

## **Annex I**

**Lista di raccomandazioni per la Universal Periodic Review dell'Italia inviate dall'Associazione Luca Coscioni e Science for Democracy**

### **1. Procreazione assistita e ricerca con le cellule staminali embrionali**

- a) L'Italia dovrebbe rimuovere le proibizioni rimanenti della Legge 40/2004, anche alla luce delle numerose sentenze della Corte Costituzionale, per evitare che le decisioni giudiziarie rimangano l'unico modo per accedere alla procreazione medicalmente assistita, e cioè permetterne l'accesso alle coppie dello stesso sesso e alle persone single.
- b) L'Italia dovrebbe regolamentare la donazione di blastocisti umani non adatti o destinati a fini riproduttivi alla ricerca nazionale.

### **2. Maternità surrogata in Italia**

- a) L'Italia dovrebbe adottare norme per colmare il vuoto regolamentare riguardo alla maternità surrogata per: proteggere i diritti dei bambini nati per surrogata all'estero, regolamentare la maternità surrogata altruistica a livello nazionale, porre fine alla discriminazione e proteggere i diritti fondamentali degli individui, inclusi i diritti riproduttivi e di auto-determinazione.

### **3. Aborto e contraccezione**

- a) L'Italia dovrebbe garantire l'accesso alla contraccezione di emergenza senza prescrizione medica a tutte le donne e le ragazze, incluse le minorenni.
- b) L'Italia dovrebbe includere ogni mezzo di contraccezione tra le spese rimborsate dal Servizio Sanitario Nazionale.

### **4. Disposizioni per il consenso informato e direttive di salute avanzata**

- a) L'Italia dovrebbe prendere azioni immediate per fornire una guida chiara alla registrazione e raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento, insieme alla possibilità di accedere a queste informazioni quando necessario.

### **5. Suicidio assistito ed eutanasia**

- a) L'Italia dovrebbe considerare le cure e diritti del fine-vita come tema prioritario nell'agenda istituzionale e prendere azioni immediate verso l'adozione di un'appropriata legislazione conforme agli standard dei diritti umani internazionale l'ordinanza 207/2018 della Corte Costituzionale.

## **6. Brevi ripetizioni palindrome raggruppate e separate a intervalli regolari (CRISPR), Nuove tecniche di coltura e “vecchi” Organismi Geneticamente Modificati (OGM)**

- a) L'Italia dovrebbe rivedere l'implementazione della direttiva europea del 2001 per regolamentare il prodotto piuttosto che la tecnica usata per produrlo.
- b) L'Italia dovrebbe permettere la sperimentazione in campo aperto di piante CRISPR selezionando terreni sotto giurisdizione diretta del Ministero dell'Agricoltura.
- c) L'Italia dovrebbe chiarire come intende implementare la decisione della Corte europea di giustizia sulla mutagenesi del Luglio 2018.

## **7. Il Decreto Legge 26/2016 sull'uso degli animali per fini scientifici**

- a) L'Italia dovrebbe costantemente rispettare la legge che permette l'uso di animali nella ricerca medica diramando la decisione, positiva o negativa, entro 40 giorni lavorativi e una migliore trasparenza e comunicazione nella valutazione dei progetti.
- b) L'Italia dovrebbe rivedere la sua legge sulla ricerca animale per assicurare un appropriato bilanciamento tra il progresso biomedico e la protezione del benessere di tutti gli animali usati nella ricerca, includendo la possibilità di permettere l'allevamento di cani, gatti e primati non umani per fini di ricerca.

## **8. Salute mentale**

- a) L'Italia dovrebbe convocare la Conferenza Nazionale sulla Salute Mentale.

## **9. Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**

- a) L'Italia dovrebbe garantire l'applicazione completa della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, a partire dalla revisione dei meccanismi di composizione dell'Osservatorio Nazionale per persone con disabilità.
- b) L'Italia dovrebbe riformare il sistema sanitario nazionale per promuovere il rispetto del principio di uguale accesso alle cure.
- c) L'Italia dovrebbe rimuovere tutte le barriere architettoniche ovunque nel paese a partire dagli edifici pubblici per permettere una vita veramente indipendente a tutti.
- d) L'Italia dovrebbe aggiornare la lista dei Livelli Essenziali di Assistenza e la lista delle tariffe di aiuti e protesi.
- e) L'Italia dovrebbe rivedere la propria legislazione per assicurare il “diritto di firma” alle persone che non possono farlo manualmente.

## **10. Ricerca medica su sostanze controllate e sostanze psicotrope**

- a) L'Italia dovrebbe migliorare il proprio sistema di raccolta dati per valutare il reale fabbisogno nazionale di cannabinoidi terapeutici, le patologie per cui sono prescritti, il tipo di prodotti preparati e/o importati e gli eventuali effetti collaterali.

- b) L'Italia dovrebbe incrementare la propria produzione nazionale, incluso attraverso partnership pubblico-private, e migliorare il sistema per importare i prodotti che non produce.
- c) L'Italia dovrebbe supportare studi sui prodotti a base di cannabis a partire dalle varietà che produce e promuovere trial clinici sulla pianta e i suoi derivati.
- d) L'Italia dovrebbe promuovere studi e trial clinici su altre sostanze controllate, con l'obiettivo di introdurre benefici per un maggior numero di terapie per varie patologie, incluso il trattamento degli utilizzatori problematici di droga.

#### **11.) Investimenti sulla ricerca scientifica e Prodotto Interno Lordo (PIL)**

- a) L'Italia dovrebbe significativamente finanziare gli istituti nazionali di ricerca e le università per rispettare il suo impegno ad investire il 3% del PIL nazionale.

#### **12. Uguaglianza di genere sul lavoro e nella scienza**

- a) L'Italia dovrebbe rendere i campi STEM (Scienza, Tecnologia, Ingegneria e Matematica) più attrattivi per le donne e ridurre la differenza di genere nell'occupazione.
- b) L'Italia dovrebbe capitalizzare i benefici del progresso delle donne negli STEM per stimolare l'innovazione e lo sviluppo d'impresa.
- c) L'Italia dovrebbe sfruttare le nuove tecnologie per offrire l'opportunità di promuovere orari di lavoro flessibili che aiutano sia gli uomini che le donne negli STEM a riconciliare il tempo dedicato al lavoro e quello dedicato alla famiglia, con potenziali effetti benefici sulla bilancia di genere nel lavoro domestico e la cura dei membri della famiglia.

#### **13. Inclusione di valutazione sulla base di evidenze dell'ambiente di vita nelle pratiche istituzionali italiane**

- a) L'Italia dovrebbe stabilire un'agenzia indipendente di "politica scientifica" con il mandato di elaborare valutazioni sulla base di dati degli impatti di piani e progetti sulla salute umana e l'ambiente indipendentemente da qualunque mandato politico contingente. Questo strumento indipendente potrebbe essere più portato a stabilire un dialogo fiduciario con i cittadini e ad informare i dibattiti pubblici sull'ambiente di vita sulla base di valutazioni fattuali accessibili, quindi rispondendo alle raccomandazioni dell'ONU.

#### **14. Valutazione della ricerca scientifica**

- a) L'Italia dovrebbe rivedere il governo e la struttura dell'Agenzia Nazionale di Valutazione del Sistema Universitario e della Ricerca (ANVUR), per farlo diventare un organo pienamente indipendente con una completa trasparenza sulle pratiche di valutazione ed i metodi usati.

**15. Politiche di finanziamento della ricerca sulle malattie rare**

- a) L'Italia dovrebbe considerare le malattie rare tra le sue priorità di ricerca e includere centri di ricerca accademici nell'assegnazione delle risorse disponibili.
- b) L'Italia dovrebbe stabilire un'agenzia di ricerca nazionale responsabile per il controllo dell'assegnazione delle risorse.