

Livello di conoscenze e posizione della popolazione generale nei confronti della ricerca sull'essere umano e del suo disciplinamento. Sintesi

1. Situazione iniziale e scopo

Nella votazione popolare del 7 marzo 2010, il Popolo svizzero ha accettato l'articolo 118b della Costituzione federale, che istituisce la base legale a livello federale per la ricerca sull'essere umano. Come conseguenza, il 1° gennaio 2014 sono entrate in vigore la legge federale concernente la ricerca sull'essere umano (legge sulla ricerca umana, LRUM; RS 810.30) e le relative ordinanze.

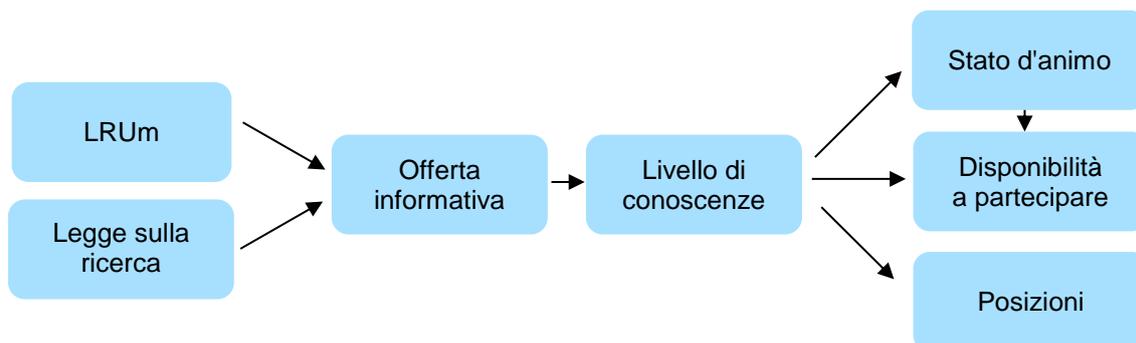
Lo scopo prioritario della legge è tutelare la dignità, la personalità e la salute dell'essere umano nella ricerca. Inoltre, la legge crea le condizioni quadro favorevoli per la ricerca sull'essere umano, fissando, tra le altre cose, requisiti amministrativi unitari validi su tutto il territorio nazionale. La LRUM contribuirà anche a garantire la qualità e la trasparenza della ricerca sull'essere umano (messaggio del 21 ottobre 2009 relativo alla legge federale concernente la ricerca sull'essere umano e art. 1 LRUM).

Per verificare l'efficacia e l'appropriatezza della LRUM, oltre ad adottare altre misure, l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) ha incaricato il Centro di competenza svizzero in scienze sociali (FORS) di svolgere un sondaggio tra la popolazione. L'UFSP intende sostanzialmente capire se la popolazione si sente sufficientemente tutelata dalla LRUM e dalle sue disposizioni. Si tratta inoltre di esaminare il livello di conoscenze della popolazione sulla LRUM e sapere se essa è in grado di prendere decisioni informate relative alla legge e ai progetti di ricerca sull'essere umano. Lo scopo concreto del sondaggio è di rilevare lo stato d'animo, il livello di conoscenze e la posizione nei confronti della ricerca sull'essere umano e della LRUM tra la popolazione, nonché le disponibilità a partecipare a un progetto di ricerca nel settore.

2. Quesiti, rapporto tra effetti correlati e metodologia

Sulla base di riflessioni personali e discussioni con il mandante, gli effetti correlati generali, illustrati nei seguenti grafici, sono considerati come ipotesi di lavoro:

Rapporto tra i temi e i concetti in questione



Si presuppone che l'offerta informativa della Confederazione in merito alla ricerca sull'essere umano e i relativi disciplinamenti legali migliorino tendenzialmente il livello di conoscenze della popolazione, che a sua volta influisce sullo stato d'animo, sulle posizioni assunte e sulla disponibilità a partecipare a un progetto di ricerca (cfr. anche cap. 2). Si assume altresì che lo stato d'animo e la posizione della popolazione influenzino la disponibilità a partecipare a un progetto di ricerca, indipendentemente dal livello di conoscenze.

Sulla base di riflessioni teoriche e di una ricerca bibliografica, sono state identificate le diverse dimensioni dei quattro concetti di base in questione (livello di conoscenze, stato d'animo, posizione e disponibilità a partecipare) e formulate domande concrete per la popolazione, in modo che le relative risposte servissero a rispondere anche ai quesiti di ricerca fondamentali (v. questionario annesso).

Per fornire indicazioni rappresentative per tutta la popolazione svizzera ci si è basati su un campionamento casuale della popolazione residente nel nostro Paese dai 18 anni in su. I campioni sono stati selezionati dalla base di campionamento per i rilevamenti di dati relativi a persone o economie domestiche dell'Ufficio federale di statistica. Sono state adottate tutte le misure necessarie per assicurare la protezione dei dati in ogni momento. Le persone interpellate sono state invitate per lettera a compilare il questionario online o in forma cartacea. Tra marzo e maggio 2018 hanno partecipato al sondaggio complessivamente 1983 persone, ossia il 53 per cento delle persone contattate. Pertanto, rispetto ad altri sondaggi demoscopici, la quota di risposte in questo caso è molto elevata. I questionari sono stati compilati in modo totalmente o pressoché completo e gli interrogati rispecchiano in modo fedele la composizione della popolazione svizzera. Questo significa che la qualità dei dati è molto buona e che ha potuto essere ulteriormente migliorata grazie a una ponderazione. In questo senso, le risposte delle persone appartenenti alle categorie sottorappresentate (per esempio gli stranieri) sono state ponderate con un coefficiente superiore rispetto alle altre, in modo che il risultato potesse fornire una proiezione più precisa sulla totalità della popolazione svizzera.

3. Riassunto e interpretazione dei risultati

Durante l'ideazione del questionario e la valutazione dei dati sono emerse sovrapposizioni tra i vari concetti; in particolare i significati di *stato d'animo* e *posizione* sono molto vicini. Di conseguenza, nel riassunto fornito più sotto i risultati relativi a questi due concetti vengono illustrati insieme.

Livello di conoscenze

I risultati di un sondaggio demoscopico riferiti alla votazione popolare del 2010 sull'articolo costituzionale sulla ricerca umana lasciano intendere che le conoscenze relative alla ricerca umana in Svizzera sono piuttosto esigue e che solo una piccola parte della popolazione è già entrata in contatto con la ricerca sull'essere umano e la relativa legislazione. Si tratta in particolare di capire in che misura la popolazione è interessata ai temi concernenti la salute e in che modo s'informa, quante persone hanno già sentito parlare di ricerca umana e della relativa legge, e come stimano il proprio livello di conoscenze in materia. Inoltre è interessante sapere se tra la popola-

zione vi è un'esigenza d'informazione e di maggiore conoscenza delle offerte informative dell'UFSP.

Sono emersi i risultati seguenti:

- Il 74 per cento della popolazione s'interessa ai temi della salute; per le donne questo interesse è leggermente superiore rispetto agli uomini. I colloqui con gli specialisti sono la più importante fonte d'informazioni.
- Il 43 per cento si è già occupato di ricerca umana, il 24 per cento conosce le relative prescrizioni legali in Svizzera o ne ha già sentito parlare; la maggior parte attraverso i media.
- Il 40 per cento ritiene che le proprie conoscenze in materia di ricerca umana rientrino nella media o siano superiori alle conoscenze medie in Svizzera; il 28 per cento dice lo stesso per quanto riguarda il disciplinamento della ricerca umana nel nostro Paese. Persone in possesso di un titolo di formazione di grado terziario o che lavorano nell'ambito della sanità pubblica ritengono che il loro livello di conoscenze sia superiore al resto della popolazione.
- Più della metà della popolazione desidererebbe maggiori informazioni sulla ricerca umana (61 %) e sui relativi disciplinamenti legali (50 %).
- La pagina d'accesso Web dell'UFSP è conosciuta dal 51 per cento degli interpellati mentre solo il 4 per cento conosce il sito dell'Organo di coordinamento della ricerca sull'essere umano (www.kofam.ch).

Come c'era da aspettarsi, da questi dati risulta che il livello di conoscenze tra la popolazione è abbastanza basso ma emerge anche che circa la metà degli interpellati ha già sentito parlare di ricerca umana. Il tema suscita interesse e c'è l'esigenza di essere informati. Tale esigenza non sembra tuttavia essere così marcata, come non lo è la volontà della popolazione nel cercare informazioni, poiché l'attuale offerta informativa è nota solo a pochi.

Stato d'animo e posizione

Gli aspetti *stato d'animo* e *posizione* sono correlati e pertanto tematizzati insieme. Lo stato d'animo nella popolazione viene misurato attraverso le emozioni che le persone provano nei confronti della ricerca umana e delle relative basi legali. In questo contesto, l'interesse generale per questi temi¹, la fiducia negli attori e nella legislazione, come pure le paure correlate alla ricerca umana, in generale, e alla partecipazione personale a un progetto di ricerca nel settore, in particolare, sono stati identificati come emozioni importanti e sono pertanto divenuti l'oggetto del sondaggio. Per quanto riguarda la posizione, si tratta di pareri e opinioni che circolano tra la popolazione sulla ricerca umana e la relativa legge.

Questo è il risultato del sondaggio:

- L'89 per cento degli interpellati confida che i partecipanti a progetti di ricerca sull'essere umano siano ben protetti dalla legge.

¹ Su un piano prettamente concettuale, l'interesse generale è integrato nella dimensione dello «stato d'animo». Per riassumere i risultati, tuttavia, è stato più opportuno commentare questo indicatore insieme al livello di conoscenze.

- La fiducia nei ricercatori universitari è superiore a quella nei confronti dei ricercatori dell'industria, dell'economia e dell'industria farmaceutica in generale.
- Il 28 per cento della popolazione ritiene che a volte i pazienti facciano parte di un progetto di ricerca senza esserne consapevoli; il 38 per cento non ne è certo.
- Il 95 per cento è dell'avviso che la ricerca medica sia necessaria.
- Il 49 per cento a volte teme i progressi nella ricerca umana e il 58 per cento ritiene che lo sviluppo delle nuove tecnologie debba essere frenato se non se ne conoscono i rischi; la quota delle donne è leggermente superiore a quella degli uomini.
- Il 28 per cento pensa che la ricerca umana dovrebbe essere praticata illimitatamente in ogni settore.
- Il 32 per cento è dell'idea che la LRUM crei inutili cavilli burocratici ostacolando il progresso. Questa è l'opinione espressa molto più frequentemente da anziani, che si collocano ideologicamente a destra e dispongono di un titolo di studio di livello inferiore, che non da giovani con una formazione superiore e posizionati politicamente a sinistra.

Da quanto precede, emerge che la popolazione svizzera è convinta della necessità della ricerca medica e che ha fondamentalmente fiducia negli attori e nella legislazione nel settore della ricerca umana. D'altra parte, sembrerebbe che una parte importante della popolazione dubiti che i partecipanti ai progetti di ricerca siano sempre informati. Inoltre, per circa la metà degli interpellati, la ricerca umana suscita sentimenti di paura e pertanto una maggioranza è favorevole a restrizioni legali.

Disponibilità a partecipare a un progetto di ricerca sull'essere umano

Il sondaggio aveva infine lo scopo di mostrare quante persone avessero già partecipato a un progetto di ricerca sull'essere umano e quanti fossero pronti a farlo nell'ambito di diversi tipi di progetti di ricerca in questo settore. Si trattava inoltre di esprimersi sull'idea che la partecipazione a questo tipo di ricerca sarebbe più elevata se gli interessati fossero a conoscenza dell'esistenza di una legge su questa materia e ne conoscessero i contenuti. Purtroppo quest'ultimo punto non ha potuto essere accertato poiché troppo poche persone sono informate sui contenuti della legge. D'altro canto sono stati chiariti più in dettaglio i motivi favorevoli o contrari a una partecipazione a un progetto di ricerca sull'essere umano.

Sono emersi i risultati seguenti:

- Complessivamente il 22 per cento della popolazione ha già partecipato una volta a un progetto di ricerca sull'essere umano. Il 3 per cento ha partecipato a test di medicinali, mentre il rimanente 19 per cento ha partecipato ad altri tipi di ricerca nel settore.
- Il 66 per cento sarebbe fondamentalmente disponibile a rispondere a domande sulla propria salute nel quadro di un progetto di ricerca sull'essere umano, il 50 per cento a partecipare a esami medici condotti sulla propria persona, il 49 per cento a mettere a disposizione materiale biologico e il 10 per cento a testare medicinali.
- La disponibilità delle persone a partecipare a test di medicinali dipende molto dalla situazione concreta. I principali motivi addotti a favore di una partecipazione sono il beneficio personale e il fatto che altre persone potrebbero eventualmente

approfittare dei risultati. Le ragioni contrarie più frequentemente addotte sono, in sintesi, la paura dei rischi e la riluttanza a diventare oggetto di sperimentazioni.

- Per il 50 per cento della popolazione, la consapevolezza che esista una legge sulla ricerca umana aumenta la propria disponibilità a partecipare a un progetto di ricerca nel settore.
 - Le condizioni addotte dagli interrogati per una partecipazione mostrano l'importanza dell'obiettivo, anche se non conoscono le disposizioni legali in merito. Pertanto la maggioranza (70 %) parteciperebbe solo se fossero esclusi i pericoli per la salute; più della metà ritiene centrale che i partecipanti possano ritirarsi in ogni momento da un progetto di ricerca (61 %), che siano informati sui dettagli del progetto e sui risultati che li concernono personalmente (57 % per entrambi i punti) e che sia garantita la protezione dei dati (51 %).

I risultati permettono di affermare che una parte non trascurabile della popolazione svizzera sia senz'altro disponibile, a determinate condizioni, a partecipare a un progetto di ricerca sull'essere umano e che l'esistenza di una legge in merito favorisca la disponibilità a parteciparvi. Al momento di decidere se partecipare o meno a questi progetti di ricerca viene fatta una ponderazione tra i benefici personali e i motivi altruistici, da un lato, e i rischi paventati nonché l'esigenza di non essere considerati come una cavia da sperimentazione, dall'altro. Maggiore sarà l'incidenza di una sperimentazione sul partecipante al progetto di ricerca, minore sarà la sua disponibilità a prendervi parte; le persone sono più disponibili a offrire il proprio materiale biologico che non a testare un medicamento.

4. Conclusioni

In sintesi, il sondaggio ha mostrato che una parte importante della popolazione ha già sentito parlare della ricerca sull'essere umano e della relativa legge, ma che le sue conoscenze in merito sono esigue. Tuttavia, anche senza conoscenze precise la popolazione ha generalmente fiducia nel fatto che la LRUm la protegga e molti non rifiutano categoricamente una partecipazione a un progetto di ricerca sull'essere umano. Nella popolazione si riscontrano comunque pregiudizi, come ad esempio quello che i pazienti non sarebbero sempre informati in caso di partecipazione a un simile progetto di ricerca. Un'informazione mirata permetterebbe di fugare simili convinzioni, aumentando la fiducia nei confronti della ricerca sull'essere umano e dei relativi disciplinamenti legali.

In generale sembra che la popolazione abbia l'esigenza di informazioni e che quelle disponibili non siano sufficientemente note. Una migliore informazione della popolazione potrebbe pertanto essere raggiunta grazie a una maggiore divulgazione delle informazioni disponibili, senza necessariamente elaborarne di nuove.