicato tema della ricerca su esseri umani, dopo aver sentito l'esperienza personale di un paziente coetaneo e/o di un soggetto di uno studio. Purtroppo è stato possibile trovare una persona di riferimento giovane solo per il ciclo di discussione nella Svizzera tedesca. In Ticino ha partecipato all'incontro un paziente affetto da leucemia sui 60 anni e nella Svizzera romanda un paziente con un neuroblastoma sui 40 anni.

I cicli di discussione si differenziavano anche dal punto di vista dei partecipanti. Siccome il PubliTalk non aveva la pretesa di fare un confronto tra i vari gruppi linguistici, ma piuttosto di cogliere la diversità di opinioni, il metodo non ha subito pregiudizi a causa dell'eterogeneità dei gruppi di discussione.

I tre cicli di discussione in sintesi

Il ciclo di discussione nella **Svizzera tedesca** ha avuto luogo il 24 novembre 2003 al Realgymnasium Rämibühl (ZH) con la partecipazione di:

- 20 giovani tra 18 e 20 anni
- un paziente affetto dal Morbo di Hodgkin (tumore del sistema linfatico) di meno di 25 anni²
- l'esperto di medicina PD Dr. med. Ilja Ciernik, Universitätsspital, Zurigo
- l'esperta di etica Dr. Andrea Arz de Falco, Ufficio federale della sanità pubblica, Berna
- la moderatrice Dr. Rosmarie Waldner
- l'insegnante della classe Prof. Dr. Bruno Lüönd
- gli organizzatori di TA-SWISS

Poco più di una settimana dopo, il 2 dicembre 2003, si è tenuto il ciclo di discussione nella **Svizzera italiana**, con la partecipazione di diplomati della Scuola superiore in cure infermieristiche di Lugano. Qui si sono quindi ritrovati a discutere neoinfermieri e assistenti sociali – e cioè giovani interessati all'argomento per predisposizione e per motivi professionali. Erano presenti:

- 23 giovani tra 19 e 23 anni
- un paziente affetto da leucemia (cancro del sangue) di circa 60 anni
- l'esperta di medicina Dr. med. Christiana Sessa, Istituto Oncologico Svizzera Italiana, Bellinzona
- l'esperto di etica Alejandro Avilés, pro juventute, Viganello
- gli insegnanti: Maurizio Belli, Patrick Morger, direttore, e Gianmarco Petrini, Ufficio cantonale della formazione professionale
- la moderatrice Carla Ferrari
- gli organizzatori di TA-SWISS

Il ciclo di discussione nella **Svizzera romanda** ha chiuso la serie il 10 dicembre 2003 a Bienne. Qui hanno partecipato alla discussione neoinsegnanti di grado primario della Haute Ecole Pédagogique BEJUNE. Erano presenti:

- 18 neoinsegnanti tra 19 e 20 anni
- un paziente affetto da neuroblastoma (tumore delle cellule nervose non mature) di circa 40 anni
- l'esperto di medicina Dr. Jean Bauer, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Losanna
- l'esperto di etica Prof. Denis Müller, Università di Losanna
- l'insegnante Guy Lévy quale persona di contatto della classe, che non ha però partecipato direttamente alla discussione
- la moderatrice Dr. Francine Pellaud
- gli organizzatori di TA-SWISS

² Per garantire una discrezione sufficiente sono pubblicati unicamente dati generici sulle persone di riferimento "direttamente interessate".

Preparazione

Per prepararsi, tutti i giovani partecipanti hanno ricevuto anticipatamente le schede informative sulla ricerca su esseri umani³ come pure una breve descrizione del senso e dello scopo degli incontri PubliTalk e l'elenco delle domande da discutere. A Zurigo l'insegnante di biologia ha inoltre previsto una lezione di preparazione dei contenuti. A Bienne gli organizzatori di TA-SWISS hanno presentato precedentemente il progetto ai giovani ed erano a disposizione per domande e informazioni.

Si sono inoltre tenuti incontri preliminari di preparazione con gli altri partecipanti (medici, pazienti ed esperti di etica).

Tre racconti di malattia differenti

Il punto di partenza delle discussioni era costituito dal racconto della propria esperienza dei tre pazienti di riferimento. Ad accomunare i tre pazienti affetti da cancro era il fatto che, pur essendo differenti, le loro terapie erano state sostenute da una forte chemioterapia – con gli effetti collaterali corrispondenti (nausea, debolezza) e le misure d'accompagnamento necessarie, come varie settimane d'isolamento in ambiente sterile per evitare il rischio di infezioni. I dettagli dei racconti delle malattie variavano però molto da un caso all'altro.

Il giovane malato di cancro presente a Zurigo ha illustrato con grande apertura un'esperienza di malattia e sofferenza non ancora chiusa. Lui, dopo varie chemioterapie, trapianti di cellule staminali e ricadute, ha optato in un certo senso per una "sperimentazione" a modo suo: adesso si cura con un cambiamento radicale dell'alimentazione (molti succhi di verdura), sostanze biochimiche e un'assistenza psicologica.

La persona di riferimento ticinese, sui 60 anni, oggi è invece considerata guarita e prova una profonda gratitudine nei confronti della scienza. La forma di leucemia acuta di cui soffriva è molto rara negli anziani e di

conseguenza per il trattamento è stata scelta una forma terapeutica relativamente innovativa. In Europa sono solo tre gli adulti che si sono sottoposti a questa terapia moderna e tutti hanno partecipato a una sperimentazione clinica. Il trattamento verte sul trapianto di cellule emopoietiche prelevate dal midollo osseo, cosiddette cellule staminali (donate in questo caso dal fratello del paziente), e sul successivo trattamento con una sostanza chemioterapeutica relativamente nuova.

Il paziente messosi a disposizione quale persona di riferimento nella Svizzera romanda si sta ancora riprendendo da una forte chemioterapia. Soffre di un neuroblastoma – una malattia tumorale che in genere colpisce esclusivamente bambini piccoli. Nella prima fase di trattamento sono stati commessi degli errori – il paziente ha soprannominato il suo medico generico "Gaston Lagaffe" (alludendo al termine "gaffe", azione maldestra). Assieme al tumore, di quasi 4 kg, gli furono infatti asportati anche un rene, la milza e una parte del pancreas, benché questi organi non fossero colpiti dal tumore. Sono quasi inesistenti dati sperimentali sul trattamento di neuroblastomi negli adulti. La terapia applicata (chemioterapia oltre il limite di tossicità e trapianto di cellule staminali proprie) rappresenta quindi una sorta di "sperimentazione". I risultati delle analisi del sangue fanno ben sperare: lentamente i valori (tra cui il numero di leucociti) migliorano.

Differenze nel corso della discussione

Durante le discussioni in gruppo, le persone di riferimento si sono divise tra i due gruppi per poter rispondere a eventuali domande (l'esperto di etica in uno, il medico e il paziente nell'altro). Era previsto che a metà circa del tempo di discussione gli esperti cambiassero gruppo. Siccome però le moderatrici avevano indicato espressamente che il cambiamento avrebbe dovuto avvenire solo se non perturbava l'andamento della discussione, gli esperti hanno cambiato gruppo solo nel ciclo di discussione nella Svizzera romanda. Non è possibile dire in che misura i giovani siano stati influenzati dalla presenza continua degli stessi esperti – ad esempio se la presenza del medico e del paziente non li abbia indotti a schierarsi maggiormente a favore della sperimentazione sull'uomo.

³ Tedesco: http://www.publiforum.ch/www-supp-port/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_dt_DEF.pdf
Francese: http://www.publiforum.ch/www-supp-port/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_fr_DEF.pdf
Italiano: http://www.publiforum.ch/www-supp-port/theme/Infoblaetter/031003_Infoblaetter_it_DEF.pdf

3 I risultati del PubliTalk

I tre cicli di discussione del PubliTalk hanno seguito uno schema unitario (vedi il programma allegato). Dopo le tre relazioni d'impulso del diretto interessato, del medico curante e dell'esperto di etica, i giovani hanno avuto tempo per porre delle domande. Per i lavori in gruppo, gli organizzatori di TA-SWISS avevano formulato una guida con quattro grandi interrogativi. I giovani hanno annotato i risultati della discussione su dei lucidi o delle flipchart e successivamente li hanno presentati in plenaria. La presentazione qui di seguito si ispira all'andamento dei cicli di discussione: dapprima sono esposte sommariamente le discussioni plenarie introduttive. Poi sono trattati i grandi interrogativi contenuti nella guida. Alla fine sono riportate le discussioni plenarie finali.

Le discussioni tra i giovani e le persone di riferimento – segnatamente i pazienti – sono state tutte improntate a apertura e grande interesse. La varietà delle domande andava da domande molto personali a domande tecniche e mediche. Il fatto che nella Svizzera romanda all'inizio siano state poste soprattutto domande sullo stato di salute del paziente può essere dovuto al fatto che in quel caso il processo di guarigione non era ancora terminato e che la guarigione non poteva essere data per certa. Si trovava in una fase di "suspense" più che di guarigione: così il paziente della Svizzera romanda ha definito il proprio stato.

La maggior parte delle domande tecniche e mediche era strettamente correlata al racconto del paziente: i giovani erano interessati a dettagli sulle malattie tumorali, volevano conoscere le percentuali esatte della probabilità di guarigione o di decesso dei vari tipi di terapia, chiedevano dati sulla qualità dell'informazione e cose simili. Praticamente non è stata posta nessuna domanda che facesse astrazione dal singolo caso, ad esempio sulla realizzazione di sperimentazioni sistematiche su esseri umani in generale – benché le persone di riferimento (e segnatamente i medici) abbiano fornito spontaneamente alcune informazioni su questa tematica.

Al termine del ciclo introduttivo di domande e risposte, i giovani si sono suddivisi in due gruppi per cercare delle risposte alle domande formulate da TA-SWISS.

Domanda 1a:

"(Quali persone sane) sareste disposti a partecipare a una sperimentazione diagnostica della ricerca sul cancro a favore di futuri pazienti?"

Per la maggior parte dei gruppi, la domanda era formulata in termini troppo vaghi e astratti. I giovani avrebbero voluto **informazioni più dettagliate** – ad esempio sullo scopo della sperimentazione e sui possibili effetti collaterali. In proposito, uno dei gruppi zurighesi ha sollevato anche la problematica delle interrelazioni tra le cliniche e i medici ricercatori e l'industria farmaceutica: secondo questo gruppo, l'"informazione completa" dovrebbe includere anche informazioni di base di questo tipo.

Successivamente, la maggior parte dei giovani ha risposto alla domanda sulla partecipazione a una sperimentazione con formulazioni del tipo "Sì se...": "Sì, con un'informazione sufficiente parteciperei". Oppure: "Sì, con le necessarie misure precauzionali". O ancora: "Se le reazioni negative si limitassero a un po' di febbre e un arrossamento della pelle, parteciperei".

In tutti i gruppi, durante la discussione è stato citato il **rapporto di tensione tra egoismo e altruismo**, rispettivamente tra desideri individuali ed esigenze della società. In parte, gli interventi hanno rivelato indirettamente che i giovani sono ben consapevoli della pressione collettiva e delle aspettative: "Sarebbe molto egoistico dire di no," ha fatto notare una studentessa di Bienne.

Il modo in cui deve comportarsi il singolo in questo rapporto di tensione è stato giudica-

to in modo molto eterogeneo: la maggioranza dei giovani di uno dei gruppi ticinesi si è detta contraria alla partecipazione di persone sane a sperimentazioni – dichiarando espressamente legittimo un atteggiamento egoistico: “Ho anch’io la mia vita, che devo amare. Per acconsentire a una sperimentazione, il fatto che sia sano o malato fa una differenza enorme. ... Sinceramente come persona sana non vorrei partecipare a una sperimentazione.” Nell’altro gruppo ticinese la maggior parte dei partecipanti è invece giunta alla conclusione che si metterebbe a disposizione per una sperimentazione come persona sana.

In parte i giovani hanno cercato di spezzare il rapporto di tensione tra l’individuo e la collettività, collocando la decisione in un contesto più personale. In particolare, in uno dei gruppi zurighesi vari giovani hanno segnalato che tenderebbero a partecipare a una sperimentazione come persone sane se un parente prossimo o un amico fosse colpito dalla malattia in questione: “In caso di coinvolgimento personale, ad esempio se qualcuno della mia famiglia fosse malato, sarei maggiormente disposto a partecipare.” In uno dei gruppi di Bienne qualcuno ha proposto di far incontrare a potenziali soggetti di studio altri malati o persone che hanno superato la loro sofferenza: “Forse bisognerebbe incontrare altri malati per vedere chi si può aiutare esattamente.” Anche questa è una possibilità per allentare, attraverso il coinvolgimento personale, l’opposizione tra gli interessi egoistici e le esigenze collettive.

Domanda 1b:

“Se foste malati, sareste disposti a partecipare alla sperimentazione di un nuovo metodo, pur sapendo che praticamente non potrete più beneficiare dei risultati?”

In tutti i gruppi, per la maggior parte dei giovani partecipanti alla discussione fa una netta differenza il fatto che sia una persona sana o malata a essere invitata a partecipare a una sperimentazione medica. Secondo i giovani, la principale difficoltà sta nel fatto che bisogna soppesare **rischi** differenti e gestire delle **incertezze**: ad esempio, la nuova terapia peggiora la qualità della vita del malato rispetto alle forme di trattamento tradizionali? Come è possibile soppesare i rischi se la sperimentazione serve proprio a

raccogliere le informazioni che sarebbero necessarie per una valutazione adeguata dei rischi?

Nelle discussioni non sempre è stata fatta una distinzione rigorosa tra il trattamento terapeutico e la sperimentazione medica – e la precisazione contenuta nella domanda secondo cui il soggetto non trae nessun vantaggio dalla sperimentazione si è in parte persa (tanto più che uno degli esperti di medicina ha sottolineato a più riprese che, soprattutto per i bambini, la partecipazione a una sperimentazione aumenta la probabilità di guarire).

Sono invece state tratte conclusioni differenti, anche in considerazione del rapporto di tensione tra rischi noti e non noti. Nel complesso, si distinguono due linee di argomentazione: una parte dal presupposto che il malato non ha comunque “più nulla da perdere” e partecipando a una sperimentazione clinica può tutt’al più risparmiare sofferenze a futuri pazienti. L’altra linea di argomentazione parte dall’idea che il malato è già particolarmente sollecitato dal punto di vista psichico e di conseguenza non è opportuno ridurre ulteriormente la qualità della vita che gli resta: “Se potessi vivere ancora solo pochi mesi, vorrei utilizzare questo tempo per me”: così una partecipante di Bienne sintetizza questo atteggiamento.

Sia l’atteggiamento secondo cui un malato “non ha più nulla da perdere” che l’idea che il paziente dovrebbe dedicare a se stesso il tempo che gli resta hanno trovato sostenitori in tutti i gruppi. Un numero non indifferente di giovani ha però anche fatto notare di non poter dire se parteciperebbe a una sperimentazione o meno, se fosse malato. Le persone che soffrono sono infatti soggette a grandi sbalzi d’umore e la decisione di partecipare a una sperimentazione può essere influenzata dalle circostanze (fiducia nei confronti del medico, fiducia nelle informazioni ricevute, andamento della malattia fino a quel momento, ecc.).

Domanda 2:

“Quando bambini e ragazzi sono invitati a partecipare a una sperimentazione) – chi deve dare il consenso? I bambini o ragazzi stessi o i loro genitori?”

Tutti i gruppi di discussione hanno attirato l’attenzione sul fatto che non è possibile

dare un'unica risposta alla domanda su chi deve decidere. In ogni caso è opportuno prendere **provvedimenti differenti a seconda dell'età e della maturità** del bambino o ragazzo interessato e rispettare delle norme adeguate all'età. Se alcuni giovani (ad esempio in uno dei gruppi di Bienne) erano tendenzialmente contrari a definire delle classi d'età, dato che lo sviluppo psichico e fisico è molto individuale, nella maggior parte dei gruppi i partecipanti sono giunti alla conclusione che ha senso fare una distinzione almeno tra bambini piccoli, bambini e ragazzi. Nei vari gruppi sono però state indicate età limite differenti: l'età in cui si è capaci di giudicare è stata fissata da alcuni a sei anni, da altri solo a partire dai dieci anni. Altri ancora ritenevano che anche un bambino di cinque anni, con un'informazione adeguata alla sua età, è in grado di prendere decisioni autonomamente. Uno dei gruppi di Bienne ha proposto di determinare la maturità personale e la capacità di giudicare dei bambini attraverso un questionario.

I partecipanti al PubliTalk erano concordi nel dire che la possibilità di codecisione dei bambini e ragazzi interessati deve variare a seconda dell'età. Ma come deve essere impostato esattamente il diritto di codecisione degli interessati (bambini, ma anche genitori, medici, ecc.)? A questa domanda sono state date varie risposte.

Nel caso dei **bambini piccoli** (fino a tre anni) è evidente per quasi tutti i giovani che la decisione spetta ai genitori. Singoli partecipanti alla discussione hanno tuttavia fatto notare che, vista la situazione attuale con numerose famiglie monoparentali, per la coppia può essere difficile raggiungere una decisione comune. Ma addirittura per la classe d'età più giovane sono emerse opinioni divergenti: alcuni partecipanti (a Zurigo, Lugano e Bienne) hanno infatti fatto notare che forse non tutti i genitori sono in grado di decidere nell'interesse del proprio figlio: è già successo che membri di sette abbiano rifiutato trasfusioni di sangue a un bambino accettando la possibilità che morisse. In un caso del genere, dovrebbe essere il medico curante ad avere l'ultima parola. Alcuni hanno rivendicato l'istituzione di un'istanza indipendente incaricata di consigliare i genitori (e di assicurare un certo controllo nell'interesse del bambino).

Per quanto riguarda i **ragazzi più grandi, in grado di parlare**, ha assunto maggior peso la proposta di istituire un'istanza indi-

pendente che consigli i diretti interessati – e cioè i ragazzi e i loro genitori. In alcuni casi, il mansionario di questa istanza indipendente è stato esteso ben oltre la semplice consulenza: questo servizio potrebbe ad esempio anche avere la competenza di sorvegliare che il bambino interessato sia informato in modo completo e adeguato alla sua età, e quindi comprensibile, sullo scopo e sui possibili vantaggi e svantaggi. Il servizio indipendente potrebbe inoltre anche dover far sì che il bambino non sia influenzato e messo sotto pressione in modo inammissibile. In caso di divergenze d'opinione tra il bambino e i genitori, un terzo potrebbe anche fungere da mediatore. Ma la consulenza e l'accompagnamento da parte di un servizio indipendente devono diventare una norma obbligatoria o avvenire su base volontaria? Anche su questo interrogativo le opinioni erano divergenti. Un gruppo (a Lugano) è giunto alla conclusione che per i soggetti di studi fino a 18 anni l'accompagnamento deve essere obbligatorio e per i soggetti di più di 18 anni facoltativo.

Singoli partecipanti si sono tuttavia schierati espressamente contro un'istanza indipendente: "Troppe opinioni non vanno bene", ha detto un partecipante a Zurigo. E una partecipante ticinese si è opposta a limitare il potere dei genitori attraverso un'istanza estranea.

I partecipanti al PubliTalk erano sostanzialmente d'accordo nel dire che nel caso dei ragazzi capaci di giudicare la decisione finale deve spettare ai ragazzi stessi. L'ideale sono le decisioni prese congiuntamente dal ragazzo e dai genitori, attraverso il dialogo. In caso di conflitto, invece, il desiderio del ragazzo deve avere maggior peso rispetto a quello dei genitori o addirittura al ragazzo deve essere riservato un diritto di veto. Singole voci ammonitrici (in Ticino e a Zurigo) hanno tuttavia attirato l'attenzione sul fatto che i giovani attraversano talvolta fasi di ribellione e di conseguenza potrebbero prendere, spinti dall'umore del momento, decisioni contrarie alle loro predisposizioni e ai loro interessi.

Colpisce il fatto che in tutti i gruppi di discussione è stata avanzata l'idea che una **consulenza indipendente da parte di terzi** potrebbe essere utile. Se i gruppi della Svizzera tedesca e del Ticino hanno inserito questo accompagnamento espressamente nel loro catalogo di rivendicazioni nei confronti della nuova legge (v. le spiegazio-

ni sulla domanda 4), il gruppo di Bienne si è invece espresso in modo più attenuato: “Sarebbe importante anche un’assistenza sociale, e cioè un’istituzione un po’ più distanziata. Ma l’ultima parola deve spettare ai genitori”, ha indicato un membro del gruppo di Bienne in proposito.

Domanda 3:

“Cosa vorreste veder assolutamente ancorato nella nuova legge sulla ricerca su esseri umani?”

Tutti i gruppi di discussione erano concordi nel dire che l’**informazione** dei soggetti di studi rappresenta un fattore chiave che va sancito adeguatamente nella legge. Solo con indicazioni complete e oneste sullo scopo, i rischi e le opportunità è infatti possibile soppesare i vantaggi e i possibili svantaggi di una sperimentazione. I criteri e i requisiti di questa informazione completa e adeguata figurano nell’allegato con la trascrizione del testo dei lucidi e delle flipchart.

Sia un gruppo di Zurigo che i due gruppi ticinesi chiedono l’inserimento nella legge di linee guida per una **consulenza indipendente** dei bambini e dei ragazzi disposti a partecipare a una sperimentazione. Se i partecipanti zurighesi prevedono questa istanza esterna solo in caso di conflitto tra i genitori e il ragazzo, i due gruppi ticinesi sono favorevoli ad ancorare nella legge il ricorso a un mediatore o a un servizio indipendente in generale.

Sia i due gruppi di Bienne che uno dei gruppi zurighesi attribuiscono grande importanza alla **protezione dei dati** – anche se le conclusioni tra i gruppi e all’interno dei singoli gruppi non sono unanimi. Per una minoranza di partecipanti non importa per quale ricerca medica è utilizzato il materiale biologico prelevato. “Mi è indifferente. L’importante è che lo scopo sia di natura medica. Non importa che si tratti del cancro o dell’Aids”: così un membro del gruppo di Bienne riassume questa posizione. La maggioranza dei partecipanti al PubliTalk che si sono espressi su questo punto si oppone invece esplicitamente al fatto che il “proprio” materiale sia utilizzato per attività di ricerca diverse da quelle previste inizialmente senza che il soggetto sia informato e abbia dato il proprio assenso. A questo proposito, uno dei gruppi di Bienne chiede addirittura che il paziente sia informato se

le attività di ricerca sul materiale che gli è stato prelevato hanno prodotto un risultato (positivo o negativo).

Uno dei gruppi zurighesi vuole che sia menzionato espressamente nella legge il fatto che i soggetti di studi – anche giovani – devono avere la possibilità di abbandonare la sperimentazione in qualsiasi momento. Può essere interpretata come una proposta che va nella stessa direzione la rivendicazione di un “**diritto di veto**” per i bambini e i ragazzi (Zurigo e Lugano).

Uno dei gruppi zurighesi ha sollevato **aspetti finanziari e legati al diritto assicurativo**, chiedendo che sia menzionata nella legge la questione dell’indennizzo e che sia prevista un’assicurazione contro i danni provocati dalla sperimentazione.

Due gruppi hanno formulato esigenze più generali nei confronti della nuova legge: uno dei gruppi di Bienne ha chiesto che la legge garantisca che la ricerca su esseri umani vada **a beneficio della collettività**. Uno dei gruppi ticinesi si è schierato a favore di una legge che, con tutto il rispetto per i dettagli, lasci un margine di manovra sufficiente per rispondere alle esigenze dei singoli casi.

Punti praticamente ignorati

L’immagine della ricerca farmaceutica tra il pubblico non è molto buona. Su questo sfondo colpisce il fatto che i giovani partecipanti alla discussione praticamente non abbiano manifestato nessuna **diffidenza** nei confronti delle cliniche e dei medici attivi nella ricerca. I più scettici sono stati alcuni partecipanti a uno dei cicli di discussione zurighesi: “(...) Non vorrei contribuire a una sperimentazione il cui scopo principale è di consentire a singoli ricercatori di profilarsi e conquistare notorietà e denaro. È una brutta cosa.” Anche la richiesta di autorizzare solo centri specializzati a compiere attività di ricerca sull’uomo (ciclo di discussione ticinese) segnala alcune riserve. Nel complesso, i giovani partecipanti al PubliTalk sembrano però avere una grande fiducia nei confronti della ricerca medica. È difficile dire in che misura questo atteggiamento di base favorevole sia da attribuire al fatto che le persone di riferimento colpite da malattie gravi hanno sottolineato la legittimità e la necessità della ricerca medica.

Sia nella Svizzera tedesca che nella Svizzera francese, nei loro interventi i pazienti hanno attirato l'attenzione sul fatto che per il malato può essere gravoso dover dare il proprio **consenso per iscritto**. "A me sono stati illustrati più rischi che opportunità. Era deprimente. Dovevo sempre firmare per tutto," ha raccontato la persona di riferimento zurighese, mentre il paziente romando ha dichiarato laconicamente: "Solo quando si deve firmare e si leggono le informazioni, ci si rende conto che le cose sono messe veramente male. Più si deve firmare e peggio è la situazione." Durante il PubliTalk di Bienne, l'esperto di etica ha addirittura dichiarato espressamente che l'"informed consent" scritto conformemente al modello anglosassone serve a tutelare soprattutto il personale medico e meno il malato. Ciononostante nessun gruppo si è soffermato sulla forma in cui i soggetti di uno studio devono dare il loro consenso. A una domanda specifica della moderatrice a Bienne, una partecipante ha risposto semplicemente che probabilmente la cosa più adeguata è un consenso scritto.

Discussione finale

La discussione plenaria finale è stata utilizzata prevalentemente per presentare i risultati dei vari gruppi di lavoro (v. la trascrizione dei lucidi e delle flipchart allegata). Solo a Zurigo è rimasto abbastanza tempo per un feedback generale. I giovani presenti hanno accolto favorevolmente la manifestazione, che li ha costretti a porsi determinati "interrogativi sulla vita" e ha offerto loro la possibilità di discuterne con diretti interessati. Questa opinione era sostanzialmente condivisa anche dagli insegnanti coinvolti. I giovani hanno inoltre giudicato favorevolmente il fatto che con il PubliTalk si registra l'opinione dei giovani su temi d'attualità. È stato invece criticato il tempo limitato, che ha lasciato troppo poco spazio alla discussione.

Conclusione

La gamma di opinioni ed esigenze espresse dai giovani era molto ampia e rispecchiava la diversità delle tre scuole che hanno partecipato al PubliTalk.

In linea di massima, molti dei giovani intervenuti non escludono la possibilità di parte-

cipare a sperimentazioni della ricerca su esseri umani, in particolare se in questo modo potrebbero aiutare familiari o persone vicine. Ciononostante, i giovani sono sostanzialmente unanimi nel porre le seguenti condizioni.

Il diritto all'autodeterminazione è stato un punto importante della discussione in tutti gli incontri del PubliTalk. Tra i giovani partecipanti vi è un consenso sul fatto che bambini e ragazzi dovrebbero contribuire alla decisione sulla partecipazione a sperimentazioni cliniche in una forma adeguata alla loro età e alla loro maturità. Secondo i partecipanti, il limite d'età legale di 18 anni in vigore, che rappresenta la linea di separazione tra maggiorenni e minorenni, non risponde sufficientemente a questa esigenza. Nell'ottica di una **codecisione** dei bambini e ragazzi interessati, bisognerebbe piuttosto fare una distinzione tra bambini piccoli, bambini e ragazzi. I giovani concordano però nel dire che per i bambini più grandi, capaci di giudicare, la decisione deve spettare al bambino stesso.

L'**informazione** completa, onesta e adeguata all'età dei soggetti di una sperimentazione rappresenta un fattore chiave per garantire l'affidabilità e l'adeguatezza etica di una sperimentazione.

Per la maggioranza dei partecipanti al PubliTalk, un'**istanza indipendente**, che sostenga gli interessati offrendo consulenza e mediazione, è vivamente raccomandata o addirittura indispensabile per tutelare gli interessi dei giovani partecipanti a una sperimentazione.

Allegato A)

Trascrizione dei verbali dei gruppi (lucidi e flipchart)

Per informazione e per completare la documentazione, qui di seguito sono trascritti i verbali dei gruppi. L'originale di questi documenti è costituito da lucidi e flipchart utilizzati per presentare le discussioni dei gruppi in plenaria.

Diskussion Zürich (Gruppe 1)

- *Risiken? Balance
eher mit persönlichem Bezug? bekannte Person
Nutzen grösser als Schaden, es muss sich „lohnen“
persönlicher Schaden? allgemeiner Nutzen*
- *Kann ein Kind selbst urteilen?
Ab welchem Alter?
Kann ein Kind die Konsequenzen abschätzen?
Kind? Jugendliche
Wer will das Beste für mich?
Kinder müssen in den Prozess der Entscheidung mit einbezogen werden, so dass sie sich
nicht zu etwas gezwungen fühlen.
Bei Jugendlichen hat deren Meinung mehr Gewicht.
Gespräche ohne Eltern.*
- *Datenschutz
Darf man die Daten von einer Forschung für eine andere Forschung benutzen?
Einwilligung des Patienten: - anonym? befristet oder unbefristet? Jedes Mal anfragen?*

Diskussion Zürich (Gruppe 2)

Frage 1a und 1b

- *Risiken / Folgen genau wissen
? Alltag normal weiterführen*
- *ohne Angabe von Gründen abbrechen – Autonomer Entscheid*
- *jemandem gezielt helfen (Familienmitglieder)*

Kranke:

- *Reiz grösser für Selbsthilfe*
- *Ängste besser nachvollziehen*

Frage 2

- *Individuelle Reife / den Folgen bewusst sein*
 - *unter psychologischer Betreuung*
 - *im Zweifelsfall eine neutrale Person hinzunehmen*
- Minderheit: Elternentscheid genügt*

Frage 3:

- *eine dritte Instanz, wenn Eltern – Kinder nicht übereinstimmen*
- *Vetorecht für Kinder*
- *finanzielle Entschädigung*

Discussione Lugano (Gruppo 1)

1

Si ... se

- Informazione
- persone competenti
- centri specialistici (? Qualità: cure, cq, ...)
- commissione di controllo
- sostegno

in caso di malattia:

psiche "variata" ? non si può saperlo prima

2

- divisione in fasce d'età ? ! Adolescente
- Ascolto, dialogo con bambino
- Scelta al genitore, medico, bimbo ? supporto psicologico

3

Condizioni stabilite sotto 1), +: elasticità nell'interpretazione dei casi

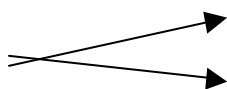
Discussione Lugano (Gruppo 2)

1 a) Saresti disposto a sottoporerti a un esperimento di diagnosi e ricerca contro il cancro?

Accettare

o

no?



compito sociale ? gesto d'amore per la società

Individualità ? lo farei per me

Richiediamo più informazioni: rischi, prognosi

Ogni individuo ha una propria storia sociale che lo porta a fare una scelta in una direzione o nell'altra.

16) Quale persona afflitta dalla malattia ti sottoporresti a nuovi esperimenti, pur sapendo che probabilmente non potrai beneficiare dei risultati?

Probabilmente accetterei perché a questo punto ... " non ho più nulla da perdere" ...

2) Chi, secondo te, deve dare il suo consenso alla partecipazione a questi esperimenti: i bambini, i giovani stessi o il loro genitori?

Bambino sotto i 3 anni: ? i genitori che devono disporre sempre del consenso informato

Bambino sopra i 3 anni (fino ai 18): ? il bambino + 1 esperto che accompagna nella decisione sempre

Sopra i 18 anni: ? esperto facoltativo

3) Che cosa vorreste veder assolutamente ancorato nella nuova legge sulla ricerca sugli esseri umani?

UN MEDIATORE!

Discussion Bienne (Groupe 1)

1. - Garantir l'utilisation faite.
 - bien informé
 - réactions
2. question des enfants :
 - discussion entre l'enfant, les parents, médecins
 - si cela n'apporte rien à l'enfant :
certain droit à l'égoïsme
 - qui est ce « on » ?
(famille) parents avec un avis extérieur.
enlever l'autorité parentale s'ils portent atteinte à l'enfant
3. que le patient soit informé si son don a été utile
 - qu'il y ait une garantie que la recherche profite au bienfait de la population
 - qu'il n'y ait pas de changement de but.
 - consentement

- préparé au pire.
- informé à 100%

Discussion Bienne (Groupe 2)

1a)

Non, s'il y a présence de risques vitaux (gripes)

Oui, si un membre de notre entourage proche est atteint d'une maladie

Non pour des raisons financières

1b)

Si on est malade, ou ? autant sauver qqun.

2)

Cas par cas. Interaction entre les différentes personnes concernées. ? on ne peut pas généraliser l'âge de discernement.

3)

Garantie de confidentialité.

Informations claires et sincères données aux sujets.

Allegato B)

Persone e istituzioni partecipanti

Gruppo d'accompagnamento

Andrea Arz de Falco, esperta di etica, Ufficio federale della sanità pubblica, Berna

Sergio Bellucci, direttore TA-SWISS, Berna

Ruedi Jörg-Fromm, insegnante di scuola professionale, Unione sindacale svizzera, Zurigo, membro del Comitato direttivo TA-SWISS

Carla Ferrari, Media Reference, Zurigo

Walter Grossenbacher, capoprogetto TA-SWISS, Berna

Rolf Marti, responsabile promozione della ricerca, Lega cancro svizzera, Berna

Francine Pellaud, Facoltà di scienze dell'educazione, Università di Ginevra, membro del Comitato direttivo TA-SWISS

Alexia Stantchev, capoprogetto PubliForum, TA-SWISS, Berna

Nicole Vouilloz, stagista TA-SWISS, Berna

Rosmarie Waldner, membro del Comitato direttivo TA-SWISS

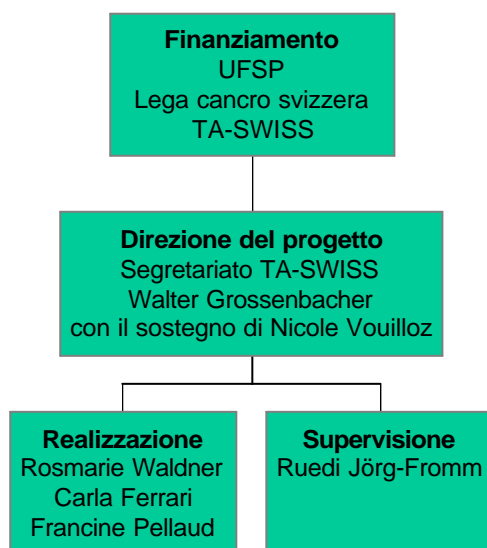
Sostegno finanziario

In questo progetto, TA-SWISS è stato sostenuto da:

Ufficio federale della sanità pubblica, Berna

Lega cancro svizzera, Berna

Organizzazione TA-SWISS



Redazione del rapporto finale

Lucienne Rey, texterey, Berna e Erfurt

Allegato C)

Profilo dei metodi partecipativi di TA-SWISS

	PubliTalk	publifocus	PubliForum
<i>Tema</i>	Specifico	Specifico	Generale
<i>Scopo</i>	Cosa pensano i giovani?	Cosa pensano i partecipanti?	Cosa auspicano i partecipanti?
<i>Metodo</i>	Partecipativo	Partecipativo	Partecipativo
<i>Risultato</i>	Sintesi degli organizzatori	Rapporto degli organizzatori	Rapporto dei cittadini
<i>Partecipanti</i>	15-30 studenti, giovani adulti 1-2 esperti con relazioni introduttive	10-15 cittadini per incontro 1-2 esperti con relazioni introduttive	30 cittadini circa 20 persone di riferimento
<i>Invito</i>	Rivolto a ragazzi e giovani adulti (15-25 anni) e a insegnanti di scuole professionali, licei, scuole universitarie professionali, scuole per assistenti di laboratorio, infermieri e simili	Rivolto a cittadini scelti casualmente	Rivolto a cittadini scelti casualmente
<i>Svolgimento</i>	Un gruppo nella Svizzera tedesca, uno nella Svizzera francese e uno nella Svizzera italiana Discussione con un moderatore	Più gruppi Discussione con un moderatore	Un gruppo Discussione con un moderatore
<i>Domande trattate</i>	Assegnate	Assegnate	Scelte autonomamente
<i>Materiale di preparazione</i>	Schede informative	Schede informative	Schede informative
<i>Caratteristiche particolari</i>	I media sono invitati agli incontri Conferenza stampa centrale al termine	Gli incontri si tengono senza la presenza dei media Conferenza stampa centrale al termine	I media sono invitati all'ascolto degli esperti e all'incontro finale Conferenza stampa centrale al termine

Allegato D)

Gli organizzatori si presentano

UFSP, Ufficio federale della sanità pubblica

L'Ufficio federale della sanità pubblica è l'autorità competente a livello federale in materia di salute e che rappresenta la Svizzera anche sul piano internazionale. Lo scopo dell'UFSP è di promuovere, tutelare e salvaguardare la salute della popolazione. Per realizzare questi obiettivi svolge tre ruoli principali: quello di polizia sanitaria, per garantire la sicurezza della popolazione svizzera da pericoli per la salute, quello di "avvocato" che difende gli interessi della salute in tutti gli ambiti che possono avere un'influenza su di essa, e quello di prevedere in anticipo possibili situazioni future di pericolo nell'ambito della salute, proponendo puntualmente soluzioni appropriate.

In tutte le sue attività l'UFSP ha un approccio globale alla salute: non essere malato non significa necessariamente essere sano. La salute in senso più ampio significa anche qualità di vita che dipende da diversi fattori. L'UFSP promuove gli aspetti positivi e lotta contro quelli negativi. Questi includono un'infinità di temi, come ad esempio le epidemie e le malattie infettive, le varie forme di dipendenza (come il tabagismo, l'alcolismo e il consumo di droghe), la sicurezza delle derrate alimentari, l'impiego della biotecnologia e molti altri. I compiti variano ed evolvono in sintonia con gli sviluppi scientifici e politici. In tutti gli ambiti summenzionati la competenza dell'UFSP si estende anche all'elaborazione di leggi e di ordinanze, come ad esempio anche per la ricerca sull'uomo. Con i suoi 400 collaboratori e il suo budget annuale di 150 milioni di frs., l'UFSP è uno dei più grandi Uffici del Dipartimento federale dell'interno.

Lega cancro svizzera

La Lega cancro svizzera è l'unica organizzazione non-profit in Svizzera che si occupa di tutti gli aspetti delle malattie tumorali: fa accertare le cause, promuove la ricerca sul cancro, sensibilizza nei confronti delle misure preventive, elabora progetti di perfezionamento professionale, s'impegna a favore di diagnosi e trattamenti precoci, accompagna e consiglia i malati e i loro famigliari e offre sostegno sociale. Lo scopo di tutto ciò è di far sì che meno persone si ammalino di cancro, più persone guariscano dal cancro e più persone ricevano attenzione e aiuto in ogni fase della loro malattia.

Molte delle nostre attività sono realizzate sul terreno dai 70 consultori delle leghe cantonali contro il cancro. Altre – come la consulenza telefonica gratuita – sono servizi nazionali della Lega cancro svizzera. Ciò è possibile solo grazie ai numerosi sostenitori.

L'85% dei collaboratori sono donne. La direzione è composta da tre donne e quattro uomini. La denominazione "Lega cancro" indica l'unione di più persone per cercare assieme una risposta al cancro e ai timori a cui è associato. E questo induce a sperare.

TA-SWISS, Il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche

Spesso le nuove tecnologie migliorano sensibilmente la qualità della nostra vita. Contemporaneamente, però, possono anche nascondere nuovi rischi, le cui conseguenze non sono sempre prevedibili. Il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche esamina le opportunità e i rischi dei nuovi sviluppi tecnologici nei settori scienze della vita e della salute, società dell'informazione e mobilità. I suoi studi si rivolgono sia ai responsabili della politica e dell'economia, sia al pubblico. Inoltre, TA-SWISS favorisce lo scambio di informazioni e di opinioni tra esperti della scienza, dell'economia e della politica e la popolazione attraverso processi partecipativi (ad esempio i PubliForum e i publifocus). Il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche è annesso al Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia, che consiglia il Consiglio federale in materia di politica scientifica e tecnologica.