

ÉTICA E INVESTIGAÇÃO NAS CIÊNCIAS DA VIDA

Actas do 10º Seminário do CNECV
Porto | 2006



COLEÇÃO BIOÉTICA | 11

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

COLEÇÃO BIOÉTICA | 11

**ÉTICA E INVESTIGAÇÃO
NAS CIÊNCIAS DA VIDA**

ACTAS DO 10º SEMINÁRIO
DO CNECV

Conselho Nacional de
Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

Título: **Colecção Bioética 11 | Ética e Investigação nas
Ciências da Vida | Actas do 10º Seminário do CNECV**

© Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
Rua Professor Gomes Teixeira; 1350-265 Lisboa
Tel: 213 927 316; Fax: 213 927 629
Email: cnecv@sg.pcm.gov.pt
www.cnecv.gov.pt

Editor: Presidência do Conselho de Ministros

Lisboa, 2007

2.000 exemplares

ISBN: 978-972-8368-28-9

Depósito legal:

Índice

- 5... **Discurso de abertura**
Paula Martinho da Silva
- 9... **The Integrity of Science:
What it means, why it matters**
Susan Haack
- 29... **Governance and Ethics at the European
Commission: New developments for FP7**
Pēteris Zilgalvis
- 33... **Ética e investigación en las Ciencias de la Vida**
Adela Cortina
- 43... **Ética e investigação nas Ciências da Vida**
Leonor Beleza
- 55... **Notas conclusivas**
Daniel Serrão
João Lobo Antunes

**Discurso de abertura da Dra Paula Martinho da Silva,
Presidente do Conselho Nacional de Ética para as
Ciências da Vida**

*Senhor Chefe da Casa Civil de Sua Excelência
o Presidente da República*

Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Justiça

Senhor Secretário-Geral da Presidência do Conselho de Ministros

Senhores Representantes das Entidades Designantes

Senhores representantes das diversas ordens profissionais

Senhores representantes das instituições científicas

Senhores Conselheiros do CNECV

Minhas senhoras e meus senhores, universitários, professores, estudantes, ou cidadãos interessados, que se disponibilizaram a juntar-se ao CNECV no seu 10^o Seminário.

Há muito, muito tempo, quase nos primórdios da civilização, havia um lugar ao qual chamaram Porto por ser de paragem obrigatória às gentes que viajavam no país. A terminologia da palavra aponta para *portus*, a porta, topónimo que traduz a vida comercial e o **desejo de um povo pioneiro na descoberta do desconhecido**. Este ano, é nesta cidade, que decorrerá o 10^o Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

Ao justificar perante V. Exas. a escolha do tema deste ano, “Ética e Investigação nas Ciências da Vida”, apetece-me resgatar, viajando com Agostinho da Silva, as referências à inquietação da sociedade perante as descobertas de Pasteur:

(...) E era sempre o mesmo; de cada vez que lançava uma ideia nova, de cada vez que vinha fornecer um outro elemento para o progresso da humanidade, chocava com a imensa barreira da incompreensão, da miséria intelectual e da miséria moral; a falta de

receptividade para o que era diferente do que até então se julgava revelava-se mais perfeita de dia para dia (...)¹.

Foi realmente com a consciência da **profunda mudança desta relação**; entre o avançar de uma ideia nova e barreira da incompreensão, ou seja, entre a ciência e a ética, que nos pareceu pertinente lançar a reflexão sobre esta temática.

A verdade é que nem as aplicações da Ciência nem a sua prática podem hoje fugir ao escrutínio público e social. Mais do que nunca é necessário repensar a investigação científica, em todas as suas vertentes; a sua dimensão extravasou as paredes do laboratório; e interpela os diferentes actores sociais – oeticista, o jurista, o sociólogo, o político, o economista, mas mais do que nunca, **interpela-nos a todos nós cidadãos, exigindo-nos uma participação informada**.

Hoje, o investigador tem à sua volta um conjunto de influências, entre as quais podemos destacar entre muitas outras – o alto investimento e o custo da investigação e os necessários apoios financeiros, o interesse industrial e comercial das suas aplicações, a sua relação com os meios de comunicação social, que questionam muitas vezes a sua agenda científica.

Como refere, Susan Haack, a propósito destas influências, “o trabalho científico potencialmente muito rentável é, em certo sentido, especialmente vulnerável a algumas das mais significativas ameaças à integridade da Ciência...”.

Faz agora precisamente um ano que a sociedade se sentiu particularmente interpelada para a reflexão sobre as questões associadas à fraude científica, o logro do investigador sul coreano Hwang Woo-Suk no campo da investigação em clonagem por transferência nuclear. Mas ainda mais inquietantes são as razões que deu ao mundo para justificar a sua conduta: “cego pelo trabalho e na busca de êxito” disse, submeteu “uma falsidade antes que outros a fizessem”.

Segundo Adela Cortina, que hoje vamos ouvir, “o progresso social tem que consistir não só em potenciar a ciência e a tecnologia, mas sobretudo orientá-las a partir do reforço da intersubjectividade que compõe o progresso moral. Porque as sociedades não aprendem só tecnicamente, também aprendem moralmente e nesta aprendizagem posta em prática radica o autêntico progresso”.

É de salientar, que hoje é comum que a uma exigência de excelência científica, se acrescente uma exigência de excelência ética. Num grande número de matérias, a avaliação científica uma vez aprovada com êxito, é objecto de uma avaliação ética rigorosa, cujo resultado se torna condição *sine qua non* para o financiamento do projecto. Será sobre esta questão, e certamente sobre muitas outras, que durante o dia de hoje teremos o prazer de ser estimulados a reflectir, com a ajuda da Dr^a Leonor Beleza, Presidente da Fundação Champalimaud e do Dr. Pêteris Zilgavis, Director da Unidade de Ciência e Ética da Comissão Europeia.

A grande esperança pode residir no ensino das novas gerações de cientistas e investigadores, num reforço do ensino da ética da investigação científica. Para partilhar connosco a experiência de muitos anos de envolvimento na investigação na área das ciências da vida, teremos a abrihantar o nosso seminário o Professor Alexandre Quintanilha.

1. Silva, Agostinho da, “Vida de Pasteur”, Ulmeiro. 1989.

No entanto, consciente que a formação deve iniciar-se numa franja da população cada vez mais nova, foi decidido por este Conselho alterar o modelo do seminário: um só dia de reflexão temática e o sábado dedicado às Escolas do Ensino Secundário que irão mostrar-nos como leram, interpretaram e reflectiram sobre alguns dos pareceres que o CNECV publicou nos últimos anos. Esta alteração, pretende ser uma sequência (e consequência) do projecto lançado por este Conselho no último ano lectivo – o Despertar para a Bioética, com vista à reflexão da bioética junto dos alunos do Ensino Secundário. É claramente nossa intenção, contribuir para a formação em bioética de cidadãos protagonistas de uma ética baseada na dignidade, felicidade, compromisso e diálogo. Afinal, educar para a cidadania democrática deverá ser a meta das sociedades pluralistas.

E a bioética, como área transversal e pluridisciplinar a múltiplos ramos do saber é o local perfeito para esta análise a ponto de haver quem considere que “o crescente interesse pela bioética é também reflexo de um impulso social para manter estas ciências e as suas aplicações dentro dos devidos limites morais”².

Hoje, a bioética alarga a relação estreita que historicamente teve com a biomedicina. As ciências naturais e da vida têm hoje implicações em muitas outras áreas que transcendem aquele domínio. Com o conjunto de temas com que a bioética se depara: biodiversidade, biotecnologia, genética, OGM, experimentação, a bioética é mais do que nunca olhada como de âmbito mais vasto cobrindo todos os aspectos éticos das ciências da vida e é interpelada sempre que surgem questões éticas suscitadas por um novo desenvolvimento científico ou tecnológico envolvendo o mundo vivo, humano ou não humano. “As crescentes capacidades científicas e técnicas nalguns domínios biológicos do saber, como a biologia e a genética molecular, a biologia do desenvolvimento ou as neurociências, ao viabilizarem novos patamares de intervenção nos seres vivos em geral, e nos próprios seres humanos em particular, não fizeram mais que reforçar a necessidade de uma conceito alargado de bioética”³.

E a sociedade quer, com toda a legitimidade, assegurar-se que a Ciência, os cientistas e os técnicos se atêm a critérios e valores éticos apropriados.

É no sentido de promover essa reflexão que o CNECV convidou eminentes personalidades da área das ciências, das humanidades, e dos sectores chaves do financiamento. E vos endereçou este convite para participarem activamente nesta discussão.

Precisamente hoje comemora-se em Portugal o dia da cultura científica em que se homenageia Rómulo de Carvalho. Este evento reveste-se de uma importância simbólica ainda maior.

Como António Gedeão escreveu⁴,

*Os sábios buscam furiosamente
As fórmulas plácidas*

2. Rosa, Humberto e Comstock, Gary, “Bioética para as Ciências Naturais”, ed. Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento, Lisboa, Julho 2004.

3. Rosa, Humberto, Comstock, Gary, ob. cit.

4. Gedeão, António, “Poemas Escolhidos”, Ed. João Sá da Costa, Lda, 8ª ed., Março 2002.

*Que, placidamente,
Resolverão as dificuldades da multidão em fúria
Que passeia nas ruas da cidade
De mente plácida,
Plácida mente,
E todos, todos em suma,
Placidamente,
Procuram furiosamente,
De todas as formas plácidas,
Atender às inquietações e aos anseios plácidos
Da multidão em fúria
Que, placidamente, passeia nas ruas da cidade,
E placidamente se assenta nos plácidos bancos das avenidas
(...)*

Não seremos sábios nem multidão em fúria, nem aguardaremos placidamente as suas fórmulas.

Seremos antes multidão atenta, esclarecida e entusiástica e com os sábios caminharemos na noite plácida. •

THE INTEGRITY OF SCIENCE: WHAT IT MEANS, WHY IT MATTERS

Susan Haack

I am not fond of expecting catastrophes, but there are cracks in the universe. — Sydney Smith¹

1. “Integrity”: Its Many Meanings

The *Oxford English Dictionary* tells us that the word “integrity” derives from (the negation of) the Latin “*tangere*,” suggesting the untouched, what is whole, unadulterated, sound, or pure; and lists among its current meanings the condition of being in an “undivided or unbroken state,” of “material wholeness, completeness, entirety”; of “not being marred or violated” but “unimpaired or uncorrupted”; and “soundness of moral principle, esp. in relation to truth and fair dealing,” i.e., “uprightness, honesty, sincerity.” *Merriam-Webster’s* dictionary tells us that among the current meanings of the word are “completeness,” “unity,” “incorruptibility,” and “firm adherence to values,” especially artistic or moral values; and suggests “honesty” as a synonym for the last of these. (According to *Aurelio*, in Portuguese the word “*integridade*” still bears the meaning “chastity, virginity,” as the corresponding word also once did in Spanish and, long ago, in English; but this sense, though etymologically as well as sociologically interesting, need not concern us here.)²

1. My source is John R. Gross, *The Oxford Book of Aphorisms* (Oxford: Oxford University Press, 1983), p.8. Gross doesn’t give the original source.

2. The English word “entire,” which is etymologically akin to “integrity,” I believe still has a specialized use in which it refers an uncastrated animal.

We may speak of the integrity of a person, such as an artist or politician; of a body of work, such as a writer's or painter's *oeuvre*; or of an institution, such as a voting system, a company, an academic discipline. So thinking about "the integrity of science" leads to a whole snarl of issues: about science *qua* body of work, about individual scientists, and about science *qua* institution; about wholeness, unity, and adherence to values; and about values of different kinds — the ethical, the aesthetic, and the epistemological — and the relations among them.

Questions about wholeness or unity, for example, seem to be best understood as questions about science *qua* body of work (or as we like to say, and as the etymology of "science" suggests, *qua* "body of knowledge"). But the integrity of science in this sense should not be understood as requiring that it be complete, that every possible scientific question have been answered; or that it include no falsehoods, no supposed "knowledge" that will eventually turn out to be mistaken; or even that it be unified, or at least *unifiable*, in the philosophically ambitious sense of the old "Unity of Science" program, reducible in its entirety to the laws of physics. What matters, rather, is that, though scientific inquiry is fallible, it is also capable of correcting earlier mistakes and refining earlier ideas as new information comes in, new concepts are devised, and new, synthesizing conjectures are articulated; and that science *qua* body of knowledge is in an important sense integrated, or at least *integratable* — undivided, as the *Oxford English Dictionary* says.

By no means every component as yet interlocks neatly with the rest; but as we learn more, once-disjoint elements of the scientific body of knowledge come together — as, for example, revised calculations of the age of the earth, modern theories about the mechanisms of genetics (very different from the "blending" theory Darwin himself accepted), and recent observations of the emergence of new, drug-resistant strains of bacteria and viruses now harmonize with the (also much-revised) theory of evolution. To be sure, the integration of the social with the natural sciences, even in this quite modest sense, remains a long way off; but it seems reasonable to hope that eventually we will understand how the socio-historical road map of language, beliefs, goals, and actions can be superimposed on the physical contour map of the brain, the nervous-system, and the rest.³

Interesting and important as they are, however, in what follows I shall set these issues aside, focusing instead on integrity in the sense of "firm adherence to values," and in particular on how this concept applies to science *qua* institution. I shall begin by identifying and articulating the most relevant values — the epistemological values of evidence-sharing and respect for evidence — and sketching how they are rooted in the character of the scientific enterprise; and this will pave the way for an exploration of the circumstances that presently threaten to erode commitment to these core values. Then, looking in some detail at the disturbing saga of the arthritis drugs Vioxx and Celebrex, I will illustrate the threats to the integrity of science that result from the present dependence of much medical research, and especially of the medical journals, on the sponsorship of the pharmaceutical industry. And finally, returning to the broader concerns signaled by my subtitle, I shall try to articulate why the erosion of scientific integrity should concern us.

3. See Haack, *Defending Science — Within Reason: Between Scientism and Cynicism* (Amherst, NY: Prometheus Books, 2003), chapter 6.

2. The Integrity of Science: Core Values

If we ask about the integrity of an artist, his adherence to values, our primary concern will probably be the aesthetic or artistic; if we ask about the integrity of a politician, our primary concern will probably be matters of ethical or financial probity. When we ask about the integrity of a scientist, however, the primary concern is likely to be his adherence to *epistemological* values; for inquiry, investigation, is the defining business of a scientist. So when we ask about the integrity of science *qua* institution, the primary concern is likely to be how successfully the institution ensures that everyone involved behaves as nearly as possible in accordance with those epistemological values.

In saying this, I don't mean to deny that there are aesthetic dimensions to scientific work, or even that these may have epistemological significance.⁴ And neither do I mean to deny that questions about adherence to ethical values are appropriate to scientists, as to the rest of us — of course, they are; or that adherence to epistemological values is never, also, a matter of ethical concern — of course, it is.⁵ But morally acceptable behavior is neither necessary nor sufficient for good scientific work: it is not necessary, because you may do innovative, important, or solid science even though you are unkind to your laboratory animals, arrogant or inattentive in dealing with your students, or ungenerous in giving your collaborators credit; and it is not sufficient either, because you may do poor scientific work even though your behavior is in every respect morally impeccable. To put it another way: sexually harassing a research assistant, putting in a *pro forma* appearance at a conference as a way of getting your vacation subsidized, bullying your secretary, taking an unauthorized look at a colleague's work-in-progress, failing to get the informed consent of subjects, knowingly helping to make the gas that will efficiently exterminate a despised race, etc., are all objectionable, in varying degrees, on moral grounds; but they don't eat at the scientific core of scientific work, as failures of commitment to the epistemological values inherent in the enterprise do.

The core epistemological values of science are rooted in the central, defining concern of inquiry generally: finding things out. A scientific inquirer starts with a question about what might explain this or that natural or social phenomenon; makes an informed guess; and assesses how well his conjecture stands up to whatever evidence is already available, or can be obtained: i.e., how firmly it is anchored in experimental results and experiential evidence generally; how well it interlocks with the whole explanatory mesh of the body of thus-far well-warranted claims and theories; whether relevant evidence might have been overlooked; and what else could be done to get hold of evidence not presently available. So a scientist needs to take into account not only whatever evidence he can discover for himself, but also whatever evidence others have that may be relevant to the question(s) at issue; and to keep track not only of how well each new conjecture would explain the

4. See Haack, *Defending Science* (n.3), p.144.

5. See Haack, "The Ethics of Belief' Reconsidered," in *The Philosophy of R. M. Chisholm*, ed. Lewis Hahn (La Salle, IL: Open Court, 1997), 129-44; and in *Knowledge, Truth, and Duty: Essays on Epistemic Justification, Responsibility, and Virtue*, ed. Matthias Steup (New York: Oxford University Press, 2001), 21-33.

phenomenon in question, but also of how well it fits in with already well-established claims and theories in the field.

Though nowadays this is quite rare, in the past many scientists have worked more or less alone. But even the greatest scientists of the past have stood on the shoulders of those who went before; and by now a broad and detailed background knowledge of what has already been achieved is essential even to understand what the important open questions in an area are. In short, science as we know it is a deeply and unavoidably social enterprise, the work of many people within and across generations, each with his or her strengths, each with his or her weaknesses, sometimes cooperating, sometimes competing. And it has succeeded as well as it has in part because, thus far, enough of those people have been faithful enough to the key values — the closely inter-related values, as we shall see — of *honesty* and *sharing*, understood specifically as applying to one's relation to evidence. Robert Merton writes of “disinterestedness” and “communism,” but these, “communism” especially, carry unwanted connotations; and words like “cooperation” or “trust” would distract attention from the potentially productive aspects of competition and of skeptical mutual scrutiny. So despite the fact that “honesty” and “sharing” have been so debased by their currency in popular psycho-therapeutic jargon that one is almost embarrassed to use them, I shall do so without apology.⁶

In this context honesty (or as we might also say, respect for evidence) must be understood as both self- and other-related. Being honest with yourself means avoiding self-deception, both about where the evidence you have leads, and about whether you have the evidence you need to draw any conclusion at all. It doesn't require that you abandon a promising idea in the face of any and every piece of apparently contrary evidence; but it does require that, recognizing how complex and confusing evidence can be, you are ready to follow in good faith wherever it takes you. Being honest with others requires, obviously, that you not present fabricated, fraudulent, or massaged data, but also that when you report your work you include all the relevant evidence. Evidence-sharing doesn't require that you post every passing thought, every casual observation, on the Web for all the world to read; but it does require that you not withhold significant information from others in the field to advance your, or your sponsor's, interests.⁷ Not every scientist is a paragon of intellectual honesty; not every scientist is cheerfully willing to share his work with others. When things go well, however, the norms of evidence-sharing and respect for evidence will be instilled in young scientists during their long apprenticeship, and reinforced by the acclaim that is the reward of success and the loss of reputation that is the penalty for cheating; and an ethos in which these norms are taken for granted will be transmitted from one generation of scientists to the next. As a result, new information and new ideas will be shared, and each scientist will be able to scrutinize the work of others in his field; making it

6. See Robert Merton, “Science and Democratic Social Structure,” in *Social Theory and Social Structure* (Glencoe, IL: Free Press, 1946), 307-16. A pamphlet entitled *Honor in Science*, published in 1991 by Sigma Xi, the Scientific Research Society, intended for graduate students in the sciences, stresses honesty and “openness.”

7. It is worth noting that evidence-sharing can be in tension with the desire for prestige, which is for many an important motive for undertaking the hard and often frustrating work of science; and that plagiarism is epistemologically damaging because it threatens the delicate incentive-structure of science.

more likely that flaws will be uncovered, and more likely that potentially promising developments will be spotted and worked out.

Over time the sciences have gradually developed instruments of observation which greatly amplify unaided human senses, and mathematical and statistical methods, computer programs, etc., which greatly refine unaided human powers of reasoning. And over time they have also gradually evolved complicated internal organizational structures and procedures, etc., to protect integrity, i.e., to ensure that results are honestly reported and candidly shared — and to harness grubbier motives, such as the desire for prestige or the hope of besting a rival, to epistemologically-desirable ends; including mechanisms — some formalized, some traditional and informal — for assigning resources and positions, disseminating information, training young scientists, and providing incentives to good work as well as penalties for cheating.

But of course all these scientific helps to inquiry, both the technical helps that amplify observation and reasoning and the social helps that enable evidence-sharing and sustain respect for evidence are, like everything human, fallible. Instruments may introduce distortions or artifactual effects; statistical techniques may import false assumptions; computer models may mislead. Most to the present purpose, no internal social organization can by itself guarantee that the scientific ethos will be sustained. When things go badly, the norms of evidence-sharing and respect for evidence can only too easily be undermined or eroded: arrangements that once served as incentives to succeed may come, in changing circumstances, to encourage carelessness or even misconduct; arrangements that once assigned resources in an epistemologically efficient way may, in changing circumstances, be corrupted to serve the interests of a clique or to forward a party line, or may become mired in a self-serving resistance to any exploration of less-familiar ideas; and arrangements for evidence-sharing may become so clogged or fall into such disrepair or corruption that they actually impede communication.

Science interacts in complicated ways with the rest of society — with industry, government, education, law, and so on. Its integrity requires that it be allowed to operate on its own terms; but this doesn't mean that it is either necessary or sufficient that science be wholly autonomous, in the sense of "entirely independent of every other aspect of the society in which it is conducted." It is not necessary, because the mixing of cultures is sometimes harmless, sometimes benign; and it is not sufficient, because threats to evidence-sharing and respect for evidence may come from within as well as from without. Nor is it either necessary or sufficient that science be wholly pure, in the sense of "free of any considerations of utility." It is not necessary, because the hope of finding a cure for the disease that is killing your child, for example, may be a powerful incentive to hard, honest scientific work; and it is not sufficient, because some of the threats to integrity apply no less to pure than to utility-driven science.

However, potentially highly profitable scientific work is in some ways especially vulnerable; and some of the most important threats to the integrity of science do come from the intrusion of the competing values of the larger society in which scientific work takes place. Some social and cultural environments are hospitable to good, honest scientific work; others are in varying degrees inhospitable, or even

hostile. And while good, honest scientific work may continue even in a surrounding culture which is less than perfectly hospitable, to the extent that the surrounding culture tends to undermine the norms of evidence-sharing and respect for evidence, or seriously to erode or compromise them, the integrity of science comes under threat. In an emergency — e.g., during the Great Influenza of 1918, as scientists worked desperately to figure out the cause of, and hence a way of dealing with, the worst plague in history — urgency and haste may induce carelessness and jumping to unwarranted conclusions.⁸ Again, certain kinds of political regime seem to be inherently hostile environments for scientific work: theocracies are likely to fear scientific discoveries that may threaten their world-view, to deplore scientific methods that offend their moral sensibilities, and to be adamantly opposed to the very idea of investigating certain questions; and, as Merton especially emphasized, totalitarian states, aspiring to control every aspect of citizens' lives, are always ready to distort science to their own ends.⁹

3. Threats to Scientific Integrity Today

Today, some hear echoes of theocratic resistance to scientific advance in President Bush's moral objections to funding human embryonic stem-cell research; others hear echoes of such disturbing concepts as "bourgeois genetics" and "Jewish physics" in some recent radical-feminist talk of "masculinist science" and in radical post-colonialist talk of "Western science."¹⁰ But the most troubling threats to the integrity of science are of another, subtler kind.

In 1946, writing of "Science, Faith and Society" — "faith" referring to the commitment to intellectual honesty, respect for evidence — Michael Polanyi observed that "[i]f each scientist set to work each morning with the intention of doing the best bit of safe charlatanry which would just get him into a good post, there would soon exist no effective standards by which such deception could be detected." After all, he continues: "[a] community of scientists in which each would act only with an eye to please scientific opinion would find no scientific opinion to please."¹¹ This is wonderfully vivid (and disturbingly close to the uncomfortable truth about too much of the "research and scholarship" that goes on in some areas of the humanities). But it doesn't quite fully capture how insidious the dangers may be; for Polanyi puts categorically what is really a matter of degree.

The more willing the more scientists are to cut corners, to fudge, to obfuscate, to plagiarize, to fake, to conceal unfavorable results, to put their own or their sponsors' interests above discovering the truth, the less effective the internal social mechanisms sustaining the core values of science will be. And today, though the technical helps to inquiry have clearly got better and better, the social helps — al-

8. See John M. Berry, *The Great Influenza: The Epic Story of the Deadliest Plague in History* (New York: Penguin Books, 2004).

9. Robert Merton, "Science and the Social Order," *Philosophy of Science*, 5, July 1938: 321-37; reprinted in *Social Theory and Social Structure* (n.6), 295-306.

10. See Haack, *Defending Science* (n.3), chapter 11.

11. Michael Polanyi, *Science, Faith and Society* (London: Geoffrey Cumberledge; Oxford University Press, 1946), p.40

ways more fragile, more susceptible to failure — are under considerable strain. We don't yet face Polanyi's nightmare scenario in which every scientist sets out each morning to perpetrate whatever charlatanry he can get away with; the danger is, rather, that scientists' commitment to evidence-sharing and respect for evidence will suffer a kind of creeping erosion, that too many will find themselves able to tolerate small dishonesties and small concealments: a little "improvement" of the truth here, a little reticence about inconvenient evidence there, a little corner-cutting to ensure priority, a little compromise about whom to acknowledge, and in what terms, to cultivate a potentially useful contact; and that too many even of those who would not compromise the integrity of their own work will manage to tolerate those who do. Russian mathematician Grigory Perelman comments: "[many] are more or less honest, but they tolerate those who are not honest."¹²

Why so? As science progresses, it tends to get more expensive; in part because many, if not most, of the easily- and cheaply-obtainable results have been obtained already, and in part because, as the work becomes more complex, it also becomes more costly (especially in fundamental physics, where new knowledge requires observing smaller and smaller particles moving faster and faster).¹³ As scientific work becomes more expensive, it must rely more and more on governments and large industrial concerns for support; and these, obviously, are apt to give priority to quite other values than the epistemological norms at the heart of the scientific enterprise. At the very least, it is likely that such sponsors will want answers to some questions more urgently than they want answers to others — even if the latter are of more true scientific importance, or more readily tackled given present knowledge; and it is likely that they will want palatable answers to the questions they want tackled rather than unpalatable ones — sometimes so much so that they find it easy to ignore the risk of coming to believe the palatable answers on the basis of seriously inadequate evidence. So, for example, a government will be reluctant to fund work, however important intellectually, that might prove offensive to some constituency on which it relies; a pharmaceutical company will prefer to fund studies designed to bring out the benefits of its products, and may even try to suppress publication of studies that cast doubt on their effectiveness or safety.

Nor, at this point, are universities unambiguously enough committed to the culture of inquiry to serve as bulwark against the pressures from elsewhere. As Thorstein Veblen predicted nearly a century ago, universities have become increasingly entangled with the ethos of business, and increasingly bureaucratized;¹⁴ and so even in the academy values of other kinds increasingly pull against evidence-sharing and respect for evidence. Profit is a very different thing from truth; and a bureaucratic culture is deeply inimical to serious intellectual work. The bureaucratized university inevitably stresses money-raising, rankings, numbers of publications, the number and size of grants, volumes added to the library — and bureaucratic administrators strongly prefer conveniently manageable, fungible faculty; while serious intellectual work (whether in the sciences or in history, philos-

12. Quoted in Sylvia Nasar and David Gruber, "Manifold Destiny: A legendary problem and the battle over who solved it," *The New Yorker*, August 28, 2006, 44-57, p.57.

13. According to Donald Kennedy, this "implacable law of the economics of knowledge" was first stated by Max Planck. See Kennedy, *Academic Duty* (Cambridge: Harvard University Press, 1997), p.11.

14. Thorstein Veblen, *The Higher Learning in America* (1919; Stanford, CA: Academic Reprints, 1954).

ophy, or *any* field) is by its very nature unpredictable and ragged, and requires that those with the talent, originality, patience, penetration, and ingenuity to make real intellectual progress — precisely the least fungible, often the least conformist and manageable — be allowed time, peace of mind, scope for experiment, exploration, mature reflection.¹⁵

There was a time when a fine scientist like Oswald Avery — who throughout the 1918 epidemic had quietly insisted that the evidence many medical scientists then took to show that influenza was caused by a bacterium was inconclusive — published nothing for almost a decade, and steadfastly refused to put his name on any paper unless he had actually conducted one of the experiments described. (“Disappointment is my daily bread,” he averred; “I thrive on it.”)¹⁶ We now know, of course, that he was correct in suspecting that influenza is viral, not bacterial; and that in 1944, after his long dry spell, he would publish the pioneering work that led to the identification of DNA, rather than protein, as the genetic material.¹⁷ But sadly, it is hard to imagine how a scientist of such sterling intellectual integrity could survive, let alone thrive, in today’s academy.

For academic scientists are now under considerable pressure from their universities to get grants, to publish, to come up with something patentable; and may also find themselves also under pressure from their sponsors, or lured by the hope of lucrative patents, large stockholdings, or fat fees as expert witnesses. Nor are scientific journals immune; for as these journals have become serious money-making enterprises, their commitment to scientific values has sometimes come into conflict with their commercial interests. The dangers seem to be greater in the life sciences than in physics, etc.; and especially so in biomedical science. The role of the big pharmaceutical companies in biomedical research in universities, and in medical journals’ dissemination of results, is especially disturbing.

4. Erosion of Integrity in Biomedical Research

According to a recent headline in *The Wall Street Journal*, “Gates Won’t Fund AIDS Researchers Unless They Pool Data”: Mr. Gates will give \$587 million in funding to researchers working on a vaccine for AIDS, but only on condition that they pool their data promptly and without reservation.¹⁸ Shortly thereafter, another headline read, “A Nonscientist Pushes Sharing Bird-Flu Data”: with a group of scientists, businessman Peter Bogner has “stitched together a network of the world’s top flu

15. See also Haack, “Preposterism and Its Consequences” (1996) in Haack, *Manifesto of a Passionate Moderate: Unfashionable Essays* (Chicago: University of Chicago Press, 1998), 188-208; Pat Duffy Hutcheon, *Building Character and Culture* (Westport, CT: Praeger, 1999), 37 and 139 ff..

16. Quoted in Berry, *The Great Influenza* (n.8), p.423.

17. Oswald Avery, Colin MacCleod, and Maelyn McCarty, “Studies of the Chemical Nature of the Substance Inducing Transformation in Pneumococcal Types,” *Journal of Experimental Medicine*, 79, 1944: 137-58; reprinted in *Conceptual Foundations of Genetics*, ed. Harry A. Corwin and John B. Jenkins, (Boston: Houghton-Mifflin, 1976), 13-27. The story is told briefly in Haack, *Defending Science* (n.3), pp.102-3.

18. Marilyn Chase, “Gates Won’t Fund AIDS Researchers Unless They Pool Data,” *The Wall Street Journal*, July 20, 2006, B1, B4.

scientists... to share data that could speed research.”¹⁹ Apparently, scientists’ commitment to evidence-sharing can no longer be taken for granted. According to another headline, there is a “Worrisome Ailment in Medicine: Misleading Journal Articles”:²⁰ a study finds that in 65% of papers surveyed, harmful effects were not completely reported.²¹ Apparently, scientists’ commitment to honest reporting of their findings cannot be taken for granted either.

Even some editors of major medical journals have expressed concern. The *American Journal of Hypertension* recently split away from the American Society of Hypertension when the editor of the journal concluded that the society had become, in effect, a tool for drug company marketing.²² An online article by Richard Smith — for 25 years an editor of the *British Medical Journal*, and for 13 of those 25 years editor and chief executive of BMJ publishing — is entitled: “Medical Journals Are an Extension of the Marketing Arm of the Pharmaceutical Companies.”²³ Richard Horton, editor of *The Lancet*, and Marcia Angell and Jerome Kassirer, both former editors of the *New England Journal of Medicine* [NEJM], all sound the same theme.²⁴

What has gone wrong? Rather than a simple chain of cause-and-effect, many factors contribute to the erosion of integrity. Mechanisms for evidence-sharing that once worked, if not perfectly, well enough, are falling into disrepair as the burdens placed on them has grown. One factor is the increased pressure on scientists to publish. Once, a handful of good papers was enough to secure a scientist’s reputation; now, a constant flow of publications is expected. In 1992 a survey showed that over the previous decade the 20 most “productive” scientists in the world published an article at least once every 11.3 days; at the head of the list was Yury Struchov of the Institute for Organoelemental Chemistry in Moscow, who published a paper every 3.9 days.²⁵ And that was then — by now the pressure to publish is even more severe; as I can testify from service on university committees, the *curriculum vitae* of a senior medical faculty member will likely list hundreds of papers.

Understandably, some people publish essentially the same material over and over in slightly different forms; and many split their work into shorter papers that can be published separately — a practice so common that scientists themselves talk wryly of “salami publishing,” and “minimal publishable units” (“MPUS”). Unfortunately, multiple publications can impede communication; and fragmentation into MPUS may affect study design, e.g., by leading to a focus on intermediate out-

19. Nicholas Zamiska, “A Nonscientist Pushes Sharing Bird-Flu Data,” *The Wall Street Journal*, August 21, 2006, B1, B7 (the quotation is from p.B1).

20. Anna Wilde Matthews, “Worrisome New Ailment in Medicine: Misleading Journal Articles,” *The Wall Street Journal*, June 10, 2005, A1, A9.

21. An-Wen Chan *et al.*, “Empirical Evidence for Selective Reporting of Outcomes in Randomized Trials,” *Journal of the American Medical Association*, 291.20 (May 26, 2004): 2457-2465.

22. Robert L. Goodman and Olveen Carrasquillo, “The Corporate Co-author, The Ghost Writer, and the Medical Society,” *Journal of General Internal Medicine*, 20 (2005): 102.

23. Richard Smith, “Medical Journals Are an Extension of the Marketing Arm of the Pharmaceutical Companies,” *Plos Medicine*, 2.5, e138: 03646, available at <www.plosmedicine.org>.

24. Richard Horton, “The Dawn of McScience,” *New York Review of Books*, 51.4, 2004: 7-9. Marcia Angell, *The Truth About Drug Companies: How They Deceive Us and What to Do About It* (New York: Random House, 2005); Jerome Kassirer, *On the Take: How America’s Complicity With Big Business Can Endanger Your Health* (Oxford: Oxford University Press, 2005).

25. Christopher Anderson, “Writer’s Cramp,” *Nature*, 355 (1992): 101.

comes rather than meaningful endpoints, to controlled trials run over too short a period, to studies that compare a target drug with placebo rather than with proven therapies.²⁶

The same pressure to publish has also contributed to the ever-increasing numbers of authors listed on each paper, some of whom may have made only the most minimal contributions to the work reported — or none at all. In 1993 the editor of the *NEJM* accepted the Ig Nobel Prize for Literature on behalf of the 972 scientists listed as coauthors of a ten-page paper — i.e., just 2 words per author!²⁷ Heads of laboratories or teams may insist on having their name on every paper that the team produces. In 1992, ten geologists at the Russian Institute of Volcanic Geology and Geochemistry went on hunger-strike in protest against an “autocratic” director who forced them to put his name on all their work.²⁸ Sometimes a senior professor will put his name on a study to which he has contributed little or nothing in hopes of helping a junior colleague get it published. Sometimes, after papers have been discovered to be fraudulent, co-authors have denied all knowledge of the perpetrator’s fabrications.²⁹ Even after some major medical journals adopted policies to discourage “honorific” author listings, a study found that many first authors said co-authors had really made little or no contribution;³⁰ and when all the members of a research team applied for grant money, “their total participation came to 300%.”³¹

Along with the ever-swelling flood of submissions, there has been a steady increase in the number, and the size, of journals. A search of PubMed turned up 19,355 journals, and 734,858 articles published between January 1st 2005 and January 1st 2006. Many medical journals now carry not only articles but news sections, short summaries, and even summaries of summaries, as well as lots of glossy illustrations; the price of these journals rose, on average, almost 11% a year in a period, 1984-2001, in which inflation generally was around 3%;³² and now that these journals are serious money-making enterprises, some editors are trying to improve their citation-rate, and thus their journal’s library sales, by putting pressure on authors to cite other papers that appeared in their pages.³³

The peer-review process is severely strained by the enormous number of submissions. Reviewers are estimated to spend an average of only 2.4 hours reading a manuscript and making their recommendations (and more of the reviewers, naturally, are more junior than in the early days, when enough relatively senior sci-

26. Jerome P. Kassirer, “Reflections on Medical Journals: Has Progress Made Them Better?”, *Annals of Internal Medicine*, 137.1 (July 2, 2003): 46-8, p.46.

27. Steve Nadis, “Ig Nobel Prizes reward fruits of unique labor,” *Nature*, 365 (1993): 599. The paper in question was “An International Trial Comparing Four Thrombolytic Strategies for Acute Myocardial Infarction,” *The New England Journal of Medicine*, 329.10 (September 2, 1993): 673-82.

28. Anderson, “Writer’s Cramp” (n.24 above).

29. Arnold Relman, “Lessons from the Darsee Affair,” *New England Journal of Medicine*, 308 (1983): 1417.

30. D. W. Shapiro, *et al.*, “The contributions of authors to multiauthor biomedical research papers,” *Journal of the American Medical Association*, 271 (1994): 438-42.

31. William J. Broad, “The Publishing Game: Getting More for Less,” *Science*, new series, 211.4487 (March 13, 1981): 1137-1139, p.1137.

32. Kassirer, “Reflections on Medical Journals” (n.25 above), p.47.

33. Sharon Begley, “Science Journals Artfully Try to Boost Their Rankings,” *The Wall Street Journal*, June 5, 2006, B1, B5.

entists could be found to carry the load); most journals make no independent check of the statistical calculations crucial to the conclusions of many papers. And because there are now so many journals, eventually almost everything submitted gets published somewhere — perhaps after having been turned down numerous times.³⁴

So perhaps it is no wonder that honesty as well as evidence-sharing is under threat. According to a study published in *Nature* in 2005, more than 10% of 3,247 scientists polled admitted that they had withheld details of methodology or results from papers or research proposals, more than 15% that they had dropped inconvenient observations or data points, and more than 27% that they had kept inadequate records of research work,³⁵ according to a study published the same year in the *Journal of the American Medical Association* [JAMA], of 45 highly-cited studies claiming effective medical interventions, published in the most prestigious journals, 15 were later contradicted in whole or part by other studies.³⁶

Another factor contributing to the erosion both of sharing and of honesty is the role of industrial sponsors, especially the pharmaceutical companies. At a time when government funding is not keeping pace, increasing pressure on faculty to get grants, and increasing collaboration of universities with industry (usually politely described as “technology transfer”) has meant that a larger proportion of scientific, and especially medical, research in the universities is funded by industry. This often means that information deemed proprietary must be kept confidential, and that results will be withheld from publication for a time to protect sponsors’ business interests; and it sometimes means that sponsors are allowed to vet, or even control, the publication of results.³⁷

The situation is especially severe in the case of medical faculty, who are often obliged, in effect, to raise their own salaries in grant money.³⁸ At the same time, there are especially attractive financial opportunities for medical scientists who are successful in attracting corporate sponsorship: fees for speaking at company-sponsored conferences, lucrative consultancies, stock holdings, etc.. Other faculty are themselves involved in (sometimes enormously profitable) biotech companies. Universities generally have some kind of conflict-of-interest rules; but there is no uniform standard, in many cases the guidelines are pretty generous or flexible, and often enough policies are not energetically enforced (probably because faculty

34. See Brief Amici Curiae for Daryl E. Chubin, Edward J. Hackett, David Michael Ozonoff, and Richard Clapp in Support of Petitioners, *Daubert v. Merrell Dow Pharmaceuticals, Inc.*, 509 U.S. 579 (1993), 11-19; Haack, “Peer Review and Publication: Lessons for Lawyers,” forthcoming in *Stetson Law Review* (2007).

35. Brian C. Martinson *et al.*, “Scientists behaving badly,” *Nature*, 435.9 (June 2005): 737-8.

36. John Ionnadis, “Contradicted and Initially Stronger Effects in highly Cited Clinical Research,” *Journal of the American Medical Association*, 294.2 (July 7, 2005): 218-28.

37. See Joshua A. Newberg and Richard L. Dunn, “Keeping Secrets in the Campus Lab: Law, Values and Rules of Engagement for Industry-University R&D Partnerships,” *American Business Law Journal*, 39 (2002): 187-240.

38. “[E]specially in the health sciences but also in the basic sciences, faculty are often recruited with the understanding that they will have to generate part or all of their salaries through external funding for the duration of their careers at the university”: Donald G. Stein (formerly a working scientist, now a senior academic administrator), “A Personal Perspective,” in Stein, ed. *Buying In or Selling Out? The Commercialization of the American Research University* (New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2004), 1-16, p.3.

serving on the relevant committees are reluctant to oblige a colleague to decline a grant).³⁹

Though most of the medical societies that run them claim “editorial independence,” many journals receive large revenues from drug-company advertising. After the *Annals of Internal Medicine* published a study critical of drug-company advertisements, the American College of Physicians, which runs the journal, is estimated to have lost between a million and a million-and-a-half dollars of advertising revenue.⁴⁰ There is evidence, moreover, that those advertisements are quite often misleading; in particular, the scientific studies cited don’t always show what the advertisement claims, usually because “the [advertising] slogan recommended the drug [for] a patient group other than that assessed in the study.”⁴¹

Many medical journals publish symposia organized by pharmaceutical companies, a privilege for which they often charge significant fees; some suspend the peer-review process for such publications. Many receive large revenues from the sale to such companies of thousands, sometimes hundreds of thousands, of off-prints of articles favorable to their products. According to a study published in 1992, between 1975 and 1988 the proportion of pharmaceutical companies’ marketing budgets spent on sponsoring symposia rose from \$6 million to \$86 million; editors reported charges for publishing the proceedings of such symposia ranging from between \$400 and \$1,000 a page to a flat fee of \$100,000; and journals charged an average of \$15 per reprint, of which they sold, on average, 25,000. Eight editors reported that their review procedures were affected by pressure of various kinds from the organizers of the symposia.⁴² Once again, it seems likely that by now these problems are not better, but worse.

Most journals require that authors disclose the sources from which they have received support for their work; but disclosure is at best a weak precaution against undue credulity on the part of readers, and few journals impose any real sanctions when disclosure rules are flouted. Jerome Kassirer, former editor of the *NEJM*, writes that in the 1990s it became harder and harder to find people without conflicting drug-industry connections to write review articles, as journal policy required; in 2002, the new editor, Jeffrey Drazen, simply gave up the policy as unworkable. The same year, the journal published an article on the anti-depression drug nefazodone, listing 29 authors; the editor noted that “all but 1... of the 12 principal authors have had financial associations with Bristol-Myers Squibb — which also sponsored the study... 2 [other authors] are employees of Bristol-Myers Squibb.”⁴³ In 2006, just days after the editor of *JAMA*, Dr. Catherine DeAngelis, had announced more stringent disclosure rules, she ruefully acknowledged — the

39. See e.g., Sheldon Krimsky, *Science in the Private Interest: Has the Lure of Profits Corrupted Biomedical Research?* (Lanham, MD: Rowman and Littlefield, 2003), chapter 3.

40. Goodman and Carrasquillo, “The Corporate Co-author, the Ghost Writer, and the Medical Society” (n.21).

41. P. Villanueva et al., “Accuracy of pharmaceutical advertisements in medical journals,” *The Lancet*, 361 (2003): 27-32. The quotation is from p.27.

42. Lisa Bero, Alison Galbraith, and Drummond Rennie, “The Publication of Sponsored Symposia in Medical Journals,” *The New England Journal of Medicine*, 327.16 (October 15, 1992): 1135-40. See also M.K. Cho and Lisa Bero, “The quality of drug studies published in symposium proceedings,” *Annals of Internal Medicine*, 124 (1996): 485-9.

43. Jerome P. Kassirer, *On the Take* (n.26), p.23.

third such rueful acknowledgment in two months⁴⁴ — that the journal had just learned that all six authors of a just-published study linking severe hearts attacks to migraines in women had received funding from the manufactures of medicines for migraine or heart-related illnesses.⁴⁵ The following week, at the tail end of a press report of a new study of Lipitor, we read not only that all 11 authors of the study, which was funded by Pfizer, but even the doctor recruited by the NEJM to write an opinion piece on the study, had financial connections to the company.⁴⁶ The week after that, we learned that the editor of *Neuropsychopharmacology* was stepping down after a controversy over his having written a favorable review of a new device for the treatment of depression without disclosing that he, like all the other eight authors of the article, had financial ties to the manufacturer.⁴⁷

Moreover, the evidence is that company sponsorship has a significant effect on the results reported: reports of work supported by a manufacturer are significantly more likely to be favorable to its products than reports of work not so supported (perhaps the result of a study design more likely to lead to the desired result, perhaps of economy with the truth in reporting, perhaps of simple, optimistic self-deception). As early as 1986, a study found that “in no case was a therapeutic agent manufactured by a sponsoring company found to be inferior to an alternative manufactured by another company”;⁴⁸ a 1994 study of 56 company-sponsored trials of non-steroidal anti-inflammatory drugs [NSAIDs] found that not one of them presented results unfavorable to the sponsoring company;⁴⁹ and a study published in 2004 reported that authors with financial ties to drug companies were between ten and twenty times less likely to report negative findings than authors without such ties.⁵⁰

There is also disturbing evidence of pharmaceutical companies’ recruiting academic scientists, in return for listing as senior author, to “edit” reports actually produced in-house but submitted to peer-reviewed journals under the supposed senior author’s name. Adriane Fugh-Berman describes how it works: on August 24th, 2004 she received, from a “medical education company” sponsored by a drug manufacturer, a draft article on warfarin-herb interactions, complete with her name as author and her institutional affiliation; and was asked to review this and suggest any “amends” [*sic*] needed before it was submitted to a peer-reviewed journal — preferably by September 1st. (She didn’t “make amends,” but declined the offer.) As Fugh-Berman observes, this practice is especially hard for readers to detect

44. “Periscope,” *Newsweek*, August 7, 2006: 8.

45. Lindsay Tanner, “JAMA says docs misled over industry ties,” July 18, 2006, available at <http://www.chron.com/dispatch/story.mpl/ap/health/4055561.html>.

46. Thomas M. Burton, “Lipitor Shows Limited Benefit for Stroke,” *The Wall Street Journal*, August 10, 2006, D1, D4.

47. David Armstrong, “Medical Journal Editor Nemeroff Steps Down Over Undisclosed Ties,” *The Wall Street Journal*, August 28th, 2006, B7.

48. Richard A. Davidson, “Source of Funding and Outcome of Clinical Trials,” *Journal of General Internal Medicine*, 1.1 (January/February 1986): 155-8, p.155.

49. Paula Rochon *et al.*, “A study of manufacturer-supported trials of nonsteroidal anti-inflammatory drugs in the treatment of arthritis,” *Archives of Internal Medicine*, 154 (1994): 157-63.

50. Lee S. Friedman and Elihu D. Richter, “Relationship Between Conflict of Interest and Research Results,” *Journal of General Internal Medicine*, 19 (January 2004): 51-6, p.54.

when, as in this case, the article doesn't specifically mention the company's product, but is designed to increase the perceived need for some drug of theirs.⁵¹

Moreover, we know that drug companies sometimes put pressure on scientists to withhold findings unfavorable to their products. In 2006, for example, Bausch and Lomb recalled its contact-lens solution Renu with MoistureLoc after it was linked to a recent outbreak of fungal eye infections; shortly thereafter, we learned that the problem (which I was intrigued to see described as a threat to "the integrity of the cornea") had been known since 1999, and that the company had tried to get studies unfavorable to its product suppressed.⁵²

It only makes matters worse, of course, that the process of cleaning up the literature after fraud has been discovered, or even after work has been retracted or a journal has published an "expression of concern," is slow and far from thorough. After admitting that they had fabricated data, Friedreich Herrmann and Marion Brach, both with the Max Delbrück Center for Molecular Medicine in Berlin, retracted 11 papers published between 1991 and 1999; but according to Ulf Rapp, who led an investigation of the case for the funding agency, the fabricated data actually appeared in 94 papers, 83 of which were *not* retracted.⁵³ And even retracted papers often continue to be cited over and over. A year after the Office of Research Integrity informed ten journals that they had published papers co-authored by Dr. Eric Poehlman based on fraudulent data, only 8 had been retracted; and even after *The Annals of Internal Medicine* had retracted one of these papers, other authors went on innocently referring to it.⁵⁴

5. Trials and Tribulations: Troubling Tales of Vioxx and Celebrex

In *Defending Science*, discussing the tensions between the epistemological values of science and the commercial values of pharmaceutical companies that sponsor scientific work, I mentioned in passing the efforts of the Immune Response Corporation to suppress publication of the unfavorable results of a large clinical trial conducted by a medical scientist at the University of California, San Francisco, and of Merck and Pfizer to suppress evidence that the blockbuster drugs Vioxx and Celebrex might cause heart-related problems.⁵⁵ I have explored the Remune story in detail elsewhere;⁵⁶ here, I want to look more closely at the story of Vioxx and Celebrex, and especially at the role of the journals where this research was published — for this is a story that illustrates just about all the problems that flow from

51. Adriane Fugh-Berman, "The Corporate Coauthor," *Journal of General Internal Medicine*, 20.6 (June 2006): 546-8.

52. Sylvia Pagan Westphal, "Bausch and Lomb Solution Recall Exposes Risks for Eye Infection," *The Wall Street Journal*, July 26, 2006, A1, A12.

53. Laura Bonito, "The Aftermath of Scientific Fraud," *Cell*, 124 (March 10, 2006): 873-5.

54. Harold C. Sox and Drummond Rennie, "Research Misconduct, Retraction, and Cleansing the Medical Literature.; Lessons from the Poehlman Case," *Annals of Internal Medicine*, 144 (March 6, 2006): 609-613; Jennifer Couzin and Katherine Unger, "Cleaning Up the Paper Trail," *Science*, 38 (April 7, 2006): 38-43.

55. Haack, *Defending Science* (n.3), p.320.

56. Haack, "On Scientific Secrecy and 'Spin': The Sad, Sleazy Saga of the Trials of Remune," *Law and Contemporary Problems*, 69 (2006): 47-67.

the relation of the medical journals to the pharmaceutical industry: studies designed to produce the desired results, published in prestigious journals whose reviewers didn't notice flaws in their design; large revenues for the sale of offprints of such articles; misleading attribution of drug-company papers to academic supposed lead authors; company efforts to suppress criticism or prevent publication of unfavorable evidence.

For more than forty years, conventional NSAIDs were used for the control of chronic pain; but these drugs carry increased risk of bleeding ulcers in susceptible patients. So it seemed a big advance when new NSAIDs were developed to inhibit the Cox-2 enzyme, which causes inflammation, without affecting the Cox-1 enzyme, which protects against the adverse gastro-intestinal effects. These included Vioxx [rofecoxib] and Celebrex [celecoxib], approved for sale by the U.S. Food and Drug Administration [FDA] in 1999.⁵⁷

While Vioxx was on the U.S. market, Merck spent more than \$100 million a year on direct-to-consumer advertising; more than 80 million people took the drug; and annual sales exceeded \$2.5 billion.⁵⁸ But in September 2004 Merck withdrew Vioxx because of concerns over cardiovascular risks; and by late October 2006 there were around 24,000 Vioxx lawsuits pending against the company. When Merck withdrew Vioxx, Pfizer suspended its huge advertising campaign, but continued to maintain that no studies showed that Celebrex carried cardiovascular risks. Now, however, advertisements for Celebrex warn in bold letters that the drug "may increase the chance of a heart attack or stroke that can cause death." The first Celebrex suit against Pfizer, postponed from its originally scheduled date of June 2006, is still pending.⁵⁹

Merck's first large clinical trial, the VIGOR study, showed that Vioxx carried a lower risk of adverse gastro-intestinal effects than the rival drug naproxen (Aleve); as did the company's subsequent, smaller ADVANTAGE study. The FDA approved Vioxx in less than a year, before the VIGOR trial was completed; after FDA approval a report of the VIGOR study was submitted to the NEJM, where it appeared in November 2000.⁶⁰ This study indicated the gastro-intestinal benefits; but it also suggested a significantly higher rate of myocardial infarction, among patients given one or the other drug for more than 18 months, in those taking Vioxx than in those tak-

57. "Cox-2 Nonsteroidal Anti-inflammatory Medication," <www.clevelandclinic.org/arthrit/treat/facts/cox2/htm>, visited March 3, 2006; "Vioxx, Celebrex: Concerns over popular arthritis drugs," <www.cbc.ca/printablestory.jsp>, visited March 3, 2006. According to a market research report dated April 2004, "Commercial Services Portugal foresees" that the ten drugs "with the highest market potential will be... 3. Vioxx... 6.Celebrex." <<http://strategis.ic.gc.ca/epic/internet/inimrri.nsf/ed/gr1118463e.html>>. Though this prediction was still unchanged on the website on 8.1.06, I understand that Vioxx was withdrawn from the market in Portugal, as it was in the U.S., in September 2004.

58. David J. Graham et al., "Risk of acute myocardial infarction and sudden cardiac death in patients treated with cyclo-oxygenase 2 selective and non-selective non-steroidal anti-inflammatory drugs: nested case-control study," *The Lancet*, 365 (February 5, 2005): 475-81, 480.

59. Heather Won Tesoriero, "First Celebrex Trial Date is Set," *Wall Street Journal*, February 28, 2006, D4. "Celebrex Trial is Delayed," *Los Angeles Times*, June 6, 2006, Part C, p.3.

60. Claire Bombadier et al., "Comparison of Upper Gastrointestinal Toxicity of Rofecoxib and Naproxen in Patients With Rheumatoid Arthritis," *The New England Journal of Medicine*, 343:21 (November 23, 2000): 1520-28.

ing naproxen.⁶¹ Merck attributed this to a cardio-protective effect of naproxen;⁶² but by early 2001 an FDA review concluded that “it is mandatory to conduct a trial specifically assessing the cardiovascular risk of [Cox-2 inhibitors].”⁶³ No such trial was conducted; but in 2002 Merck was required to add a warning label to the package insert. And in 2004 the drug was taken off the market after Merck’s third major clinical trial, the APPROVE study — designed to show that Vioxx lowered the risk of colon polyps — was halted by the data monitoring safety board when it emerged that patients given 25 mg. of Vioxx for more than 18 months had a four-fold greater incidence of serious thromboembolic events.⁶⁴

In April 2005 the *New York Times* reported that the published account of the ADVANTAGE trial had omitted three cardiac deaths among the patients given Vioxx. The purported lead author explained that Merck scientists had designed, paid for, and run the study, and written the report; his role was only to give editorial help after the paper was written, and he hadn’t known about the additional deaths.⁶⁵ In December of that year the NEJM published an “Expression of Concern” about “inaccuracies and deletions” in the report of the VIGOR trial: three heart attacks among patients taking Vioxx had been omitted. These adverse events had been included in the data on the FDA website since February 2001; and two of the three authors had known of them well in advance of the publication of the paper. Their inclusion raised the rate of heart attacks among those taking Vioxx from 0.4% to 0.5% (compared with 0.1% among those taking naproxen); and contradicted the claim in the paper that only those already at risk showed an increase in heart attacks with Vioxx. On behalf of the NEJM Dr. Drazen explained to reporters that the study had been “misleading,” designed to be more sensitive to gastrointestinal benefits than to cardiovascular risks by continuing to track gastrointestinal effects after it stopped tracking cardiovascular events.

But there is more to the story. We now know that in June 2001 the editors of the NEJM had received a letter from pharmacist Jennifer Hrachovec asking that the article be corrected in light of the information on the FDA website, but had declined to publish it on the grounds that “the journal can’t be in the business of policing every bit of data we put out.” (The same year Merck officials had pressured a leading cardiologist, Dr. Eric Topol, not to publish an article critical of Merck’s claim that the reason for the disparity in the rate of heart attacks wasn’t that Vioxx in-

61. Some critics suspected that the trial showed no adverse cardiovascular effects in patients taking Vioxx for less than 18 months because it had too little statistical power to detect such effects. Graham et al. (n.58), p.479. A Canadian study published in 2006 indicated an increased risk of heart attack within 6-13 days after Vioxx therapy began. Linda E. Levesque, James M. Brophy, and Bin Zhang, “Time variations in the risk of myocardial infarction among elderly users of COX-2 inhibitors,” published electronically at <www.cmaj.ca>, May 2, 2006 (an abridged version is published in *Canadian Medical Association Journal*, 174.11 (May 23, 2006).)

62. Susan Okie, “Raising the Safety Bar — The FDA’s Coxib Meeting,” *New England Journal of Medicine*, 352.13 (March 31, 2005): 1283-5, p.1284.

63. Eric Topol, “Failing the Public Health — Rofecoxib, Merck, and the FDA,” *New England Journal of Medicine*, 351.17 (October 21, 2004): 1707-9, p.1707.

64. “COX-2 selective inhibitors — important lessons learned,” *The Lancet*, 365 (February 5, 2005): 449-51, p.449.

65. Alex Berenson, “Evidence in Vioxx Suit Shows Intervention by Merck Officials,” *New York Times*, April 24, 2005, section 1.

creased the risk, but that naproxen lowered it.)⁶⁶ What changed the minds of the editors of the *NEJM* and prompted them to post that “expression of concern” — four and a half years after they were made aware of the problem — was an urgent e-mail from public-relations specialist Edward Cafasso that testimony to be presented the next day in a Vioxx case in which executive editor Dr. Gregory Curfman had been deposed made it essential to post something right away, to “drive the media away from the *NEJM* and toward the authors, Merck, and plaintiff attorneys.” We also now know that the *NEJM* — which listed \$88 million in total publishing revenue for the year ending May 31st, 2005 — had sold 929,000 offprints of the article, most of them to Merck, for revenue estimated to be between \$679,000 and \$836,000.⁶⁷

As if this weren’t bad enough, in July 2006 the journal posted a correction to the report it had earlier published of the APPROVE study: key results claimed in the article had not in fact been arrived at by the statistical method the authors said they used; and, had they used it, the results would have undermined the claim in the article that cardiovascular risks increased only after 18 months.⁶⁸

What about Celebrex? The CLASS study, completed and published in the *JAMA* in 2000,⁶⁹ indicated that Celebrex carried a significantly lower risk of adverse gastrointestinal effects than conventional NSAIDs. Subsequently, however, letters to the journal (including one from Dr. Hrachovec) pointed out that the article reported only data from the first 6 months of the 12-month trial, while the more complete information available on the FDA website revealed that “[f]or upper GI safety, and also global safety, there does not appear to be any meaningful advantage for Celebrex”; and that patients with pre-existing cardiovascular disease had been excluded from the study.⁷⁰ In December 2004, a study published on-line suggested that Celebrex offered some protection against non-fatal myocardial infarction; the same month, however, the National Cancer Institute halted both the Adenoma Protection with Celebrex (APC) trial, and a second trial, the PresAP study, because of a 2.5-fold increased risk of acute MI and stroke in patients given 400 mg. of Celebrex a day, and a 3.4-fold increase in patients given 800 mg..⁷¹ This led to the warning added to the package insert and advertisements for Celebrex.

Then, a twist in the tale: analysis of the results of the two halted studies, reported at the annual meeting of the American Association for Cancer Research in April

66. Anne Belli and Bill Hensel, Jr., “Doctor: Merck tried to influence article: Company urged him not to publish warnings against Vioxx use,” *Houston Chronicle*, December 4, 2005, section B.

67. David Armstrong, “How the New England Journal Missed Warning Signs on Vioxx: Medical Weekly Waited Years to Report Flaws in Article that Praised Pain Drug,” *The Wall Street Journal*, May 15, 2006, A1, A10.

68. Heather Won Tesoriero, “Vioxx Correction May Add Pressure to Merck’s Defense,” *The Wall Street Journal*, June 27, 2006, A2.

69. Fred E. Silverstein *et al.*, “Gastrointestinal Toxicity With Celecoxib vs Nonsteroidal Anti-Inflammatory Drugs for Osteoarthritis and Rheumatoid Arthritis: The CLASS Study,” *Journal of the American Medical Association*, 284.10 (September 13, 2000): 1247-55.

70. Letters, *Journal of the American Medical Association*, 286.19 (November 21, 2001): 2398-400. The quotation from the FDA website appears on p.2398.

71. David J. Graham *et al.* (note 57 above), p.480, citing M. Kaufman, “Celebrex trial halted after finding of heart risk: FDA chief urges patients to ask about alternatives,” *Washington Post*, December 18, 2004, A1.

2006, showed a dramatic reduction in risk of colon cancer in patients given Celebrex.⁷²

Even after the withdrawal of Vioxx, Merck remains a player in the Cox-2 inhibitor market. In October 2004, after reviewing Merck's application for approval of a new Cox-2 inhibitor, Arcoxia [etoricoxib], the FDA had asked for further data; in August 2006 Merck released preliminary results of the first large-scale trial, the MEDAL study, concluding that Arcoxia has gastrointestinal advantages over the older, widely prescribed NSAID diclofenac [Voltaren, Cataflam], while its heart risks are comparable. But critics noted that the data Merck supplied was very limited; and expressed disappointment at the choice of diclofenac as a comparison treatment, pointing out that this drug "works in the body more like Cox-2 inhibitors than painkillers like naproxen." Only a few weeks later, two analyses of previous clinical trials found that even short-term Vioxx use increased cardiovascular risk — and that the cardiovascular risks of diclofenac (marketed by Novartis) are such as to merit the regulatory status of the drug.⁷³ Arcoxia was already on sale in Europe and Latin America.⁷⁴

6. And Why The Erosion of Integrity Matters

In the words of H. L. Mencken, "there is always a well-known solution to every human problem — neat, plausible, and wrong."⁷⁵ Even if I had one, a neat, plausible solution to the thicket of problems explored here surely would be wrong. But anyway, having no such solution to offer, I will end instead by trying to articulate briefly why, as my subtitle says, the integrity of science matters, why the creeping corruption I have described should concern us.

For some people, the commitment to finding out — the "scientific attitude," as C. S. Peirce called it, "the Will to Learn"⁷⁶ — is both firm and deep; as Percy Bridgman puts it, some feel the emotional pull of the ideal of intellectual honesty almost as the religious man feels the call to serve Something much more significant than himself.⁷⁷ But for many people intellectual honesty flourishes only with the right

72. Press Release, American Association for Cancer Research, "Studies Confirm Celecoxib May Help Prevent Colorectal Cancer in High Risk Patients" (April 3, 2006), available at <www.aacr.org?Default.aspx?p=1066&d=608>. Scott Hensley, "Drug Cuts Risks of Colon Cancer in Two Studies," *Wall Street Journal*, April 14, 2006, D6.

73. Peter Loftus, "Merck's Vioxx Tied to New Threat: Heart Risks Early in Study," *Wall Street Journal*, September 13, 2006, A12.

74. Heather Won Tesoriero, "Merck's Possible Vioxx Successor Draws Mixed Results in Study," *The Wall Street Journal*, August 14th, 2006, D6. See also press release, <http://www.merck.com/newsroom/press_releases/research_and_development/2006_0823.h...> (visited 8.24.2006). Note added in June 2007: the FDA has recently denied approval to market Arcoxia in the U.S.

75. H. L. Mencken, "The Divine Afflatus," in *Prejudices: Second Series* (New York: Alfred Knopf, Borzoi Books, 1926), 155-71, p.158.

76. Charles Sanders Peirce, *Collected Papers*, eds. Charles Hartshorne, Paul Weiss and (vols. 7 and 8), Arthur Burks (Cambridge: Harvard University Press, 1931-58); references are by volume and paragraph number. Peirce describes the "scientific attitude" as "a craving to know how things really are" (1.34), "an intense desire to find things out" (1.14), and the "Will to Learn" (5.583). See also Haack, "As for that phrase 'studying in a literary spirit' ... " (1996), in Haack, *Manifesto of a Passionate Moderate* (n.15), 48-68.

77. Percy Bridgman, "Science, Materialism, and the Human Spirit" (1949), in Bridgman, *Reflections of a Physicist* (New York: Philosophical Library, 1955), 452-72, pp.456-7.

kind of encouragement and incentives, and with good example; in an inhospitable environment it wilts and withers. So the erosion of integrity feeds on itself: senior scientists whose commitment to the norms of science is weak or ambivalent won't transmit those norms to young colleagues or to students; and the more commitment to those norms becomes professionally disadvantageous, the more ambivalent and the shakier the more scientists' commitment to them will become.⁷⁸

The erosion of commitment to these norms matters, first, because it is apt to impede the progress of science; as a result of which we don't know things we could have known by now, and we lose out on the benefits that knowledge would have provided had we had it. Once again, the saga of Vioxx and Celebrex makes the point vivid. Between 1999 (when Vioxx was approved by the FDA) and 2004 (when it was taken off the market) it is estimated that there were between 88,000 and 140,000 excess cases of serious coronary heart disease in the U.S.⁷⁹ In late 2004 we learned that Celebrex may protect against colon cancer; and in late 2005 the Cleveland Clinic announced that it will direct a world-wide clinical trial of around 20,000 patients to assess the relative safety of ibuprofen, naproxen, and celecoxib.⁸⁰ Think about it: if sponsors' interests hadn't got in the way, mightn't we have known much more, years ago, about which patients which NSAIDs could most benefit, and which patients which NSAIDs were likely to do more harm than good?

Second, and almost as obviously, the erosion of the integrity of science matters because when the public reads, day after day, week after week, one story after another of scientific dishonesty and corruption — Dr. Hwang Woo Suk's fraudulent work on stem-cell cloning; that laughable Columbia "Prayer Study"; the amateurishly fabricated data in Jon Sudbø's oral-cancer study⁸¹ — its confidence in the sciences will inevitably be damaged. Indeed, public trust in science may well be damaged more than the erosion of integrity, thus far, really warrants; especially when, as now, the press takes a particularly keen interest in stories of scientific fraud and misconduct. As a result, the public is likely to become more reluctant to support government funding of an institution they come to perceive as corrupt and untrustworthy; and again we lose out on knowledge we might otherwise have had, and on the benefits such knowledge might have brought.

And third, less obviously but perhaps most consequentially, the erosion of the integrity of science matters because it feeds the anti-intellectualism, the cynicism

78. The week I wrote this paragraph, a press report on plagiarism problems in the department of mechanical engineering at Ohio University illustrated it: graduate students had copied chunks from earlier dissertations, and faculty, some of whom had supervised more than a hundred theses, hadn't read carefully enough to notice. The report quotes Michael Kalichman, Director of Research Ethics at the University of California, San Diego: "What is going to happen as these [students] become the next generation of faculty members?" Robert Tomsho, "Student Plagiarism Stirs Controversy at Ohio University," *The Wall Street Journal*, August 18 2006, A1, A10.

79. Graham *et al.*, "Risk of acute myocardial infarction and sudden cardiac death in patients treated with cyclo-oxygenase 2 selective and non-selective non-steroidal anti-inflammatory drugs" (n.57), p.480.

80. Sarah Treffinger, "Cardiologist at Clinic to lead study of painkillers," *Plain Dealer* (Cleveland), December 14, 2005, A1.

81. Nicholas Wade and Choe Sang-Hun, "Human Cloning Was All Faked, Koreans Report," *The New York Times*, January 10th, 2006, Section A. Bruce Flamm, "The Columbia University 'Miracle' Study," 28.5 *Skeptical Inquirer* (September/October 2004), 25-31. Richard Horton, "Retraction: Non-Steroidal Drugs and the Risk of Oral Cancer: a nested case-control study," *The Lancet*, 367 (February 4-10, 2006): 382.

about the very possibility of discovering how things are, even about the very idea of truth, that lies not far beneath the surface even of supposedly “civilized” societies. Our capacity to figure things out is one of the best talents human beings have: we aren’t especially fast; we aren’t especially strong; but if we really want to, if we are willing to work and think hard, if we have enough patience, enough persistence, if we are ready to fail and try again, perhaps over and over, we can find out something of how the world is. But this is hard work, often painful and frustrating; and there is another, less admirable, side of human nature, a side that really doesn’t want to go to all the trouble of finding out, that prefers to believe things are as we would like them to be, and that loves the mysterious and the impressively incomprehensible.

Almost four centuries ago, Francis Bacon wrote that “the inquiry of truth, which is the love-making or wooing of it, the knowledge of truth, which is the presence of it, and the belief of truth, which is the enjoying of it, is the sovereign good of human nature.”⁸² Splendid as this is, perhaps a more muted statement would be in order. Scientific inquiry is not the only kind of inquiry, but it has undeniably been an extraordinarily successful human enterprise. And so the erosion of evidence-sharing and respect for evidence matters, also, because allowing the integrity of science to languish — like human beings’ allowing their talent for music, for dancing, or for story-telling to languish — would be a real tragedy for the human race. •

82. Francis Bacon, “Of Truth” (1625) in *Francis Bacon’s Essays*, ed. Oliphant Smeaton (London: Dent, and New York: Dutton, Everyman’s Library, 1906), 1-3, p.2.

GOVERNANCE AND ETHICS AT THE EUROPEAN COMMISSION: NEW DEVELOPMENTS FOR FP7

Pēteris Zilgalvis

It is wonderful to be back in beautiful Porto and to have the opportunity to take part in this interesting seminar together with the Portuguese National ethics committee and so many distinguished experts. My first visit was as one of the organisers of the Standing Conference of European National Ethics Committees (COMETH) and the very pleasant memories remain with me to this day.

2007 marks the start of the 7th Framework Programme (FP) for research, running from 2007 to 2013. In the new FP more emphasis will be put on the fact that science is *part of*, and takes place *in* society. The FP will introduce the 'Science in Society' (sis) programme, which is a continuation of the FP6 'Science and Society' programme but with novelties. For example, there will be a stronger focus on globalisation issues and on the participation of civil society organisations in research activities. It will also put more emphasis on multidisciplinary and policy-related research and aims for the sis perspective to become a core element of EU research policies. Reflecting the aim to increase synergies, the (former) Ethics and Science Unit of DG RTD has been given a broader remit and as of 1 October 2006 has merged with the (former) Governance Unit and is now called the Governance and Ethics Unit. The new Unit is headed by me, (Pēteris Zilgalvis) and is placed in Direction L: Science, Economy and Society. Besides the scope of activities already falling under ethics and governance, the new Unit will also work on issues surrounding conflicts and peace and on fundamental rights and citizenship. In the coming years, increased synergies are expected between these fields, as well as with the ethical review of research proposals submitted to FP7 programmes.

The first call for proposals for research on ethics will be published on 22 December 2006 and is closing on 23 May 2007. Details about the call for proposals and the sis 2007 work programme can be found on the Cordis website: http://cordis.europa.eu/fp7/dc/index.cfm?fuseaction=UserSite.Capacities_Details_CallPage&call_id=33

Recent activities by the Governance and Ethics Unit

The Governance and Ethics Unit has several projects in its portfolio that focus on important objectives such as capacity building; international dialogue and best practises. Successful projects of the last Science and Society call for proposals in 2006 for example include a project to establish a permanent office for the global forum on health research ethics, which annually organises a global conference on this important issue and that will now also establish a fellowship programme. The Unit furthermore organises an international conference on ‘capacity building in research ethics and developing countries’ (Brussels, May 2007). The goal is to have a high participation of actors from the developing countries and emerging economies. It follows up to previous activities such as an EC Workshop on ethics and globalisation (May 2006), being the final workshop of the EC research project ‘Bioethical implications of the globalisation process – BIG, and a EC workshop on European-Chinese capacity-building (June 2005). Networking and capacity building within the European Union also receives attention: the Unit recently supported a networking workshop for researchers on ethics and governance in Riga, Latvia on 4 October 2006. It aimed to increase contacts and collaboration between researchers from the new Member States and experienced project coordinators from the European Commission.

A new project in the area of *best practice* is ‘From GMP to GBP’; it aims at fostering good bioethics practices (GBP) among the European biotechnology industry. This project is coordinated by the biotechnology industry trade organisation *Europabio*. In the area of Governance a number of recent projects have also focussed on identifying best practise and putting that knowledge to practical use. The project *DOTIK* for example develops and tests methodologies for training 50 animators per year for a most effective science/society dialogue. Another project, *DECIDE* – Deliberative Citizens’ Debates in European Science Centres and Museums, aims to raise awareness and understanding of deliberative democracy methods through producing a tool (card-game) to conduct and facilitate face-to-face and on-line deliberative consultations. Whereas research on ‘Governance and Citizenship’ started in FP5 with focus on European policy making and citizenship, in FP6 it extended to research on conflicts and fundamental rights, including large Networks of Excellence and Integrated Projects. Now, in FP7, governance research will be pursued in particular on ‘Europe in the World’ (global governance issues & conflicts, peace and fundamental rights issues) and on ‘The Citizen in the EU’ (participation, legitimacy, public sphere, and cultural issues)

The Forum of National Ethics Councils (NEC Forum)

More structural cooperation and 'best practice' activities include the Forum of National Ethics Councils (NEC Forum). The Forum is an independent, informal platform for the exchange of information and best practices with regard to ethics and science. The Forum meets twice a year, each time in the country that holds the rotating EU presidency. It consists of the chairpersons and the secretaries of the National Ethics Councils of the 27 EU Member States (see also: http://ec.europa.eu/research/science-society/page_en.cfm?id=3161). It has become customary that the Forum at its meetings also holds a joint session with the European Group on Ethics, so that views can be exchanged. This provides a direct link and feedback-loop between ethics decision making at EU level and the decision making taking place at the national level of various member states. Following the Open Method of Coordination, the Forum has developed an important role in exchanging best practices. It stimulates the development of a common approach in addressing ethics issues and the development of, and reflection on, shared fundamental values in the European Union. To support this development further, an e-community under the EC'S SINAPSE system will be launched at its 9th meeting in May 2007 in Berlin. Via this community NECs will have access to each other's official documents (including a searchable database of NEC opinions), inform each other about upcoming activities, collaborate on-line, etc. It will also enable EC departments to effectively consult ethics experts from Member States.

The 10th meeting of the Forum will take place 11-12 October in Lisbon. This meeting will be a special edition of the Forum: not only is it its 10th edition, but it also takes place in the year that the European Union celebrates its 50th anniversary. The Portugal meeting will therefore focus on the long term agenda, looking back and forth on its activities and on the future of bioethics in Europe in general. Internationally acclaimed experts will be invited to present their views on the future of bioethics in the EU and questions addressed at this Forum meeting will for example be:

- Ever closer Union: Can joint activities on ethics contribute to better European integration?
- Shared ethical values in Europe; how can Europe come to a common response to new ethical challenges?
- The future of expert advice on ethics; a need for new deliberative consultation methods?
- New voices in ethics: what impact of advocacy groups and celebrities on ethics discussions and policies?

Scientific Integrity – Lisbon Conference

Following a number of high profile incidents, the importance of scientific integrity for research and technology has been 'rediscovered'. To raise awareness about the importance of this issue and assess the need for Community action, the follo-

wing action has been planned in the 2007 Work Programme under the Area 5.1.3.2 :

“A major conference on the topic of Research Integrity will be held in September 2007 in Lisbon, 16 to 19/09/07), in cooperation with the Portuguese Presidency of the EU (Ministry of Science, Technology and Higher Education), the European Science Foundation and the US Office of Research Integrity. This conference will look not only at current cases of misconduct but also, more importantly, at pressures on the research system as well as questionable research methods. Through the exchange of ideas at international level, it will contribute to the establishment of best practices on research integrity. To ensure the full success of the Lisbon conference, an expert meeting will be held to draft an expert paper that will be a reference for discussion at the Lisbon Conference. The paper will present the status quo in the field of Scientific Integrity of Research at global level, link this issue other major issues such as scientific publishing, and assess the rationale for Community action at European level.

Ethical Review

A last important activity of the Unit is the ethical review of research proposals. This is a service provided by the Governance and Ethics Unit for all research that is submitted to FP7 programmes. The two major objectives of the EC's ethical review are to 1) facilitate research excellence in FP7 and 2) to assure citizens and decision-makers that EU-funded research complies with the highest ethical standards. The ethical review will continue to be carried out in FP7 on all EC funded research projects that are ethically 'sensitive', so that fundamental rights will be protected. It will be carried out with flexibility and efficiency and parallel ethics and scientific reviews are considered so as to enhance the beneficial interaction between scientist and ethicists.

Thank you very much for your attention. I have very much enjoyed participating in this meeting here today and have once again been convinced of the wonderful Portuguese hospitality and reminded of the beautiful views of this city. •

ÉTICA E INVESTIGACIÓN EN LAS CIENCIAS DE LA VIDA

Adela Cortina

1. La ética: ¿un freno para la investigación?

Cuando se habla de ética en relación con la investigación en las ciencias de la vida suele entenderse que tiene por tarea ponerle límites, con lo cual suscita inevitablemente la sensación de que la ética es un freno, un obstáculo para el avance, más que una aliada, más que un impulso para el progreso de la actividad investigadora. Sin embargo, considero, por mi parte, que la ética es todo lo contrario, es decir, que está a favor de cuanto redunde en bien de los seres humanos y, por lo tanto, que es un impulso para la investigación. Y me propongo mostrarlo, pero no sin preguntar en primer lugar por qué la ética, que es en realidad un impulso para el avance científico y tecnológico, suele despertar la impresión contraria; por qué quienes sueñan con el avance de la ciencia y la tecnología suelen ver en la ética un enemigo al que abatir, más que un aliado con el que trabajar codo a codo.

Ante la ingeniería genética, que ha alumbrado prodigios tales como la posibilidad de la eugenesia negativa y positiva o los alimentos transgénicos, ante el mundo maravilloso de la investigación sobre células troncales y la posibilidad de los trasplantes, el ético parece llamado a inventar trabas y obstáculos, a trazar límites por doquier, convirtiéndose en un “experto en límites”. A poner, a fin de cuentas, vallas al campo, porque la invención y el descubrimiento no van a detenerse por mucho que se empeñen en lo contrario quienes en ello quieran empeñarse.

Claro que “no se debe todo lo que se puede”, pero la ética no es un catálogo de prohibiciones. No se resume en una relación de mandatos negativos, ni siquiera en una relación de mandatos. La ética es un impulso para todo lo que empodera a los seres humanos, es el saber sobre lo que nos hace más justos y más felices, que no es pequeña ganancia.

2. La negativa positivista a reconocer una objetividad moral

Como he expuesto con detalle en otros lugares, la ética trata de la forja del carácter (*êthos*) de las personas, las organizaciones y las instituciones (Cortina, 1986; 1993, parte III). Trata de ese espacio que media entre el temperamento recibido sin elección por parte de quien lo recibe y el carácter que nos vamos forjando día a día por elecciones sucesivas. Quien hace elecciones justas se acostumbra a ser justo, quien las hace injustas, a ser injusto. Nos hacemos día a día, forjamos nuestras propias predisposiciones a elegir en el futuro lo mejor (virtudes) o lo peor (vicios). La vida humana, como bien decía Ortega, es quehacer, y el quehacer ético es quehacerse.

Este hacerse de las personas, las organizaciones y las instituciones, que son las entidades que pueden considerarse como sujetos morales, es siempre más o menos ético, está siempre más o menos alto de moral, porque siempre acerca a las metas que en último término se persiguen o aleja de ellas, genera o no predisposiciones que ayudan a alcanzar tales metas (predisposiciones a las que se ha llamado tradicionalmente “virtudes”), encarna más o menos los valores que realmente son valiosos, se orienta por principios morales o prescinde de ellos. Metas, virtudes, valores y principios que nunca están ausentes del quehacer humano, sea personal, organizativo o institucional, de suerte que nunca nuestro hacernos es aséptico, siempre está situado en alguna gradación moral (Zubiri, 1986, cap. VII; Aranguren, 1994, 206-210).

No lo creyeron así los positivistas que en la segunda mitad del siglo XX poblaban las facultades de ciencias, creyendo a pies juntillas en aquel desafortunado principio weberiano de la “*Wertfreiheit*”, de la neutralidad axiológica de las ciencias. Atendiendo a tal principio, una ciencia, para serlo, necesitaba apostar por la objetividad, y la objetividad -decía el principio- se alcanzaba ocupándose sólo de los hechos y renunciando a tratar con valores. Los valores, incluidos los valores éticos, no introducen en la actividad científica sino subjetivismo -seguía diciendo el principio- y el subjetivismo implica la corrupción de la ciencia.

Continuaba aquella ideología que tan bien supo contar Charles Dickens en su magistral obra *Tiempos difíciles*, tiempos en que triunfaba la razón positivista, empeñada en monopolizar todo el ámbito del saber y en convertirlo en el dominio de los hechos. “Ahora, lo que quiero son Hechos -decía mister Grandgring en su escuelita al comienzo de la obra, expresando la más pura esencia del dogma positivista-. No enseñéis a esos niños y niñas nada más que Hechos”. Los valores pertenecían -según el dogma- al reino incontrolable, y por lo tanto indeseable, de la emotividad.

En los años sesenta del pasado siglo denunció ya Marcuse que la ciencia y la técnica, desde este triunfo del positivismo, se habían convertido en ideología. Que la razón mesológica -la que entiende de medios, pero no de fines- se había identificado de forma ilícita con “la razón”, y había llegado a convertirse en legitimadora de la dominación política y económica (Habermas, 1984).

Tres rasgos caracterizaban este triunfo de la razón mesológica: 1) el meliorismo técnico, la convicción creciente en las sociedades de que ciencia y técnica resuelven todos los problemas; 2) el hecho de que ciencia y técnica se habían trasladado desde la superestructura a la infraestructura, convirtiéndose en fuerzas productivas que posibilitan el crecimiento económico cuantitativo, dogma de la economía en las sociedades modernas; y 3) la convicción de que ciencia y tecnología proporcionan bienestar a las sociedades consumistas, al pertrecharles de esos bienes de consumo superfluos, cuya posesión constituye la principal aspiración social (Cortina, 2002).

Hablar de “racionalidad” vino a ser lo mismo que hablar de “racionalidad científica y técnica”, mientras que mencionar la ética era aventurarse en el proceloso mundo de las emociones sin control. El primer Wittgenstein ayudó bien poco a salvar a la ética de la irracionalidad, no digamos ya los miembros del Círculo de Viena, porque uno y otros reforzaron el dogma de que es posible la objetividad científica, pero es imposible la objetividad moral.

Y, sin embargo, ese dogma es rotundamente falaz, como empezó a mostrarse al reflexionar sobre las condiciones mismas de objetividad de la actividad científica, que precisamente sacaron a la luz la innegable existencia de una *intersubjetividad ética*.

3. La ética de la actividad científica

En efecto, la investigación científica y la tecnológica son, a fin de cuentas, actividades humanas, que desarrollan sujetos asimismo humanos, cada vez más en organizaciones e instituciones, menos en solitario. Pero sea en organizaciones o en solitario, cualquier investigador se inserta –lo quiera o no– en una *comunidad de investigadores*, que buscan cooperativamente alcanzar unas *metas*. Cualquier actividad humana cobra su sentido de perseguir unas metas y, en el caso de la científica, esto sólo puede hacerse en el seno de una comunidad científica, que es cada vez más global.

Tratar de alcanzar esas metas exige a los científicos al menos dos cosas: desarrollar unas virtudes, es decir, unas predisposiciones que componen el carácter, el *êthos* del científico, y orientarse por unos principios éticos que impregnan la vida social a la que pertenecen en sus distintas esferas.

Desde esta doble perspectiva, la del carácter y la de los principios, la actividad investigadora (en ciencia o tecnología) se muestra inevitablemente como una actividad ética. De estas dos perspectivas nos ocupamos en lo que resta de esta contribución.

La *actividad científica*, a fin de cuentas, persigue como meta aproximarse lo más posible a la verdad, y para ello el investigador tendrá que integrarse en una co-

munidad de investigadores y asumir una actitud ética, que en otro lugar he expuesto detenidamente siguiendo las sugerencias de Peirce y Apel (Apel, 1985, 209 ss; Cortina, 1985, 75-77). El investigador, movido por la aspiración a la verdad que es la meta de la actividad científica, y consciente de la finitud de que adolecen sus intereses y convicciones subjetivos, se ve obligado a adoptar una actitud de *autorrenuncia*, *reconocimiento*, *compromiso* y *esperanza*.

Una actitud de *autorrenuncia* de los intereses y convicciones que, por su limitación, pueden oscurecer el camino hacia la verdad. Desde los orígenes de la filosofía moderna ya señalaba Francis Bacon que la actividad científica requiere destruir los “*ídola*” que ocultan el camino de la verdad. El científico de raza sabe que sus capacidades son limitadas y, por lo tanto, que debe estar dispuesto a renunciar a cualquier interés y a cualquier conocimiento previo equivocado que pueda alejar de la búsqueda de la verdad; que la actitud verdaderamente fecunda para adentrarse en el camino de la ciencia es la de una “*búsqueda desprevénida de la verdad*”.

Una actitud de *reconocimiento* hacia los demás miembros de la comunidad científica, sustentada en el reconocimiento de sus derechos a exponer sus hallazgos y a detallar los argumentos que los apoyan. Pero también la obligación por parte de cada investigador de exponer y justificar los propios descubrimientos, así como la disposición a dejarse convencer por la fuerza de los mejores argumentos, y no por sus propios intereses.

En tercer lugar, una actitud de *compromiso* con la búsqueda de la verdad. La verdad sólo puede ir siendo descubierta, a largo plazo, si la comunidad de científicos se compromete realmente a encontrarla, relegando sus prejuicios negativos y cooperando con los demás compañeros de camino.

Y, por último, una actitud de *esperanza* en que es posible alcanzar un acuerdo sobre lo que es verdadero, porque si tal esperanza no existiera, entonces la actividad científica carecería de sentido. Cuando lo bien cierto es que una actividad humana precisa un sentido para ser racional.

De lo que venimos diciendo sobre la naturaleza de la actividad científica se infiere que es la lógica misma de la investigación la que exige un *êthos moral*, caracterizado por estos cuatro rasgos. De los cuales se desprenden, obviamente, otras “*virtudes científicas*”, que no es difícil descubrir: el rigor, la predisposición a adquirir la mayor información posible, dentro de lo humanamente razonable, el sentido de la justicia que mueve a reconocer las aportaciones de los demás científicos a la ampliación del saber. La ciencia, para alcanzar objetividad, precisa pues una ética entendida como *carácter* de los científicos. Pero también, como veremos en el próximo apartado, necesita orientarse por unos *principios éticos*, que son los que dirigen la vida social en su conjunto.

4. Los principios éticos, un impulso para la ciencia

En efecto, una actividad humana cooperativa, como la científica, no se desarrolla en el vacío, sino en el contexto de una sociedad que ya ha alcanzado un deter-

minado nivel de exigencias morales y obliga a sus distintas actividades, por lo tanto, a situarse en ese nivel.

A comienzos del Tercer Milenio las sociedades como la nuestra han alcanzado lo que Apel y Habermas, siguiendo a Kohlberg, denominan el nivel “postconvencional” en el desarrollo de la conciencia moral. Significa esto que tales sociedades, al juzgar sobre lo que es justo o injusto, no pueden atender a su propio egoísmo, tampoco sólo a sus propias normas, sino a principios universalistas, que afectan a todos los seres humanos. Somos humanos y nada de lo humano nos puede resultar ajeno, de suerte que cualquier actividad debe atenerse a principios éticos que han de tener en cuenta a cada uno de los seres humanos.

El núcleo de tales principios compone lo que he venido llamando un “ética cívica transnacional”, porque cada vez más las sociedades situadas en el nivel postconvencional van descubriendo conjuntamente los principios que comparten, y proponiéndolos para orientar la actividad, en este caso científica. Los convenios transnacionales y globales referidos a la actividad científica deben seguir unos principios que son cada vez más reconocidos transnacionalmente (Cortina, 2003).

El corazón de esos principios, y su fundamento, es el reconocimiento de la dignidad del ser humano, dignidad que exige respeto para no caer en contradicción práctica. Y justamente el respeto por la dignidad constituye el mínimo ético, el núcleo compartido por las distintas comisiones y los diversos comités nacionales, transnacionales y globales.

Sin embargo, es preciso aclarar qué significa “*respetar la dignidad de las personas*”, porque la opacidad del término puede dar lugar a interpretaciones que atentan contra el principio mismo. Para responder a esta cuestión recurriremos a la ayuda de cuatro enfoques filosóficos: al *núcleo kantiano* del principio de no instrumentalización, expresado en las formulaciones del imperativo, que es sin duda el fundamento más acabado de la dignidad humana, al *enfoque de las capacidades* de Amartya Sen, que puede ayudarnos a desarrollar ese núcleo porque insiste en la vertiente positiva del *empoderamiento*, del refuerzo de las capacidades, a la propuesta de la *ética del discurso*, que entiende la autonomía también como *participación* en un diálogo, y al *principio de responsabilidad* de Hans Jonas, según el cual, quien no asume el cuidado de un ser vulnerable y valioso, pudiendo hacerlo, se comporta de forma inmoral. Estos tres últimos vectores permiten desarrollar y complementar el núcleo de la ética kantiana del respeto a la dignidad, la “no instrumentalización”, que se expresa de forma paradigmática en la segunda formulación del imperativo categórico, la más célebre, que dice así: “*Obra siempre de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre al mismo tiempo como un fin y nunca solamente como un medio*” (Kant, 1992, 64 y 65).

1. Siguiendo la orientación del imperativo, la humanidad tiene que ser considerada como un *fin limitativo* de aquellas actividades científicas y técnicas que impliquen intervención directa o consecuencias para los seres humanos.

En lo que se refiere a las intervenciones, no cabe intervenir si con ello no se atiende a los fines de quien va a ser objeto de la manipulación, se trate de fines expresados o de fines que se le pueden suponer, sino a intereses ajenos, o a preferencias

ajenas. La intervención no puede convertirse en instrumentalización, no es moralmente justo utilizar a los seres humanos para metas ajenas a su bien, sean económicas, científicas o políticas, ni tampoco suplantarles a la hora de decidir en qué consiste su bien.

Pero, en segundo lugar, también es preciso tener en cuenta que las intervenciones científicas y tecnológicas tienen consecuencias para los seres humanos, y en ese caso urge adoptar una ética de la responsabilidad. Tal responsabilidad, en la “sociedad del riesgo”, se extiende no sólo a las consecuencias intencionadas, ni siquiera únicamente a las consecuencias previsibles, sino también a las consecuencias que se producen por no haber investigado suficientemente las posibilidades de daños no intencionados. En este sentido, la comunidad científica ha dado muestras de extraordinaria prudencia al proponer moratorias como la de Asilomar de 1975, y se ha desarrollado el llamado “*principio de precaución*”, tanto desde la perspectiva ética como desde la perspectiva jurídica, aplicado sobre todo al caso de los alimentos transgénicos.

El principio de precaución consiste “en no esperar al elemento de la prueba absoluta de una relación de causa a efecto cuando elementos *suficientemente serios* incitan a pensar que una sustancia o una actividad cualquiera podrían tener consecuencias dañinas irreversibles para la salud o para el medio ambiente y, por lo tanto, no son sostenibles” (Zaccai/Missa, 2000, 111). El principio no se aplica a toda situación de riesgo, sino a las que presentan dos características principales: tienen como presupuesto un contexto de *incertidumbre* científica, y los daños eventuales serían *graves* o *irreversibles* (Romeo Casabona, 2000, 81). Estas situaciones son las que contempla el principio, porque en ellas los daños potenciales son grandes, ya que la precaución es costosa social y económicamente.

Lo esencial es que la precaución no tiene sentido sino en un contexto de *incertidumbre* científica: exige actuar en la fuente del peligro antes de que se despeje la incertidumbre. Es imposible prever todas las consecuencias de nuestras intervenciones: el saber no engendra exclusivamente el dominio, sino también la falta de dominio y la impotencia, una ausencia de poder sobre los efectos, a medio y largo plazo, de lo que el hombre sabe hacer. Pero, por otra parte, la precaución no implica abstención, no se opone al progreso científico ni se mueve por la “heurística del temor” (Jonas, 1994, 16): precaver significa emplear todos los medios razonables para proseguir con la investigación de las posibles consecuencias de lo que puede proporcionar un beneficio a la humanidad.

2. En *segundo lugar*, el reconocimiento de la dignidad humana exige considerar a las personas como *fin positivo* de las intervenciones humanas. Y en este punto es en el que conviene recordar que los principios éticos no son un freno o un obstáculo para el avance científico, sino que cuanto redunde en bien de los seres humanos debe ser propiciado por la actividad científica. El ser humano es un fin positivo de la actividad científica, y es desde esta afirmación desde donde tiene sentido también detenerse cuando el respeto a la dignidad o al bien están en peligro, que es lo que hemos venido exponiendo en el punto anterior. No instrumentalizar, no dañar tiene sentido porque es preciso respetar lo que es digno y empoderarlo.

En este sentido es en el que Kant afirmaba que “El principio supremo de la doctrina de la virtud es el siguiente: obra según una máxima de *fines* tales que proponérselos pueda ser para cada uno una ley universal. – Según este principio, el hombre es fin tanto para sí mismo como para los demás, y no basta con que no esté autorizado a usarse a sí mismo como medio ni a usar a los demás (con lo que puede ser también indiferente frente a ellos), sino que es en sí mismo un deber del hombre proponerse como fin al hombre en general” (Kant, 1989, 249 y 250).

Respetar la dignidad humana no significa únicamente no utilizar a los seres humanos como medios, tampoco significa únicamente no dañarles, sino que exige *tratar de ayudarles positivamente* para que puedan llevar adelante sus proyectos de autorrealización, siempre que con ello no perjudiquen a otros seres humanos. En este punto el enfoque de las capacidades de Sen es de suma utilidad, porque permite aclarar qué significa “ayudar positivamente”: significa potenciar las capacidades básicas de las personas, “empoderarles” para que desarrollen sus planes de vida de acuerdo con sus proyectos de vida floreciente (Sen, 2000).

En este respecto se plantean hoy en día múltiples problemas, en relación, por ejemplo, con las biotecnologías, como pueden ser los de los límites entre la eugenesia negativa y la positiva, la bondad de esta última, la interpretación de la “no manipulación” como “no intervención, propia del naturalismo, o el efecto paralizante que puede tener lo que Hans Jonas denominó *“heurística del temor”*”.

En efecto, la actitud bioética presta a *respetar el orden de la naturaleza como orden moral* tiende a interpretar la intervención biotecnológica en términos de manipulación instrumentalizadora, con lo cual prescribe abstenerse de la intervención dejando que la naturaleza siga su curso. Sin embargo, el principio de respetar la dignidad humana no sólo pretende poner límites a la intervención dañina, sino que también prescribe actuar positivamente para potenciar las capacidades de las personas. La cuestión no es sólo “no dañar”, sino también “sí beneficiar sin dañar”, poniendo los medios técnicos al servicio del desarrollo humano, con el fin de prevenir enfermedades y potenciar capacidades.

Este principio de la humanidad como fin positivo de la actuación biotecnológica exige entender la ética, no como un obstáculo, no como un freno constante de la investigación, sino todo lo contrario: el límite se perfila cuando aparece la sombra de la instrumentalización, cuando no se pretende con ella beneficiar a la persona en que se interviene, sino a otros grupos, y cuando no se cuenta con su consentimiento, actual ni potencial. En caso de que no haya instrumentalización, el principio ético es un impulso para la investigación que pueda proporcionar a los seres humanos una vida mejor.

Y en lo que hace a la *heurística del temor*, está plenamente justificada siempre que no sea paralizante. En este sentido es en el que hemos dicho que el principio de precaución no se opone al progreso, ni prohíbe seguir investigando, sino todo lo contrario: exige investigar las posibles consecuencias de una técnica que puede beneficiar a los seres humanos. De ahí que las moratorias deban tener un objetivo claro y asignar plazos, con todas las dificultades que ello implica.

Y de ahí, sobre todo, que las decisiones sobre tecnologías con riesgo no puedan ser tomadas sólo por los expertos, tampoco sólo por los expertos y las empresas que financian las investigaciones, tampoco únicamente por expertos, empresas y

políticos, sino también por los ciudadanos que son los afectados de tales decisiones. Esta exigencia de apelar a los ciudadanos en la toma de decisiones que les afectan, más aún en condiciones de incertidumbre y riesgo, nos lleva a poner sobre el tapete un tercer lado del reconocimiento de la dignidad.

3. Reconocer la dignidad humana, no instrumentalizar a los seres humanos, exige potenciar la *participación* de los afectados por las decisiones científicas y tecnológicas en esas mismas decisiones. Una de las dimensiones ineludibles de la “no instrumentalización” consiste justamente en fomentar que sean los afectados quienes tomen las decisiones en cuestiones que afectan seriamente a sus vidas y al futuro humano porque, en caso contrario, las decisiones no podrán considerarse justas, como recuerda en nuestros días la ética del discurso.

Los sujetos éticos de las decisiones en materia científica y tecnológica no pueden ser sólo los políticos, los empresarios y los científicos; por una parte, porque en tal caso no haríamos sino reforzar las desigualdades entre las poblaciones ricas y las pobres, entre las que pueden lograr patentes y las que dependen de ellas, pero sobre todo porque cada sujeto humano, por ser autónomo, debe poder participar en la toma de decisiones sobre cuestiones que le afectan o, al menos, debe poder ser representado en ellas. En caso contrario, se le trata como heterónomo.

De esta exigencia nace la necesidad ética del consentimiento informado, cuando se trata de casos individuales, sea un consentimiento actual o potencial, pero también la exigencia de promover las comisiones y comités de ética que aborden los problemas desde el punto de vista de la ciudadanía.

A mi juicio, para valorar éticamente una determinada práctica una comisión de ética de la ciencia debería seguir al menos los siguientes pasos: 1) Describir en profundidad los distintos aspectos de la práctica desde el punto de vista científico. 2) Tratar de sacar a la luz y formular los valores éticos que ya comparten los distintos grupos sociales con respecto a ella. 3) Desvelar los principios éticos que orientan tales valores. 4) Indagar en la orientación de las actuaciones concretas hasta dónde es ya real el acuerdo y dónde empiezan las desavenencias. 5) Abrir un amplio debate sobre los puntos sobre los que existe desacuerdo. 6) Intentar llegar al menos al punto en que todas las posiciones parecen moralmente respetables. 7) Ofrecer recomendaciones para la actuación concreta desde la posición mayoritaria, pero dejando obviamente constancia de las discrepancias. Discrepancias que en estos casos deben ser de *convicciones*, no de intereses, porque el “pluralismo moral” no consiste en una diversidad de intereses que importa equilibrar, sino en una pluralidad de convicciones últimas que encuentran, sin embargo, puntos de acuerdo.

A través de este paulatino descubrimiento de valores y principios éticos compartidos desde los que enjuiciar qué tipo de prácticas son humanizadoras es posible ir sacando a la luz, frente al relativismo y al subjetivismo, una *intersubjetividad ética* ya existente.

Por último, potenciar la participación invita a organizar “conferencias de ciudadanos”, como las que han tenido lugar en países como Francia en relación con los transgénicos (Bourg /Schlegel, 2001, 155 ss.). Ampliar la información de la ciudadanía y crear plataformas para la participación es, pues, un requisito indispensable del respeto a la libertad.

4. En *cuarto lugar*, las actividades científica y tecnológica tienen consecuencias, no sólo para la vida humana, sino también para el conjunto de la vida. En este sentido es en el que resulta de gran ayuda el Principio Responsabilidad tal como Hans Jonas lo entiende: ante el recién nacido, débil e inerte, se sienten responsables los que tienen poder para protegerlo; ante algo que es bueno y, por tanto, debe ser, el que tiene el poder de conservarlo se siente abochornado de su egoísmo si no lo hace. Al comprobar que algo es bueno en sí mismo y además vulnerable, quien tiene poder para protegerlo, para cuidar de ello, debe hacerlo, debe hacerse responsable de su suerte. Si los seres vivos tienen un valor interno, aunque no sea absoluto, y si son vulnerables, quien pudiendo hacerse responsable de ellos no asume su responsabilidad se comporta de forma inmoral.

Desde esta pluralidad de perspectivas la ética se presenta como un impulso para la ciencia desde el doble nivel del carácter de los científicos y de los principios éticos por los que quiere orientarse si quiere ser legítima. •

Adela Cortina

Catedrática de Ética y Filosofía Política
Universidad de Valencia

Referencias bibliográficas

- Karl-Otto Apel (1985): *La transformación de la filosofía*, Madrid, Taurus, vol. 2.
- José Luis Aranguren (1994): *Ética en Obras Completas*, Madrid, Trotta, vol. 2, 159-502.
- Dominique Bourg / Jean-Louis Schlegel (2001): *Parer aux Risques de Demain. Le Principe de Précaution*, Paris, Éditions du Seuil.
- Adela Cortina (1985): *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, Salamanca, Sígueme.
- Adela Cortina (1986): *Ética mínima*, Madrid, Tecnos.
- Adela Cortina (2002): *Por una ética del consumo*, Madrid, Taurus.
- Adela Cortina/Domingo García-Marzá (2003): *Razón pública y éticas aplicadas*, Madrid, Tecnos.
- Adela Cortina (2007): *Ética de la razón cordial*, Oviedo, Nobel, 2007.
- Jürgen Habermas (1984): *Ciencia y técnica como "ideología"*, Madrid, Tecnos.
- Hans Jonas (1992): *El principio responsabilidad*, Barcelona, Círculo de Lectores.
- Immanuel Kant (1992): *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País.
- Immanuel Kant (1989): *La Metafísica de las Costumbres*, Madrid, Tecnos.
- Juan Ramón Lacadena (2002): *Genética y Bioética*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas/Desclée de Brouwer.
- Carlos Romeo Casabona (2000): "Aportaciones del principio de precaución al Derecho Penal" *Modernas tendencias en la ciencia del Derecho Penal y en la Criminología*, Madrid, UNED.

Amartya Sen (2000): *Desarrollo y libertad*, Barcelona, Planeta.

Edwin Zaccai/Jean Noel Missa (eds.) (2000): *Le principe de precaution. Signification et consequences*, Editions de l'Université de Bruxelles.

Xavier Zubiri (1986): *Sobre el hombre*, Madrid, Alianza.

ÉTICA E INVESTIGAÇÃO NAS CIÊNCIAS DA VIDA – O FINANCIAMENTO

Leonor Beleza

*Senhora Presidente do Conselho Nacional de Ética
para as Ciências da Vida;
Minhas Senhoras e Meus Senhores*

Não é esta a primeira vez que tenho a honra de falar em iniciativas deste Conselho. Repito-me ao dizer que o faço com prazer e ao homenagear o Conselho e a sua Presidente pelo notável conjunto de reflexões e contribuições que têm posto à disposição de todos.

O seminário em curso debruça-se sobre ética e investigação nas ciências da vida.

Faz seguramente todo o sentido falar de ética a propósito do financiamento na investigação.

Desde logo, porque, sendo os recursos necessariamente finitos, e a investigação muito cara, cada decisão de financiar isto – e portanto necessariamente não aquilo – tem implicações na vida e na saúde de alguém. E depois também porque, como a actualidade tem sobejamente demonstrado, financiar ou não financiar certa investigação é determinado, ou pode ser determinado, por convicções de dimensão ética. E também ainda porque o financiamento tem explicações, conteúdos e consequências de carácter diferente consoante de quem provém, e o manejo de certas fontes de financiamento, num sentido ou noutro, influencia todo o conjunto.

Em suma, não é só o carácter finito dos meios de financiamento que mexe com decisões de carácter ético, explícito ou implícito, inevitável. A própria investigação está sujeita ao confronto com valores de nível elevado nas convicções que de modo geral partilhamos, e as alternativas fontes de financiamento intrometem-se neste conjunto muito complexo de questões.

Eu tenho hoje o privilégio de presidir à Fundação Champalimaud, cujo objectivo é, na expressão utilizada pelo Fundador no testamento em que foi instituída, “o desenvolvimento da actividade de pesquisa científica no campo da medicina”. Cabe-me assim tomar decisões na utilização do património com que a Fundação foi dotada que interferem com investigação nas ciências da vida, com financiamento e com ética. As reflexões que vou produzir excedem o quadro em que me movimento na minha vida profissional, porque tentam olhar estas questões de forma mais alargada. Mas fazem apelo a um percurso que tenho vindo a fazer, que me obriga ao confronto permanente com este tipo de realidades.

Vou partir da base de que a relação entre ética e investigação já foi abordada neste seminário sob vários prismas, e que está assente que, mesmo sem a interferência do financiamento, é matéria riquíssima de debate e de confronto de ideias.

Estou certa também de que todos temos consciência do facto de que, de cada vez que alguém, dispondo dos respectivos meios, decide construir um instituto de investigação, equipar um laboratório, contratar um investigador, alterar uma linha de projecto ou financiar um ensaio clínico, está a decidir não permitir uma infinidade de hipóteses alternativas. Cada decisão de cada entidade traduz-se assim numa série de efeitos, positivos e negativos, coisas que se fazem e coisas que não se fazem, resultados e conhecimentos que se alcançam ou que se perdem.

Acontece também que o tipo de entidades financiadoras tem claras consequências no que é financiado e na forma como é financiado – como tem consequências no que fazem e como fazem as outras entidades financiadoras.

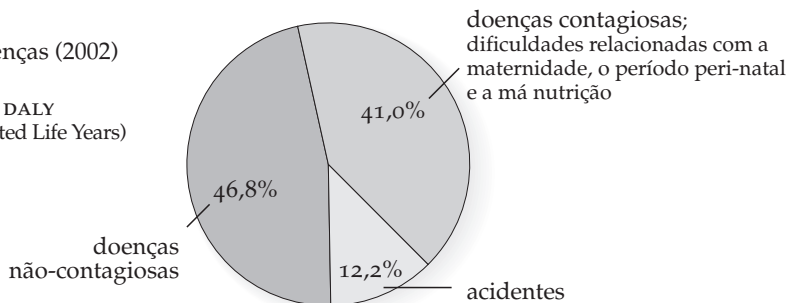
Vou utilizar alguns dados que permitem situar-nos no contexto global do tipo de doenças de que sofrem as populações no mundo e do financiamento da investigação que hoje é realizada.

Sabemos todos que a distribuição das doenças que afligem as populações se distingue claramente, consoante os países e as regiões do mundo de que estamos a falar.

Quadro 1 -

Carga das Doenças (2002)

Total Mundial DALY
(Disability Adjusted Life Years)



A falta de meios nas áreas mais pobres faz com que suportem doenças e outras situações cuja expressão se alterou nos países mais ricos. O progresso, os estilos de vida associados, o prolongamento da própria vida, se eliminam certos problemas, criam ou estimulam outros. Os países em desenvolvimento rápido sofrem com frequência de uma espécie de carga dupla: não ultrapassaram as doenças de países pobres e já sofrem de muitas das doenças de países com mais meios.

Simplificando, o **quadro 1** mostra o peso das doenças no mundo, medidas por “DALYS”, isto é, não como tradicionalmente se fazia, pela mortalidade associada, mas pelo fardo efectivo que causam em tempo de incapacidade.

Em termos mundiais, o peso maior é o das doenças que podemos chamar não contagiosas, que incluem por exemplo a diabetes, o cancro, as doenças cardiovasculares, as alergias e as doenças neurológicas e psiquiátricas. Não muito longe, em termos de peso global, está o sofrimento ocasionado pelas doenças contagiosas e as condições associadas à maternidade, ao período perinatal e à má nutrição. Deixemos agora de fora as consequências de acidentes, também referidas no quadro.

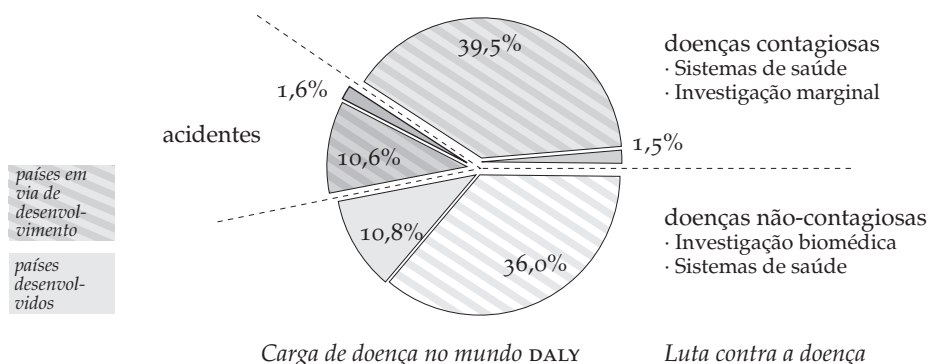
A luta contra as doenças serve-se de dois tipos fundamentais de armas específicas (estou a abstrair de tudo o que tem a ver com ambiente, condições sanitárias, transportes, educação, por exemplo): os sistemas de saúde e a investigação, que permite o progresso nos instrumentos à disposição dos sistemas de saúde.

A repartição no mundo é muito desigual, no que respeita aos dois grandes tipos de doenças que mencionei, porque naqueles países cujos sistemas de saúde estão equipados de forma satisfatória a relevância de sofrimento causado pelas doenças contagiosas e por factores ligados à maternidade, ao período que rodeia o parto e às condições de nutrição não tem comparação com o que acontece com os países com menos recursos.

Com efeito, como pode ver-se no **quadro 2**, as doenças contagiosas e as condições relacionadas com a maternidade, o período perinatal e a má nutrição pesam 39,5% no sofrimento dos países em desenvolvimento e apenas 1,5% nos países desenvolvidos. Isto é, o estabelecimento de sistemas de saúde aceitáveis tem um peso

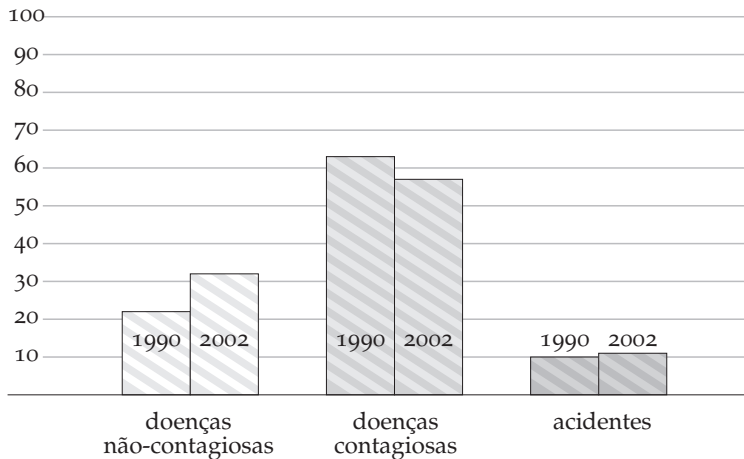
Quadro 2 –

A Investigação biomédica dirige-se principalmente às doenças não contagiosas



Quadro 3 –

Evolução da carga das doenças nos países em via de desenvolvimento



brutal na melhoria das condições de vida dos países, experiência que aliás fizemos não há muito tempo em Portugal com a evolução na saúde materno-infantil.

Já não é tão diferente assim o peso relativo do sofrimento ocasionado pelas doenças não transmissíveis: 36% nos países em desenvolvimento, 10,8% nos países desenvolvidos.

A tendência é aliás para a aproximação do perfil (**quadro 3**), com o peso das doenças não contagiosas a aumentar, prevendo-se que em 2020 pesem em termos globais 60% no conjunto das doenças (**quadro 4**).

Vejam agora como se reparte o financiamento da investigação.

A investigação biomédica vale 106 milhares de milhões de dólares por ano, isto é, cerca de 82,5 mil milhões de euros.

Mais de metade do que é investido, cerca de 60%, provém do sector privado. Em contraposição, claro, 40% é financiado pelos Estados, isto é, com dinheiros públicos.

O sector privado compõe-se de dois tipos de entidades de carácter muito diferente: as empresas e o sector não lucrativo.

Se considerarmos que, pelas características respectivas, é melhor traçar uma forte distinção entre as entidades privadas, então temos três sectores a considerar.

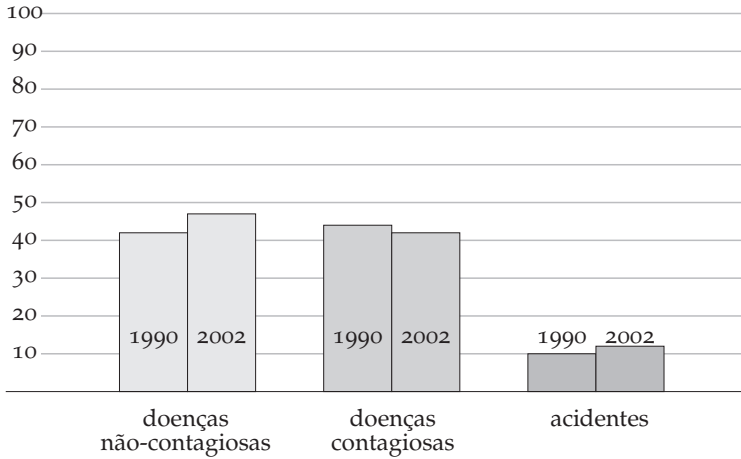
São eles os estados, as empresas e as entidades de carácter independente, que juntam fundações, universidades e hospitais privados e similares.

O **quadro 5** mostra os elementos a que desejo fazer referência.

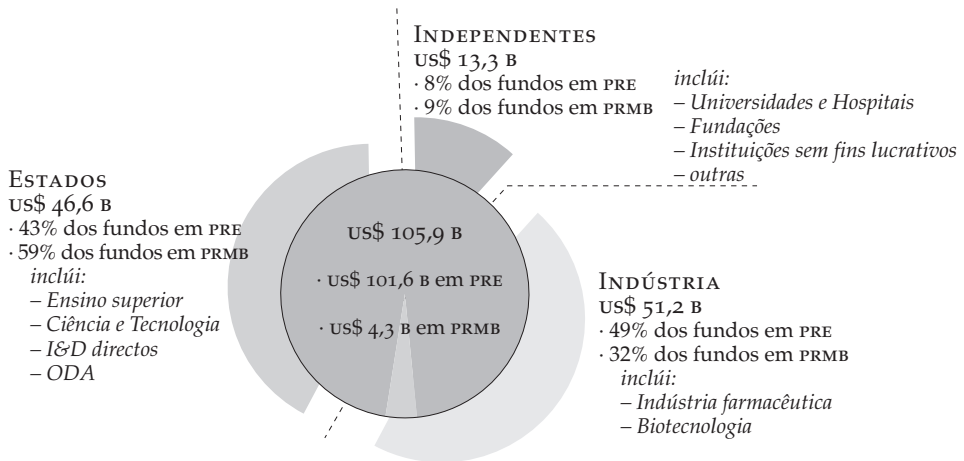
Dos três sectores, quem pesa mais é a indústria, com quase metade do total.

Em seguida, os governos e entidades públicas em geral, com uma fatia que se aproxima da da indústria.

Quadro 4 –
Evolução da carga das doenças a nível global



Quadro 5 –
Três tipos de entidades investem um total de US\$ 105,9 B na investigação biomédica em todo o mundo



PRE – países de rendimento p/capita elevado
PRMB – países de rendimento p/capita médio ou baixo

Finalmente, quem conta, em termos financeiros muito menos do que qualquer dos outros é o sector privado de interesse público, fundações e similares.

Repararão porventura que a soma das parcelas não corresponde exactamente ao que está indicado como total. Há seguramente alguns projectos que envolvem entidades de tipos diferentes que foram simultaneamente imputados a mais do que uma parcela porque não foi possível a quem preparou estes dados dividir exactamente quem financiou que parte.

É relevante notar que há uma localização da investigação biomédica brutalmente concentrada em países de altos rendimentos, uma muito pequena parte de todos os países do mundo: dos 106 biliões de dólares, 101,5 são gastos nos países mais ricos. Se uma correlação entre riqueza e valorização da investigação seria de esperar, confesso que será difícil que nos não preocupemos com uma tão pequena valorização, aqui revelada, do efeito multiplicador da investigação científica.

Em todo o caso, e apesar de os valores totais com que lidamos em países de médio e baixo rendimento serem relativamente reduzidos, é também interessante notar que as entidades públicas têm justamente a mais alta participação no financiamento nesses países, e que aí conta menos a indústria, em termos relativos. Pode ser, é claro, que as deslocalizações em curso venham a introduzir, ou tenham introduzido já, modificações neste quadro. Em alguns países do mundo, não há uma relação directa entre o ritmo de formação sofisticada das pessoas e o nível de rendimento, o que os vem tornando extremamente apetecíveis, já não só para a exportação de cérebros, mas também para a localização de investigação de ponta. Mas esse movimento não aparece sequer indiciado nestes dados de que disponho.

É claro que a proveniência dos fundos que financiam a investigação não é irrelevante para a ciência que pode ser gerada, nem sobretudo para a sua utilização pelos cidadãos dos países do mundo.

As empresas da indústria de produtos de saúde, sejam elas de medicamentos, equipamentos ou de quaisquer materiais, visam por definição obter retorno dos seus investimentos, pelo qual respondem face aos accionistas.

Investem por isso em produtos para resolver os problemas de saúde de quem os pode pagar. De quem os pode pagar directamente, do seu bolso, ou de quem pode vê-los ser pagos por estados ou por outras entidades que suportam esse preço.

Como a investigação é muito cara, e como também está na disponibilidade destas empresas vender caros os seus produtos, por outras razões, o investimento da indústria dirige-se maciçamente para as situações que atingem os países mais ricos. E tendem a ficar de fora, não só as doenças dos outros países, como também as doenças raras, cuja frequência não dá origem a um lucro previsível.

Um relatório da Câmara dos Comuns de 2005, sobre “A Influência da Indústria Farmacêutica”, que me parece constituir uma análise absolutamente notável das forças e das fraquezas do sector, tanto mais notável quanto provém do parlamento de um país que é grande produtor, afirma que “as companhias farmacêuticas continuarão inevitavelmente a ser a influência dominante na decisão de qual é a investigação que se faz”. O que, aliás, leva o relatório a uma larga insistência no reforço dos meios de regulação e controlo por parte do Estado.

Nem os estados nem as fundações e as universidades privadas que fazem investigação se movem pelo lucro. Este faz, evidentemente, avançar a ciência. Mas há coisas que nunca fará, ou só fará, dadas todas as legítimas regras de protecção de autoria, sem que os resultados da ciência possam ser por todos partilhados.

Os estados, esses, não investem nas áreas de que falamos para vender os produtos obtidos com a investigação. Investem porque elas são valorizadas pelos seus cidadãos e, consoante os casos, o investimento é consumido no próprio sector público, que se dedica directamente á investigação, ou por entidades privadas, na grande maioria de carácter não lucrativo, que os governos entendem dever subsidiar, como universidades, por exemplo.

Nos países democráticos, as alavancas próprias do funcionamento da opinião pública, e do julgamento que a mesma faz sobre os seus eleitos, justificam os montantes gastos e a sua utilização. Em países não democráticos, os governos podem entender a investigação como uma forte alavanca do desenvolvimento e, mesmo sem a pressão da opinião pública, gastar largas somas em investigação.

Permitam-me que vos diga que sou de opinião que dificilmente um estado tem um sector científico significativo se o respectivo governo não investir fortemente em ciência. O que não quer dizer, repito, antes pelo contrário, que não haja um fortíssimo sector científico privado que dê uso a esse investimento.

Se é verdade que os governos investem em pesquisa científica sem que o lucro seja o seu objectivo, a verdade é que eles são necessariamente sensíveis ao panorama de saúde que enfrentam as suas populações, e por isso tendem a gastar no que os seus cidadãos encaram como doenças de que sofrem ou de que podem sofrer. E assim, os países de altos rendimentos tenderão a investir no tratamento das doenças mais comuns entre os seus cidadãos, com a dupla consequência também de deixar de fora, não só as doenças dos outros, como também muitas vezes as doenças raras.

A pressão inevitável da opinião pública tem consequências positivas, claro, mas também pode condicionar negativamente, limitando e tornando mais rígida, a distribuição dos recursos públicos postos à disposição da investigação.

O ideal é, a meu ver, um forte investimento público em investigação que garanta a avaliação e a competição entre as instituições beneficiárias, conseguindo evitar a burocratização e o nepotismo, o que todos sabemos não ser fácil.

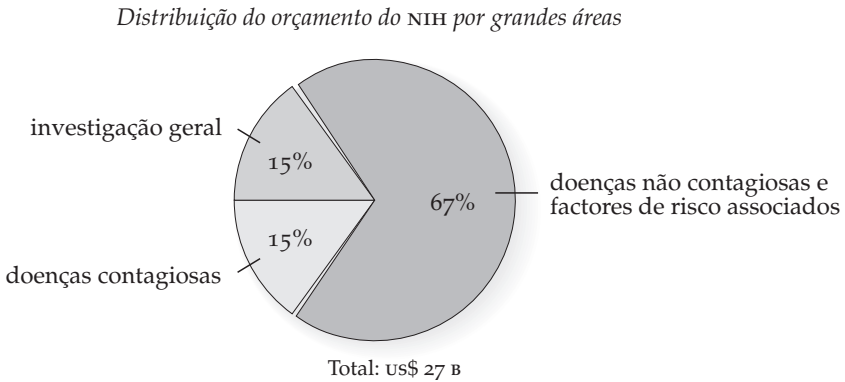
Finalmente, a intervenção do sector privado não lucrativo, largamente baseado na contribuição de cidadãos que sentem o desenvolvimento científico como uma urgente necessidade básica das sociedades, particularmente no combate contra as doenças, tem vindo a revelar-se, embora minoritária, de importância decisiva. Refiro-me tanto a contribuições elevadas, que tenham dado origem a fundações ou a universidades, como a fundos recolhidos através de campanhas, em que cada um dá o que pode, mas que assumem no seu conjunto nalguns países um papel muitíssimo relevante.

Voltarei a este tipo de entidades, mas deixem-me ainda regressar ao objecto do financiamento.

Já atrás disse que este é largamente dirigido às doenças não contagiosas. Os poderosos mecanismos que pressionam a direcção dos financiamentos levam a que assim seja.

Quadro 6 -

No orçamento de investigação do NIH, 15% é dirigido para doenças contagiosas



O **quadro 6** diz respeito à distribuição dos 27 biliões de dólares que os National Institutes of Health (NIH) gastam anualmente em investigação biomédica. É extraordinariamente mais o que vai para doenças não contagiosas, em enorme medida porque isso corresponde às necessidades de saúde sentidas pelos americanos.

No fim da segunda guerra mundial, o Presidente Roosevelt interrogou o Director do Gabinete de Investigação Científica e Desenvolvimento sobre como redirigir o esforço científico feito durante a guerra para fins de promoção do bem-estar e da saúde dos cidadãos, sobre como distribuir o esforço entre o Estado e o sector privado e sobre como manter o nível de exigência conduzido durante a guerra, agora em contexto muito diferente.

Não foi por acaso, nem pelo simples efeito das “forças” em presença, que os EUA se tornaram na potência mundial predominante na investigação em ciências da vida. Nem é por qualquer magia que quando todos os outros se queixam de “fuga” de cérebros, o principal destinatário na cabeça de cada um são os EUA.

De facto, embora a ciência nesse país seja feita em elevado grau de liberdade e independência por inúmeras instituições, universitárias ou não, do sector privado, é costume ouvir, nessas mesmas instituições, quando se descrevem a si próprias, o “ranking” em que se consideram no que respeita a financiamento por parte do Estado federal, perto, por exemplo, da enumeração dos prémios auferidos pelos seus investigadores. Isto é, o financiamento da investigação biomédica é maciça-

mente garantido pelo estado, dentro de regras de avaliação e de submissão de financiamentos pesadas.

Se pela minha parte não acredito em desenvolvimento a sério da investigação sem um envolvimento directo forte dos estados – e tomara eu que no meu país o Estado se sentisse na possibilidade de decidir e decidisse, evidentemente contra outros investimentos, pôr muitos mais meios em ciência – também acredito no papel fundamental que os financiamentos privados independentes podem ter.

Há algum tempo, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida produziu um parecer sobre a investigação em células estaminais embrionárias. É uma matéria que, pelo grau de esperança que suscita entre muitas pessoas, pela interferência com concepções fundamentais, e ainda pela visibilidade que alcançou em virtude da política da administração americana, tem vindo a estar na ordem do dia.

Vou referir-me a ela, justamente porque é pelo lado do financiamento da investigação utilizando linhas daquelas células, e no pressuposto de que isso só se pode fazer destruindo embriões, que a questão foi tratada nos EUA. O Presidente Bush decidiu em posição tomada no dia 9 de Agosto de 2001 que o NIH financiaria investigação em linhas de células estaminais embrionárias derivadas de embriões excedentários de PMA nos casos em que os embriões já tivessem nesse dia sido destruídos, mas não em relação a embriões destruídos depois dessa data, ainda que sem financiamento público.

Essa decisão, que se situa exclusivamente no plano do financiamento federal, ao contrário por exemplo da situação na Alemanha, onde também existe uma “cut-off date”, tem estado no centro de debates sem fim e foi já objecto de tentativa de modificação pelo Congresso dos EUA, ainda com maioria republicana nas duas câmaras, sem sucesso porque o Presidente a vetou. O nível de conflito de ideias que gera dificilmente podia ser mais elevado do que é.

Não vou discutir aqui o conteúdo da decisão, geralmente mal entendida no efectivo carácter salomónico que teve. Só quero é chamar a atenção para o que é a decisão mais célebre em que é pelo financiamento da investigação que se exprime uma política pública, neste caso de limitadíssimo apoio à utilização de embriões humanos como objecto de investigação.

Todas as decisões de financiar publicamente investigação, privilegiando certas áreas em detrimento de outras, assumem um conteúdo político de escolhas que se fazem. As mais das vezes, resultam de caminhos aconselhados pelos cientistas, com critérios decorrentes da viabilidade e do sucesso previsível.

Mas sempre interferem, nos países com quem partilhamos valores essenciais, critérios rigorosos de carácter ético, que as mais das vezes escapam até ao conhecimento público.

Por vezes, esses critérios obstam pura e simplesmente a que certo tipo de investigação se faça, e ela é proibida. Mas pode acontecer, e é o caso na política dos EUA, que a intervenção pública se faça pela limitação da fonte de financiamento, e não pelo caminho da proibição da investigação, que assim fica aberta se a fonte de financiamento for outra.

Podemos discutir a decisão em concreto. Mas parece-me legítimo que possa acontecer esta diferença entre o que se permite e o que se financia. Aliás, por múltiplas razões, é sempre muito mais o que se permite do que o que se financia.

Este ponto traz-me para o campo com que queria concluir a minha intervenção. Havendo um papel sempre determinante, como diz o relatório britânico de que falei, para a indústria, e, para mim, a necessidade de um forte financiamento estatal, o que resta, e que futuro tem, a iniciativa independente nestes domínios?

Que podem as Fundações, as universidades privadas, os centros de investigação que não têm fins lucrativos e que dispõem de financiamento próprio? Que interesse têm os cidadãos em pôr do seu bolso grandes, pequenas ou médias doações para que a investigação avance, se nunca chegarão a montantes próximos dos da indústria ou dos estados?

A resposta, dão-na muitas das realizações de entidades do tipo das de que estou a falar.

Por exemplo, como vimos, é largamente pela interferência de grandes financiadores privados de investigação, associados a vozes particularmente audíveis de algumas personalidades, que as questões de saúde que sobretudo interessam aos países pobres são introduzidas nos laboratórios ocidentais.

É certo que muitas dessas questões se resolveriam pela pura melhoria das condições sanitárias, mais sistemas de saúde aceitáveis, mais dinheiro para soluções terapêuticas que são caras. Mas alguns acham, e bem, que é preciso ir mais longe na investigação, e encontrar soluções que não impliquem esperar por tudo isso, sob o risco cada vez mais óbvio de que algumas populações pereçam no entretanto.

Daí a ênfase hoje posta em encontrar novas vacinas, mais fáceis de usar, medicamentos mais baratos e simples, novas soluções para problemas velhos como a malária.

Os actores principais, nestes domínios, chamam-se Howard Hughes Medical Institute, Wellcome Trust, Gates Foundation, Bill Clinton, Bono e muitos outros, que desencadeiam o uso de fundos privados e doações de indivíduos e, por arrastamento, o interesse e o abrir de bolsa dos estados com mais meios.

Mas há muito mais. O projecto do genoma humano só avançou pelo envolvimento decisivo do Wellcome Trust, até à Fundação Gates o maior financiador mundial de investigação independente.

Como diz um recente relatório europeu sobre o papel das fundações na investigação, que apela ao seu reforço, “Elas são entidades privadas que servem objectivos públicos e as suas características específicas permitem-lhes acrescentar valor às actividades de investigação na Europa e acrescentar dimensão ao financiamento da investigação”.

As fundações, das quais as maiores são de facto, hoje, actores de grande envergadura (a Gates Foundation dispõe de meios que muitíssimo estados não dispõem) têm liberdade e sistemas de gestão que permitem flexibilidade e riscos que nem sempre são possíveis no sector público.

Podem concentrar grandes meios num pequeno e seleccionado grupo de questões, mudar rapidamente de áreas de investigação privilegiadas, perturbar os sis-

temas tradicionais de compartimentação da investigação, fazer uso da agilidade de processos, proceder de forma, eventualmente, mais impopular. Podem abranger sectores vedados a outros intervenientes – como nos Estados Unidos a investigação em células estaminais embrionárias. Podem fazer investigação de maior risco, porque o sistema de prestação de contas é diferente. Podem juntar equipas interdisciplinares que em meios mais tradicionais se impõem com maior dificuldade. E podem angariar meios financeiros espectaculares junto do grande público, como faz, por exemplo, no Reino Unido o Cancer Research UK, que financia grande parte da investigação em cancro e que anualmente consegue encher os seus cofres entretanto esvaziados.

Por seu lado, como já fiz notar, a influência das fundações, que julgo têm todo o interesse em actuar concertadamente, exerce-se sobre o conjunto do sistema, levando-o a percorrer novos caminhos e suscitando inflexões naquilo que se faz. Se concentram meios em certas áreas, levam os investigadores a procurar os financiamentos que oferecem, e, eventualmente, como a sua flexibilidade é superior, empurram e agilizam o conjunto do sistema.

Já disse que tenho o privilégio de dirigir uma Fundação que nasceu com um património considerável e sem limitações colocadas pelo seu Fundador quanto a áreas e estilos de actuação. Tenho vindo a procurar os caminhos que justificam a utilização dos meios colocados ao seu dispor. Tentei encontrá-los, como é meu dever, no que consigo perceber que seria a vontade do Fundador. Tenho a obrigação de criar formas novas de fazer as coisas, de fazer o que, sendo mais difícil, tem encontrado mais obstáculos, de concentrar meios de forma que resultados surjam em benefício efectivo da saúde das pessoas. Não sinto a liberdade ética nem de perder tempo nem de falhar. Cometerei certamente erros, mas hei-de corrigi-los.

Quero que a Fundação Champalimaud seja aberta ao meio em que está inserida, capaz de falar com todos, mas que siga o caminho que temos a obrigação de, informada e livremente, escolher. É assim que a vejo, no contexto de Fundação independente que é e que manterá.

Muito obrigada pela vossa atenção. •

NOTAS CONCLUSIVAS

• *Professor Doutor Daniel Serrão*

Agradeço a oportunidade que me é dada de comentar as apresentações feitas no X Seminário do CNECV por Susan Haack, Alexandre Quintanilha e Pēteris Zilgalvis.

Não vou fazer um comentário crítico que não seria ético pois não será dada aos autores que vou comentar a possibilidade de responderem. Vou apenas dar relevo ao que foi dito e ao que eu aprendi ouvindo-os, tudo de modo sintético e em cima do acontecimento, direi a quente.

The Integrity of Science –What it means;Why it matters

1 – Não é fácil falar de integridade num tempo como o nosso, pouco dado a uma cultura de virtudes como valores individuais: e a integridade pessoal é, claramente, uma virtude e faz sentido numa ética de virtudes.

Mas Susan Haack deslocou – e bem, do meu ponto de vista – a questão da integridade do Cientista para a questão da integridade da Ciência em si própria e das Instituições onde os cientistas desenvolvem o seu labor. Sem negar, claro está, que os cientistas podem encontrar, no seu trabalho, uma dimensão estética e que o investigador, como o cidadão que é, sem exclusão nenhuma da sua cidadania, deve aderir a valores epistemológicos, no quadro de uma ética do conhecimento. Releva, no entanto, que um comportamento do investigador moralmente aceitável, ou seja, com aderência a valores sociais, não é necessário, nem é suficiente, para que ele realize um bom trabalho científico. Dito por palavras minhas: a falta de carácter de um investigador pode não afectar a qualidade estritamente científica do seu trabalho.

Para Susan Haack os valores epistemológicos nucleares da Ciência são a procura de uma boa resposta para uma boa pergunta e a demonstração de que é uma nova resposta, um facto novo, uma descoberta.

O cientista, hoje, já não trabalha isolado como outrora, trabalha ligado a uma comunidade global, pelo que, como salientou, há lugar para os valores da ética dialógica, com destaque para a ética da comunicação com os outros cientistas e com a sociedade, o que implica a honestidade e a boa fé. E porque a Ciência e os seus resultados têm interações complexas com o resto da Sociedade, a Ciência deve ser autónoma – o que não significa, e cito, “totalmente independente dos outros aspectos da Sociedade na qual a investigação se está a realizar” (tradução minha)

2 – Ameaças actuais à integridade científica

Nesta parte da sua exposição, apontou entre outras as seguintes:

- O progresso científico é cada vez mais dispendioso e, portanto, mais dependente do financiamento público e do investimento de Empresas privadas que, naturalmente, têm outras prioridades e outros valores para além do valor de conhecer que é, apenas, epistemológico; as Universidades já não estão, hoje, livres desta constrição que desvaloriza o conhecer a verdade apenas como conhecimento puro da verdade. Citou o exemplo de Oswald Avery que, na epidemia de 1918, afirmou que não havia provas de que fosse uma doença infecciosa bacteriana e viu boicotada a publicação dos seus trabalhos até 1944 quando pôde demonstrar a natureza vírica do material infectante.

Por outro lado os cientistas universitários estão, hoje, sob pressão para conseguirem obter resultados que possam ser patenteáveis e produzam retorno financeiro do investimento.

- foi particularmente crítica para a Indústria Farmacêutica no que se refere a financiamento de investigações que conduzam à descoberta e introdução de novos medicamentos para as doenças humanas. Referindo fontes e estatísticas fidedignas mostrou que, na publicação dos resultados, em 65% dos trabalhos publicados os efeitos prejudiciais dos fármacos não eram completamente referidos pelo que não pode dar-se como garantido que os investigadores publicam honestamente os resultados das suas investigações.

- para alguns editores de revistas científicas, que citou, estas são hoje uma extensão do “marketing” das Empresas Farmacêuticas, as quais controlam o que deve ser investigado e como, e controlam, depois, a publicação dos resultados de acordo com os seus interesses empresariais. Algumas grandes Revistas científicas aceitam publicar os resultados de trabalhos, apresentados em Symposia organizados pelas Empresas Farmacêuticas, sem revisão pelos pares. As Empresas adquirem milhares ou centenas de milhares de exemplares da Revista para promoção junto dos médicos o que dá um enorme benefício financeiro aos que as publicam.

- a “peer review”, ou seja, a revisão pelos pares, é hoje muito difícil porque é cada vez mais difícil encontrar cientistas muito qualificados sem conflito de interesses em relação aos artigos a rever e a aprovar para publicação. Deu alguns exemplos de artigos publicados por autores supostamente independentes mas que, finalmente, tinham ligações financeiras às Empresas Farmacêuticas que iam bene-

ficiar comercialmente dos resultados da investigação publicados. E o revisor (“peer review”) dos textos que deu pareceres favoráveis à publicação, estava igualmente ligado, financeiramente, às Empresas.

- referiu, ainda, a falsificação de resultados científicos e sua publicação nas Revistas consideradas de referência, citando, entre outros, o caso dos investigadores da Coreia do Sul e de como é difícil corrigir, a posteriori, estas publicações.

Esta parte da apresentação mostrou bem como a integridade global da Ciência é, hoje, um problema do maior significado.

3 – Terminou com três avisos sobre a erosão da integridade da Ciência e sobre as suas consequências.

1º—A erosão, hoje, alimenta-se a si própria porque os cientistas seniores, se já têm uma fraca aderência às boas normas, transmitem esta postura aos jovens cientistas e aos estudantes os quais percebem que ser muito respeitadores das boas normas vai trazer-lhes prejuízos profissionais no futuro. Desta forma a erosão da integridade potencia-se nas instituições e ao longo do tempo.

2º—Quando o público leigo lê, nos jornais diários, notícias frequentes de corrupção científica, a sua confiança na Ciência diminui e torna-se mais difícil obter financiamento público para as instituições onde se refere a prática de fraude científica e, por arrastamento, para todas as outras instituições.

3º—Este outro aviso, menos óbvio para Susan, é o de que a erosão da integridade científica vai alimentar uma espécie de anti-intelectualismo e uma atitude de cinismo quanto à possibilidade de encontrar novas respostas e de descobrir a verdade por meio da investigação científica. Esta atitude irá aparecer mesmo nas sociedades ditas “civilizadas”. A Ciência, é certo, não dá todas as respostas rapidamente nem de uma forma completa logo à partida. Há que ter paciência e saber persistir, aceitar falhar e recomeçar uma e outra vez.

A Ciência é uma tarefa difícil, mas as dificuldades não devem servir para promover um outro lado da natureza humana que leva a acreditar que as coisas são como nós queremos que elas sejam e a amar o mistério do incompreensível.

Em conclusão, afirmou que a investigação científica tem sido uma extraordinária empresa humana, globalmente de grande sucesso. Deixá-la enfraquecer, contribuindo para a erosão da sua integridade, será uma verdadeira tragédia para a raça humana.

Ética e Investigação nas Ciências da Vida – os factos

Nesta comunicação foi apresentado um exercício de ética descritiva usando como factos a clonagem e as terapias génicas. A leitura ética englobou não apenas os aspectos biológico-científicos, que devem ser considerados em ambos os exemplos, mas, igualmente, as vertentes cultural e social.

Na exposição foram chamados à colação outros problemas da área da aplicação ao ser humano da investigação biológica, como a fertilização *in vitro*, os transplan-

tes de órgãos e, até, a anestesia, para argumentar que as avaliações de ética social são, por vezes, desajustadas e o tempo acaba por corrigi-las.

Daqui concluiu com um apelo para que sejam usados critérios objectivos nas ponderações éticas dos problemas de aplicação aos seres humanos de resultados de investigações científicas, criticando os que se apoiam em sentimentos vagos, não objectiváveis, intuitivos, e sem fundamentação que possa ser escrutinada por outros ou pela sociedade. Tal como a Ciência, disse, também a Ética tem de ter integridade.

Governance and Ethics in Research –A European Perspective

Apresentou a preocupação ética que esteve presente no desenvolvimento do 6.º Programa-Quadro de apoio à investigação científica e informou sobre o que está a ser praticado no 7.º Programa, da União Europeia.

Salientou as três linhas de desenvolvimento para a revisão ética dos projectos apresentados:

- 1 – Protecção dos direitos fundamentais tal como estão consignados nos instrumentos internacionais disponíveis.
- 2 – Escrutínio de todos os projectos apresentados para financiamento nos quais se encontrem aspectos particularmente sensíveis no plano ético.
- 3 – Criar mais flexibilidade e eficiência na organização deste escrutínio, reconhecendo que o processo actual é pesado, lento e pouco eficiente.

Lembrou que os proponentes dos Projectos devem identificar as questões éticas que consideram pertinentes na investigação proposta. A Comissão Europeia já identificou as seguintes:

- Nanotecnologias
- Uso de animais
- Implantação de chips
- Enhancement* humano
- Dimensão internacional dos resultados
- Partilha de eventuais benefícios.

Finalmente, porque a gestão da Ciência é hoje global, informou que a Comissão vai estimular o diálogo internacional em ética, lei e ciência, criando uma Plataforma Pan-Europeia, que inclui uma rede de circulação de informações entre os Comités de Ética nacionais e promoverá discussões pan-europeias dos aspectos éticos da investigação científica.

Terminou com a mensagem seguinte: A ética não é prejudicial à boa Gestão do financiamento da investigação científica. •

• *Professor Doutor João Lobo Antunes*

Na sequência das intervenções apresentadas no painel da tarde do primeiro dia de trabalhos, mais do que fazer um resumo do que foi dito, gostaria de focar os pontos que tiveram um eco particular em relação ao que tenho reflectido sobre estas matérias.

Começando pela Sra. Prof. Adela Cortina, a primeira questão que levantou tem, eu diria, uma raiz cultural antiga: trata-se do antagonismo latente ou declarado entre cientistas e eticistas.

De alguma forma faz lembrar o conflito das duas culturas de que falava Lord Snow. Da parte dos cientistas releva-se uma certa arrogância moral, declarando que a ciência nasce de uma imaculada concepção e que a culpa não é dos cientistas mas das aplicações que derivam da ciência, ou seja, da tecnologia. A ciência é moralmente neutra; a tecnologia, sobretudo porque implica uma funcionalidade, é moralmente “carregada”.

Isto não é obviamente verdade hoje em dia, já que a distinção entre ciência e tecnologia se encontra cada vez mais esbatida. Desde de que J. Robert Oppenheimer, no seu famoso discurso no Massachusetts Institute of Technology, declarou “scientists have known sin” (“os cientistas conheceram o pecado”), se percebeu que, quer a escolha dos tópicos de investigação, quer a forma como o saber é adquirido, podem gerar saberes proibidos, que pela própria natureza da informação, a cair em mãos criminosas, podem ter consequências trágicas. É preciso perceber que o que David Baltimore, biólogo eminente, disse há alguns anos, “os governos têm de decidir se há mais ciência ou menos ciência mas não que ciência fazer”, provavelmente já não é inteiramente válido.

Por outro lado, fiquei particularmente interessado num comentário subsequente acerca da racionalidade do discurso na avaliação moral ou política. De facto, penso que a grande dificuldade, para a qual John Rawls chamara já a atenção, é como compatibilizar aquilo que é incompatível, soluções que parecem impossíveis de conciliar.

Muitas vezes, as dificuldades e receios dos cientistas nascem igualmente da desconfiança em relação às comissões de ética que julgam os seus projectos de investigação e as suas implicações. Curiosamente, as comissões de ética funcionam muito como uma caixa negra: fornece-se informação e não se sabe nada do que se lá passa. Ninguém investiga as comissões de ética, sobre como funcionam e quais as tensões ideológicas, religiosas, sociais ou profissionais que existem no seu seio. Portanto penso que é altura, não só de nos preocuparmos sobre “a ética da ética”, mas também de tentarmos perceber como funcionam as comissões que procuram julgar numa perspectiva ética a investigação realizada.

Apreciei particularmente o comentário que a Sra. Prof. Adela Cortina fez acerca da cooperatividade em ciência. Note-se o que epistemólogos como Lorraine Daston e outros referiam como a “objectividade comunitária”. A objectividade em ciência é também conferida pelo exercício comunitário da investigação científica, e isto não é de hoje. A posição relativa do nosso planeta foi investigada e descoberta por cientistas de várias nações: Johannes Kepler era alemão, Tycho Brahe era dinamarquês, Isaac Newton era inglês, Galileu Galilei era italiano e Copérnico era polaco.

No passado, a objectividade em ciência era também assegurada pela presença testemunhal dos cientistas, que convidavam outros cientistas a assistir às experiências que faziam. Hoje a situação é diferente, predominando um clima de muito mais recato e desconfiança. Perdeu-se qualquer coisa neste processo de competição pela fama e pelo financiamento.

Além disso, é bem sabido como a autoria da investigação científica se dissolve, isto é, como o conhecimento é absorvido no próprio conhecimento. Georges Steiner refere que a Paixão Segundo S. Mateus não existiria sem Johann Sebastian Bach, ou que a Capela Sistina não teria sido pintada sem Miguel Ângelo, mas a teoria da evolução teria sido descoberta por outra pessoa que não Charles Darwin, e a demonstração do teorema de Fermat acabaria por ser encontrada. O que nos conduz a uma distinção interessante e fundamental: a anonimização da descoberta científica é também uma garantia da sua objectividade.

Um outro comentário que a Sra. Prof. Adela Cortina fez acerca da lei moral e do imperativo kantiano merece destaque. A esse respeito gostaria de chamar a atenção para o último ensaio de Fernando Gil, intitulado “O hospital e a lei moral”, no qual é explicado que é efectivamente nos cuidados de saúde que se prestam num hospital que mais se vê aplicado o imperativo moral categórico de Immanuel Kant.

Finalmente, como se estabelece o que Phillip Kitcher chama de “well ordered science”? Quem é responsável por definir uma agenda científica? Não poderá vir apenas dos cientistas, nem dos políticos, nem tampouco da indústria. Por isso devemos procurar o que ele chama de “diálogo ideal”. Este objectivo foi em grande parte, penso, a preocupação deste seminário.

Em relação à intervenção da Sra. Dra. Leonor Beleza, parece-me que a Sra. Dra. falou da difícil arte de dar, que é muito mais complicada do que o que se pode supor. A primeira vez que tive a sensação de como é difícil dar nestas circunstâncias foi aquando da leitura, há já alguns anos, da biografia de John D. Rockefeller, o primeiro grande filantropo da ciência que criou a Universidade de Chigago e o Rockefeller Institute, duas instituições marcantes na vida cultural e científica dos Estados Unidos. A sua grande preocupação era saber como dar e porque dar, pois muito do que se dá tem um impacto não imediatamente perceptível. Tive a oportunidade, a propósito de uma conferência no âmbito dos 50 anos da Fundação Calouste Gulbenkian, de procurar perceber qual tinha sido o impacto desta fundação na medicina portuguesa. Um dado muito simples: em Portugal, a mortalidade infantil em 1950 era de 95 por 1.000 habitantes, ao passo que no ano 2005 era de 3,4 por 1.000 habitantes. A Sra. Dra. Leonor Beleza, gostaria de aqui o afirmar, teve um papel fundamental no desenvolvimento dos cuidados materno-infantis quando deteve um cargo governativo. Mas um dos contributos fundamentais para a me-

lhoria destes cuidados foi a vacinação. O primeiro plano de vacinação nacional foi pago pela Fundação Gulbenkian. Quem diria que, quando investiram neste plano de vacinação, as consequências seriam estas? Portanto, para avaliar como se dá é muitas vezes preciso um horizonte temporal que nos escapa.

Por outro lado, penso que a distinção entre entidades independentes, indústria e Estado poderá não ser tão nítida. Entre os independentes, a Sra. Dra. Leonor Beza colocou as universidades e os hospitais privados. De facto, cada vez mais as universidades têm um compromisso com a indústria, a tal ponto íntimo que o presidente da Universidade de Harvard, Derek Bok, escreveu a esse respeito um livro interessantíssimo intitulado “Universities in the marketplace”. Gostaria de chamar a atenção para o facto de que 30% dos cientistas que são autores de trabalhos de investigação básica em ciência biomédica podem beneficiar financeiramente da própria investigação, o que nos dá uma ideia de como estas questões se encontram imbrincadas. Sydney Brenner fala em “aploid research”, ou seja, ciência que nasce pura e imediatamente se torna aplicada. Mesmo as universidades portuguesas cada vez mais se preocupam com *spin-offs* e *start-ups*. A cultura do “empreendedorismo” desenvolve-se dentro das universidades. A Sra. Dra. Leonor Beza citou também o ensaio fundamental de Vannevar Bush, “Science: The Endless Frontier”, que veio alterar completamente a perspectiva das universidades norte-americanas, que passaram a ser verdadeiras “research universities”, e a necessidade de investir massivamente em ciência. Hoje, continua a pensar-se que os institutos de investigação que se divorciam das universidades têm outras fragilidades.

Chamou ainda a atenção para um aspecto que me parece muito importante: em que medida uma agenda política determina a investigação, cortando o seu “oxigénio”, ou seja, o seu financiamento? E não só cortando o financiamento. Se considerármos o que ocorreu nos Estados Unidos da América, de facto a administração Bush conseguiu manipular a comunidade científica, na medida em que seleccionou, até na sua própria comissão de ética, pessoas que representavam ideologicamente uma direita conservadora. Mesmo o suporte científico de algumas afirmações nascia de cientistas claramente dominados por uma agenda ideológica. Também aqui a ciência não é necessariamente pura.

Finalmente, a Sra. Dra. acabou por enunciar o “credo” do que é uma fundação privada, das virtudes, e mais do que isso, das virtualidades, e isso é o que está em causa. Evidentemente, a independência é também um risco, como é uma aventura. Mas eu gostaria de recordar um ensaio admirável de Sir Isaiah Berlin, “The pursuit of an ideal”, que refere que mesmo em ciência muitas vezes é preciso correr riscos. E em ciência, não raramente, estes riscos são riscos morais. •

ISBN 978-972-8368-28-3



9 789728 368289