Mons. Paglia al Summit di WISH Doha, Qatar - 4-6 ottobre 2022

Temi: Intelligenza Artificiale e Salute dei bambini

"I have the pleasure of inviting you to join a panel discussion on Islamic Ethics and Healthcare of Children in the age of Genetics, and another on Islamic Ethics and Artificial Intelligence at the 6th World Innovation Summit for Health (WISH), which will be held from 4 – 6 October 2022 in Doha, Qatar".

Così ha scritto la dott.ssa Sultana Afdhal Chief Executive Officer World Innovation Summit for Health a Mons. Vincenzo Paglia, Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, invitandolo in Qatar dal 4 al 6 ottobre.

Il 4 ottobre Mons. Vincenzo Paglia ha partecipato a due panel.

Il primo su Etica Islamica e Intelligenza Artificiale, al mattino.

Archbishop Paglia, in February you promoted the “Rome Call” about ethics and AI- can you tell us briefly about this initiative?

Con piacere. La firma della Rome Call for AI ethics si è tenuta per la prima volta a Roma nel febbraio del 2020, ed è frutto di una lunga serie

di riflessioni e di confronti portati avanti dalla Pontificia Accademia per la Vita, l'istituzione vaticana di cui sono presidente. Questo documento, che è stato firmato da Microsoft, IBM, Fao e dal governo italiano, promuove un approccio etico all'intelligenza artificiale.
L'idea alla base di questa call – l'urgenza che essa esprime – è la necessità di chiedere a chi idea, sviluppa e adotta le intelligenze artificiali di mettere sempre l'uomo e la sua dignità al centro di ogni progetto. Noi crediamo che l'AI sia uno strumento potente e prezioso che deve essere utilizzato, e anzi, ancor prima, programmato, per il bene dell'umanità intera, e non per meri scopi di profitto. All'attuale algocrazia, dove sono gli algoritmi a decidere ciò che è giusto e opportuno, vogliamo contrapporre una algoretica: un linguaggio universale, fondato su valori condivisi che rispettano la dignità di ogni essere umano.
Essa è divisa in tre capitoli maggiori:
ETHICS: All human beings are born free and equal in dignity and rights.
EDUCATION: Transforming the world through the innovation of AI means undertaking to build a future for and with younger generations.
RIGHTS: The development of AI in the service of humankind and the planet must be reflected in regulations and principles that protect people – particularly the weak and the underprivileged – and natural environments.
Inoltre propone 6 principi:
1. Transparency: in principle, AI systems must be explainable;
2. Inclusion: the needs of all human beings must be taken into consideration so that everyone can benefit and all individuals can be offered the best possible conditions to express themselves and develop;
3. Responsibility: those who design and deploy the use of AI must proceed with responsibility and transparency;
4. Impartiality: do not create or act according to bias, thus safeguarding fairness and human dignity;
5. Reliability: AI systems must be able to work reliably;
6. Security and privacy: AI systems must work securely and respect the privacy of users.
In questi due anni, la Rome Call è stata sottoscritta da stakeholder appartenenti a contesti, culture e religioni diverse. I firmatari, che si impegnano a seguirne i principi e a lavorare nella direzione di un'AI eticamente sostenibile, continuano a crescere: questo ci fa capire che siamo stati in grado di intercettare ed esprimere una urgenza avvertita non solo nel mondo occidentale ma in ogni parte del pianeta da una pluralità di soggetti. La Rome Call, nata come documento, ha chiaro fin da subito il

proprio scopo: diventare un movimento che attraversa e coinvolge l'intera società.
Sul tema specifico della salute:
In questo convegno di Doha, appuntamento di eccellenza nel panorama mondiale dell'innovazione per la salute, abbiamo visto e vedremo ancora straordinarie invenzioni che possono aiutare l'essere umano in svariate circostanze.
Anche oggi abbiamo ascoltato come i sistemi di intelligenza artificiale possano migliorare in modo incredibile la medicina di oggi e di domani. Dobbiamo essere orgogliosi e grati.
Il mio augurio è che sia sempre presente, in coloro che si occupano di un ambito così intimo e delicato, l'attenzione primaria per l'essere umano. E per questo sono necessari almeno due attenzioni: la prima (breve) riguarda la giustizia: guai se questi sistemi ultra raffinati e particolarmente efficienti fossero a disposizione solo di pochi fortunati che possono permetterselo. Dobbiamo lavorare perché la migliore medicina per ogni singolo paziente e malattia sia per lui disponibile.
La seconda è di ordine antropologico.
La medicina iper tecnologizzata di oggi corre sempre più il rischio di creare una distanza tra medico e paziente. L'artefatto tecnologico si mette in mezzo tra i due, mediando, talvolta in modo assoluto, tale relazione. Come dicevo prima noi abbiamo in mente un'intelligenza artificiale che metta al centro la persona. In ambito sanitario quella del malato e quella del medico. Entrambe.
Permettetemi un esempio che traggo dal Vangelo, dove sono numerose le guarigioni effettuate da Gesù. Tranne un'eccezione, Gesù guariva solamente coloro che riusciva a toccare e a vedere personalmente. Non guariva da remoto: come medico, voleva vedere i suoi pazienti. La guarigione è cosa umana, nasce dall'incontro di persone, non può essere ridotta a pratica tecnologica. I corpi degli uomini non sono macchine da guarire con fredda efficienza. Auguro a tutti i medici presenti di utilizzare sistemi avanzati di intelligenza artificiale che non faccia perdere loro il dono della compassione.

Il secondo intervento di Mons. Paglia, nel primo pomeriggio del 4 ottobre, ha affrontato il tema della salute dei minori nell'era della ricerca genetica.
· Archbishop Paglia, what are some of the main ethical issues relating to genetic testing in children particularly from a Christian (catholic) perspective?

Inizio mettendo in luce una implicazione etica che mi sembra essere spesso trascurata e che si pone a livello culturale. Le biotecnologie offrono senz'altro grandi opportunità. Ma al contempo tendono anche a interpretare il vivente in modo semplificato, con l'obiettivo di renderlo più facilmente analizzabile, controllabile e utilizzabile secondo i propri scopi. Esse vengono impiegate non solo per i bambini, ma per l'intera sfera dei viventi (e non solo umani). La nostra responsabilità riguarda – per così dire – non solo ciò (what) che conosciamo (attraverso la ricerca scientifica) e quanto facciamo sulla base dei nostri saperi, ma anche come (how) conosciamo.

Il tentativo di correggere disfunzioni o anche di migliorare le prestazioni conduce a ridurre i viventi a "macchine" da cui ricavare la massima produttività. È un approccio basato sull'utilità, che rischia di divenire rapidamente preda della logica economica. Per questo occorre fare attenzione a che il diffondersi delle pratiche di diagnosi (e terapia) genetica non induca una visione riduttiva della persona umana: la persona è certamente influenzata nella propria vita e salute dall'assetto genetico, ma non è riducibile solamente ai suoi geni. L'epigenetica ci dice che l'espressione del corredo genetico è frutto dell'interazione tra diversi fattori. Il reciproco intreccio tra la componente innata e quella acquisita (nature e nurture) è particolarmente incisivo a riguardo di caratteristiche complesse della personalità, come ad esempio il quoziente intellettivo (QI). Inoltre, le risorse tecnologiche oggi disponibili in medicina hanno mutato profondamente l'ordine concettuale con cui si interpreta la trasmissione della vita, la generazione e la filiazione.

Questi brevi richiami alla genetica, l'epigenetica, la medicina e la relazione genitoriale (soprattutto materna), ci aiutano a cogliere come non si possa prescindere dal contesto complessivo – che è al contempo biomedico, socio-economico e culturale – per comprendere il significato delle biotecnologie che l'ingegneria genetica ci mette fra le mani. La trasmissione della vita umana non è un fatto solo biologico né il patrimonio che si passa in eredità è solo genetico, ma entrambi mobilitano il senso dell'esistenza e il modo in cui le culture (e le tradizioni religiose) lo elaborano: nell'atteggiamento che abbiamo verso la generazione e l'accoglienza dei figli si esprime il rapporto profondo verso la vita e, più in generale, verso l'avvenire, da parte non solo dei genitori, ma anche dell'intera società. Avere un figlio non è l'unica forma di fecondità: essa consiste in una più ampia apertura e impegno a favore della vita soprattutto delle persone fragili.

Un aspetto nuovo della situazione attuale è un progressivo offuscamento del confine tra diagnosi e screening che produce esiti dirompenti, anche se poco avvertiti. Mentre la diagnosi si concentra sulla ricerca di patologie specifiche in singoli individui che presentano accentuati profili di rischio, lo screening viene impiegato su gruppi più vasti, analizzando segmenti sempre più ampi del genoma. Le informazioni così raccolte permettono di identificare ed eliminare le varianti genetiche considerate svantaggiose, anche quando non è chiaro se possano essere considerate effettivamente patologiche: una sorta di eugenetica preventiva, sulla linea delle vecchie e nuove forme descritte

Siamo quindi in un ambito in cui occorre articolare con consapevolezza una molteplicità di aspetti; la situazione connessa al dato biologico nel caso singolo; l'ambiente socio-assistenziale in cui la persona malata potrà inserirsi ed essere accolta; la più generale riflessione sul ruolo della genetica nella complessiva visione della persona umana e del corpo sociale cui appartiene. La implicita logica di controllo e di conformazione a un modello ideale (di perfezione) rischia di indurre una errata concezione della condizione umana, come se si potesse eliminare il limite, l'«imperfezione», la vulnerabilità che invece sono condizioni intrinseche della condizione umana e chiedono cura e affidamento reciproco.

È su questo sfondo che vanno poi valutati gli elementi presenti nella diagnosi genetiche: costi e benefici per la salute personale e pubblica, modalità di gestione delle informazioni, rispetto dell'autonomia dei pazienti (proporzionato all'età e all'insieme delle relazioni familiari).

Nella prospettiva cristiana quindi la natura è affidata all'uomo che è libero di intervenire, ma secondo criteri che rispettano la dignità della persona e il diritto alla vita, in una logica di accoglienza e di cura di tutti coloro che sono coinvolti.

· From a Christian ethical perspective, can an embryo or fetus with a genetic disorder be legitimately aborted? If so, in which cases?

Nella prospettiva cattolica la vita è un valore fondamentale fin dal suo inizio e non può essere mai ingiustamente violata. Pertanto l'unico caso in cui può essere considerata lecita la soppressione della vita del feto è quando ci si trova nella difficilissima situazione che la pone in alternativa con la vita della madre (vital conflict). Questo non significa però che si debbano sempre usare tutti i mezzi terapeutici disponibili per prolungarla. Anche nelle fasi perinatali, il criterio secondo cui procedere nelle terapie è quello di proporzionalità, che consente di sospendere i trattamenti quando, appunto, viene a mancare una adeguata proporzione.

· What do you think about genetic testing of children for adult-onset disorders for which there are no available interventions during childhood? What are the ethical issues of concern there?

Non c'è un'opposizione di principio alla ricerca genetica di fattori predisponenti che aumentano il rischio dell'insorgenza di una determinata malattia. Lo scopo ultimo, per l'adulto, è di mettere in atto una serie di misure di prevenzione e diagnosi precoce per impedirla o ritardarla. Inoltre nuovi farmaci possono essere prontamente utilizzati.

I problemi etici coinvolti riguardano:

- il fatto che la predizione si basa su fattori di probabilità su tempi e gravità della malattia può produrre una situazione di incertezza che lascia aperti molti spazi indefiniti, ma incrementare la tendenza a medicalizzare la società.
- la situazione di incertezza in cui vengono a trovarsi le persone possono dare luogo a ripercussioni psicologiche, discriminazioni sociali, in ambito lavorativo, assicurativo, ecc.
- difficoltà nell'assicurare l'equità nell'accesso alle cure mediche.
- La gestione delle informazioni genetiche e degli aspetti relativi al consenso informato, alla privacy e alla confidenzialità risultano molto delicati e laboriosi.
- Nei bambini, ha sicuramente valore la posizione che propone di aspettare che siano in grado di rilasciare un consenso valido e quindi che raggiungano la maggiore età per accedere a questo tipo di diagnosi.

In ogni caso, in linea di principio, la medicina predittiva può avere effetti decisamente positivi nella vita dei pazienti, la sua effettiva incidenza dipende dalle condizioni concrete legate agli interventi di prevenzione disponibili, alle implicazioni etiche, sociali e giuridiche e all'adeguata formazione di medici, comitati etici, operatori sanitari, cittadini e pazienti, che richiedono un approfondimento e una riflessione negli anni a venire.

Invitation to join panel discussion at WISH 2022

Invitation to join panel discussion at WISH 2022, October 4-6, Doha.

Dear Archbishop Paglia,

Greetings, I trust this finds you well.

I have the pleasure of inviting you to join a panel discussion on **Islamic Ethics and Healthcare of Children in the age of Genetics**, and another on **Islamic Ethics and Artificial Intelligence** at the 6th World Innovation Summit for Health (WISH), which will be held from 4 – 6 October 2022 in Doha, Qatar.

The professionally moderated sessions will focus on the work of the WISH 2022 Islamic Ethics and Healthcare of Children in the age of Genetics report and Islamic Ethics and Artificial Intelligence Policy Paper, highlighting the issues examined in the papers and recommendations for the future. As you know, our summit publications form the backbone of WISH summits. The panel discussions will occupy a prominent agenda slot, and you will be joined by other high-level experts.

The panels will be an interactive dialogue. No presentation or opening remarks are required and a dedicated speakers' team will provide logistics support and a briefing session in advance of the summit.

I would be grateful if you could confirm your acceptance by return email, and in the meantime, please do look out for your personal logistical invitation to WISH 2022 in the coming days.

I look forward to your highly valued contribution to what promises to be an important, timely and informative discussions.

Best wishes,

Sultana Afdhal
Chief Executive Officer
World Innovation Summit for Health