

TRACK 1

ENGLISH VERSION

Genetics and biomedical innovation: between risky and promising scenarios.

Convenors:

Barbara, Morsello, Bruno Kessler Foundation, b.morsello@gmail.com
Veronica, Moretti, University of Bologna, veronica.moretti4@unibo.it

Biomedical research is a prolific field of experimentation; thanks to greater availability of information and new diagnostic biotechnology, a radical evolution in patient care is underway. Specifically, neo-adjuvant therapies, that have recently become widespread in major health institutions, transform the patient's body into the theater of medical-scientific experimentation. One of the most controversial – and fastest growing – advances is molecular medicine, which discovers correlations between DNA mutations and the risk of developing different diseases. Population screening, self-diagnosis, and predictive tests are just some of the practices and tools now employed to gain greater control over the development of disease. New methods in biomedical research modify and shape both the experiences of those who may have the relevant illness and scientific practices. Genetic screening intended to identify risk factors created a new clinical and diagnostic approach that is essentially focused on prevention and controlling uncertainty. Patients' participation in the processes of biomedical innovation is multifaceted; they are both the subjects of clinical experimentation and the sources of genomic data in diverse fields, from oncology to neurodegenerative, metabolic and cardiovascular diseases. The complex role of the patient has led to the emergence of new institutions that combine research and treatment, and to the development of translational medicine that aims to integrate classical laboratory and clinical practices. These developments point to a more radical future: looking ahead, a greater control over disease will be gained, but also, ever more emphasis will be placed on "risk diagnosis" – which may, in turn, lead to a widening of the concept of "pathology" and to the emergence of new conceptions of health and social revindication on the basis of what Gillespie (2015) calls "proto-illness".

We seek contributions that help us reflect on this tension, paying attention to research and innovation processes, as well as to the difficulties and consequences of this new tendency in medicine.

The session is intended to promote reflection on the implications of the latest innovations in genetic research and molecular biology for the formation of new care practices, new ways of conceptualizing the human body, and of "biosociality" as Robinow (1996) define the emergence of new social identities.

In summary, the following areas and perspectives of analysis will be privileged:

- 1) Proto Illness, prevention and genetics
- 2) The new frontiers of molecular medicine and biomedical innovation processes
- 3) Translation of expert knowledge into lay knowledge
- 4) Population screening technologies and surveillance practices of data and individuals
- 5) Risk, genetic predisposition and new social identities
- 6) Translational medicine and changing in biomedical research processes
- 7) Social Inequalities determined by the new frontiers of molecular medicine
- 8) Gender and genetic innovations

TRACK 1

VERSIONE ITALIANA

Genetica e innovazione biomedica: tra scenari rischiosi e promettenti

Convenors:

Barbara, Morsello, Bruno Kessler Foundation, b.morsello@gmail.com
Veronica, Moretti, University of Bologna, veronica.moretti4@unibo.it

La ricerca biomedica è un terreno fertile di sperimentazione dove, in virtù di una maggiore disponibilità di informazione e biotecnologie diagnostiche, si assiste ad una evoluzione radicale nella cura dei pazienti. Nelle terapie neo-adiuvanti ad oggi diffuse e praticate nei maggiori istituti di cura, infatti, il corpo stesso del paziente diventa teatro di sperimentazione.

Lo screening genetico, in particolare, al fine di individuare fattori di rischio che prevenivano l'insorgenza della patologia, entra a far parte della *routine* clinica e diagnostica che si basa essenzialmente sul controllo dell'incertezza e sulla prevenzione. I pazienti partecipano su più fronti ai processi di innovazione biomedica diventando soggetti di sperimentazione clinica e fonti di dati genomici in diversi ambiti: dall'oncologia, alle malattie neurodegenerative, metaboliche e cardiovascolari. Questo ha comportato la nascita di nuove istituzioni che coniugano ricerca e cura e lo sviluppo della medicina traslazionale che si propone di unire pratiche di laboratorio e clinica classica.

Una delle direzioni più controverse, ma anche in rapida ascesa e in costante diffusione, è quella della medicina molecolare le cui maggiori scoperte riguardano la correlazione tra mutazioni del DNA e rischio di sviluppare una patologia. *Screening* della popolazione, autodiagnosi per corrispondenza, test predittivi, sono soltanto alcune delle prassi e degli strumenti messi a disposizione per il conseguimento di un maggior controllo sulla possibilità di ammalarsi. La ricerca biomedica si modifica e contribuisce a plasmare, quindi, sia l'esperienza individuale della condizione patologica sia le pratiche di ricerca e di lavoro scientifico.

Queste riflessioni aprono a scenari più vari: se da un lato possiamo immaginare un maggior controllo sulla malattia, dall'altro lo spostamento dell'asse verso una 'diagnosi del rischio' potrebbe comportare una estensione del concetto di patologico e ad un emergere di nuove rivendicazioni sociali sulla base di quelle che Gillespie (2015) definisce *proto-illness* o malattie potenziali.

A tal proposito si vogliono raccogliere quei contributi che ci aiutano a riflettere su questa ambivalenza, ponendo l'attenzione sia ai processi di ricerca e di innovazione che alle criticità e gli impatti che questo nuovo tipo di conoscenza produce, al fine di rivelare gli aspetti di quella 'scienza in azione' radicata nei luoghi di produzione del sapere. La riflessione a cui la sessione vuole aprire riguarda le implicazioni delle più recenti innovazioni nell'ambito della ricerca genomica e della biologia molecolare nella definizione di nuove pratiche di cura, di nuove modalità interpretative del corpo umano e della formazione di "biosocialità" ossia come Robinow (1996) definisce l'emergere di nuove identità sociali.

In sintesi, saranno privilegiate le seguenti prospettive di analisi ed aree tematiche:

- 1) *Proto Illness*, prevenzione e genetica
- 2) Le nuove frontiere della medicina molecolare e processi di innovazione biomedica
- 3) Traduzione dei saperi esperti in lay knowledge
- 4) Tecnologie di screening della popolazione e pratiche di sorveglianza sui dati e sui pazienti
- 5) Rischio, predisposizione genetica e nuove identità sociali
- 6) Medicina traslazionale e mutamenti nei processi di ricerca biomedica
- 7) Diseguaglianze sociali prodotte dalle nuove frontiere della medicina molecolare
- 8) Innovazione genetica e genere