

Sommario

Introduzione	5
Capitolo I	
<i>L'etica della ricerca nella biomedicina</i>	13
1. Storia dell'etica della ricerca nella biomedicina: dagli scandali alle linee guida	13
2. Le regole della ricerca biomedica	33
3. Paternalismo soft e hard o protezionismo?	48
4. Elementi di etica della ricerca biomedica in discussione	52
4.1. La validità della metodologia della ricerca scientifica: primo requisito etico, 52 - 4.2. Il consenso informato: da come "è" a come "dovrebbe essere", 55 - 4.3. Particolari vulnerabilità nella ricerca: dall'esclusione all'inclusione, 60 - 4.4. Campioni biologici e dati personali: tra privacy e condivisione, 69 - 4.5. Risultati inattesi: tra diritti e doveri, 75	
5. Il ruolo e gli sviluppi dei comitati di etica della sperimentazione in biomedicina	77
Capitolo II	
<i>Etica della ricerca nelle scienze umane e sociali</i>	85
1. Dalla biomedicina alle scienze umane e sociali: tra ricerca quantitativa e qualitativa	85
2. Analisi di documenti e linee guida sull'etica della ricerca nelle scienze umane e sociali	94
2.1. Gli Stati Uniti: l'"imperialismo etico" e lo "scivolamento" della biomedicina nelle scienze sociali, 96 - 2.2. Il Canada: la declinazione dell'etica della ricerca delle scienze umane e sociali, 115 - 2.3. Il Regno Unito: dai codici	

Sommario

di condotta professionali alle linee guida per la ricerca nelle scienze sociali, 123 - 2.4. Il Nord-Europa: percorsi verso l'istituzionalizzazione dell'etica della ricerca nelle scienze sociali, 137 - 2.5. Linee guida della Commissione europea sull'etica della ricerca nelle scienze sociali, 158 - 2.6. I Rapporti di alcune ricerche europee sull'etica della ricerca nelle scienze umane e sociali, 170 - 2.7. Position Paper di EUREC su etica della ricerca oltre la biomedicina, 181 - 2.8. Le linee guida dell'UNESCO sull'etica della ricerca tra scienza e società, 189 - 2.9. L'Italia: le linee guida del Consiglio Nazionale delle Ricerche sull'etica della ricerca nelle scienze umane e sociali, 191	
3. Strumenti di etica della ricerca nelle scienze umane e sociali	199
3.1. Il progetto di ricerca: la metodologia, 199 - 3.2. Il questionario di autovalutazione: la consapevolezza etica del ricercatore, 204 - 3.3. Il rapporto ricercatore/partecipanti alla ricerca: reclutamento, proporzionalità, informazione, 207 - 3.4. La protezione dei dati personali e la privacy, 214 - 3.5. La diffusione dei risultati della ricerca e la comunicazione, 220	
4. Applicazioni: esempi di studi di ricerche sociali e peculiarità etiche	224
4.1. Studi sulle vittime di violenza, 224 - 4.2. Studi sui migranti, 226 - 4.3. Studi sui minori nelle scuole, 229 - 4.4. L'uso di dispositivi medici nell'ambito delle scienze umane e sociali, 231 - 4.5. I risultati inattesi nelle ricerche psicologiche e sociali, 233	
5. Il ruolo dei comitati di etica della ricerca nelle scienze umane e sociali	234
5.1. L'opportunità di una riflessione critica e dinamica sull'etica della ricerca, 234 - 5.2. La formazione etica dei ricercatori: le buone pratiche, 236 - 5.3. La figura dell'esperto di etica della ricerca, 238 - 5.4. Il ruolo dei comitati di etica della ricerca nelle scienze umane e sociali, 240 - 5.5. Un bilancio critico e prospettive future, 242	
Bibliografia	247
Indice dei nomi	259