

## TRACK 9

### ENGLISH VERSION

# Possibilities of Inclusion and Action from 'Below' in Medical Governance

#### Convenors:

Nadav Even Chorev – European Institute of Oncology,  
nadav.evenchorev@ieo.it

Ilaria Galasso – University of Milan, European Institute of Oncology,  
ilaria.galasso@ieo.it

Giuseppe Testa – University of Milan, European Institute of Oncology,  
giuseppe.testa@ieo.it

The organization of medical research and practice was traditionally perceived as the prerogative of expert knowledge. Such exclusivity entailed a specialized discourse, monopoly over knowledge, guild-like organizational arrangements, authority and hierarchical power relations. However, in the last two decades cracks have opened in expert monopoly over medical knowledge and practice. The democratic model pursued by western liberalism\capitalism has been extended to the medical domain, both on individual level, where patients are empowered to act as informed consumers using their own judgment and market options, such as direct-to-consumer genetic testing; and on public level, where following the paradigm of “participants as partners”, citizens are engaged in the design and governance of medical research, embodied in medical programs grounded on volunteer cohorts like the American “All of Us Research Program”. The acknowledgement of lay citizens’ authority in medical decisions regarding either themselves or the community, produces ambivalent effects. It makes possible the concurrent shaping of medical practices by multiple actors. Types of actors range from patients’ and patients’ relatives’ groups, to activist groups and non-profit organizations for communal funding of therapies. This obviously leads to conflicts over authoritative knowledge. On the one hand, this pluralism is seen as a guarantee for individual autonomy and for equitable pursuit of the public interest. On the other hand, in the medical domain, legitimacy of lay knowledge is often questioned, as in the debate on the use of “Dr. Google” for medical advice, or over resistance to vaccine administration. Moreover, advances in precision medicine require in-depth knowledge in molecular biology and genomics, thus excluding lay citizens from influencing medical decision-making. In all these contradicting new possibilities, patients and publics are still on the receiving side, relying on knowledge produced and handed over by experts.

In this panel, we wish to ask whether more substantial practices of democratizing contemporary medical governance are possible. Can we imagine a situation where medical innovation, clinical practice and performances of medical knowledge are participatory not only as a slogan? Where the position of patients as ‘receivers’ shifts? Where broader involvement of publics and individuals in medical decision-making is perceived as a legitimate form of action? On the structural level, can the benefits of advanced biomedical translational research be distributed in equitable ways? We welcome papers critically engaging with these questions and related issues in current biomedicine, from theoretical and empirical perspectives.

## TRACK 9

### VERSIONE ITALIANA

# Possibilità d'inclusione e di azione "dal basso" nella governance medica

#### Convenors:

Nadav Even Chorev – Istituto Oncologico Europeo, [nadav.evenchorev@ieo.it](mailto:nadav.evenchorev@ieo.it)  
Ilaria Galasso – Università degli Studi di Milano, Istituto Oncologico Europeo, [ilaria.galasso@ieo.it](mailto:ilaria.galasso@ieo.it)

Giuseppe Testa – Università degli Studi di Milano, Istituto Oncologico Europeo, [giuseppe.testa@ieo.it](mailto:giuseppe.testa@ieo.it)

L'organizzazione della ricerca e della pratica medica in passato è sempre stata prerogativa degli esperti. Un'esclusività che implicava un monopolio della conoscenza, sistemi organizzativi di tipo corporativo, autorità e relazioni di potere gerarchiche. Tuttavia, negli ultimi vent'anni, uno spiraglio è andato aprendosi in questo monopolio degli esperti: il modello democratico perseguito dal liberalismo/capitalismo occidentale si è esteso al campo medico, sia ad un livello individuale, in cui i pazienti sono resi autonomi per agire come consumatori informati secondo il proprio giudizio e le diverse opzioni di mercato, come nel caso dei test genetici destinati direttamente ai consumatori; sia ad un livello pubblico, in cui, secondo il paradigma dei "partecipanti come partners", i cittadini sono coinvolti nell'organizzazione e nella governance di ricerche mediche, specialmente di quelle basate su coorti di volontari come il progetto americano "All of Us". Il riconoscimento dell'autorità di cittadini inesperti in decisioni mediche, sia riguardanti loro stessi, sia riguardanti la comunità, produce effetti ambivalenti, rendendo possibile la gestione concomitante delle pratiche mediche da parte di una pluralità di attori, che includono gruppi di pazienti e dei loro familiari, fino a gruppi di attivisti e di organizzazioni no-profit per il finanziamento pubblico delle cure. Questo nuovo quadro genera conflitti riguardo all'autorevolezza delle competenze. Da un lato, questo pluralismo viene visto come una garanzia per l'autonomia individuale e per il perseguimento equo dell'interesse pubblico. D'altra parte, in campo medico, la legittimità delle conoscenze inesperte è spesso criticata, come nel dibattito sull'uso del "Dr. Google" per consigli medici, o riguardo all'opposizione alla vaccinazione. Inoltre, i progressi della medicina di precisione richiedono sempre più approfondite conoscenze di biologia molecolare e di genetica, e questo impedisce di fatto ai cittadini inesperti di avere voce in molte decisioni. In tutte queste nuove e contraddittorie possibilità, i pazienti e il pubblico rimangono coloro che ricevono, affidati alle conoscenze prodotte e gestite da esperti.

In questo panel, vorremmo discutere la possibilità di mettere in pratica forme più sostanziali di democratizzazione della pratica e della governance medica. Possiamo immaginare una situazione in cui l'inclusione e la partecipazione pubblica nell'innovazione sanitaria, nella pratica clinica, e nelle prestazioni della conoscenza medica, non siano solo uno slogan? Dove i pazienti non siano più solo destinatari? Dove un più ampio coinvolgimento pubblico ed individuale in decisioni sanitarie sia standardizzato? Accettiamo papers che si confrontino in maniera analitica con queste e simili questioni nell'attuale biomedicina, sia da prospettive teoriche che empiriche.