

Associazione Luca Coscioni, Via di San Basilio 64 - 00187 Roma, Italia.

+39 06 640 10 848 - info@associazionelucacoscioni.it - www.associazionelucacoscioni.it

Science for Democracy, Rue Ducale 41, B-1000 Bruxelles, Belgium.

+32 2 781 08 23 - info@sciencefordemocracy.org - www.sciencefordemocracy.org

Presentazione congiunta per la sessione del Consiglio dei diritti umani delle Nazioni Unite in Italia da parte dell'Associazione Luca Coscioni e Science for Democracy

L'Associazione Luca Coscioni (ALC) è stata fondata nel 2002 dal dott. Luca Coscioni, professore italiano di economia affetto da sclerosi laterale amiotrofica, per promuovere la libertà della ricerca scientifica con particolare attenzione a quella riguardante le cellule staminali embrionali (ESC). Il Dott. Coscioni è morto nel 2006 dopo aver promosso una campagna referendaria per riformare una legge italiana sulle tecniche riproduttive, che, tra le altre cose, stava proibendo la ricerca ESC. Durante il suo mandato come segretario della ALC, il dott. Coscioni ha ricevuto il sostegno di circa 100 premi Nobel che hanno sostenuto il suo sostegno alla scienza.

Sin dal principio, il modus operandi dell'Associazione ha cercato di rispecchiare il "metodo scientifico". In effetti, negli ultimi 17 anni, l'ALC ha contattato esperti, ricercatori e scienziati per coinvolgerli nella preparazione di documenti tecnici per assistere la stesura di proposte legislative e politiche; allo stesso tempo, li ha esortati a diventare i campioni della propria causa, ritenendo che sia nell'interesse pubblico ascoltare gli scienziati quando vengono invocate le decisioni "evidence-based". Oltre a rivolgersi a organismi decisionali nazionali, regionali e internazionali, l'Associazione ha mobilitato l'opinione pubblica, con campagne popolari e dei media, petizioni, ricorsi internazionali, ricorrendo, quando necessario e appropriato, alla disobbedienza civile come strumento per promuovere il cambiamento. Dal 2016 ha preparato diverse "relazioni ombra" per il Comitato delle Nazioni Unite sui diritti economici sociali e culturali per affrontare la mancanza di documentazione da parte degli Stati membri sull'accertamento dell'articolo 15 della Convenzione internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (ICESCR).

Science for Democracy (SfD) è una piattaforma internazionale creata nel 2018 per promuovere lo stato di diritto attraverso l'affermazione del cosiddetto "diritto alla scienza", l'adozione di decisioni basate su prove e la promozione di dibattiti pubblici per promuovere sviluppo umano. SfD mira a consolidare la democrazia come il quadro istituzionale meglio attrezzato per far avanzare il diritto alla scienza a livello globale. Le questioni centrali per le attività di Science for Democracy sono l'ambiente e i suoi vari ecosistemi, la libertà umana, la salute e la qualità della vita. Chiunque può iscriversi alla piattaforma. Sin dal suo inizio, SfD ha contattato il Comitato delle Nazioni Unite per i diritti economici, sociali e culturali (CESCR) e altre organizzazioni e individui per coinvolgerli in vista della piena adozione del diritto alla scienza da parte del Consiglio delle Nazioni Unite sui diritti umani nel 2019. SfD ha inoltre chiesto alle istituzioni europee, ai membri del Parlamento europeo e agli Stati membri dell'UE di rendere conto del diritto alla scienza nel nono programma quadro di ricerca e innovazione dell'Unione europea (2021-2027), sostenendo che per l'aumento delle risorse, il finanziamento di ricerche all'avanguardia e l'istituzione di un processo indipendente e trasparente di valutazione dell'innovazione e degli impatti politici dei progetti finanziati.

L'ALC e l'SFD hanno organizzato numerosi eventi presso gli uffici delle Nazioni Unite di Ginevra e Vienna per promuovere l'inclusione di questioni relative alla scienza all'interno del più ampio dibattito sui diritti umani.

Background e framework

❖ Scienza e presa di decisioni

Spinto dal continuo sviluppo di conoscenze e applicazioni nel campo biomedico reso possibile dall'innovazione tecnologica, il rapporto tra scienza e diritto è cruciale quando è necessario prendere decisioni legislative. Un approccio normativo basato sul principio della ragionevolezza scientifica sembra essere un elemento necessario, anche se non esclusivo (in quanto deve supportare e non sostituire le decisioni basate sul valore), all'interno del processo legislativo.

Favorisce la legittimità delle leggi che regolano questioni mediche o scientifiche:

- a) un processo legislativo aperto al contributo, spesso decisivo, della comunità scientifica, sulla base di esperienze ormai consolidate a livello comparativo [1,2];
- b) a legislative text structured to allow its adaptability to the constant medical-scientific development that characterizes the biomedical field;
- c) scelte che garantiscano uno spazio regolamentare riservato all'autonomia degli individui direttamente coinvolti nel campo biomedico (pazienti, medici, ricercatori).

A questo proposito, la Corte europea dei diritti dell'uomo ha dichiarato [3,4] che le autorità nazionali debbano effettuare una «valutazione approfondita» delle norme che disciplinano questioni mediche o tecnologiche in gioco, tenendo conto degli sviluppi dinamici della scienza e della società che devono essere tenuti sotto controllo.

❖ Il diritto umano alla salute e il diritto umano alla scienza

L'ICESCR impone agli Stati parti di garantire il diritto alla salute (articolo 12) e il diritto alla scienza (articolo 15).

Il diritto "di godere del più alto livello raggiungibile di salute fisica e mentale" comprende una serie di libertà e diritti, incluso il diritto ad essere liberi da trattamenti medici non consensuali. Tre categorie di obblighi statali derivano dal diritto alla salute. L'obbligo di rispettare impone agli Stati di astenersi dall'interferire direttamente o indirettamente con il

diritto alla salute. L'obbligo di proteggere impone agli Stati di impedire a terzi di interferire con il diritto alla salute. L'obbligo di adempiere richiede agli Stati di adottare appropriate misure legislative, amministrative, di bilancio, giudiziarie, promozionali e di altra natura per realizzare pienamente il diritto alla salute.

Mentre l'esatto ambito di applicazione dell'art. 15 (1b) ICESCR è ancora in fase di definizione, il diritto alla scienza può essere considerato come comprendente: il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, il diritto di accedere alle conoscenze scientifiche e il diritto di partecipare allo sviluppo scientifico. Quest'ultimo copre non solo la libertà di ricerca per gli scienziati, ma anche "l'opportunità per tutti di contribuire all'impresa scientifica", come affermato dal Relatore speciale nel campo dei diritti culturali Farida Shaheed [5].

I. Progresso scientifico, diritti umani e biologia umana

❖ Procreazione medicalmente assistita e ricerca con le cellule staminali embrionali

Nonostante il contributo della giurisprudenza nazionale, compresa la giurisprudenza costituzionale e internazionale, a garantire l'osservanza tra la legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita (MAP), i principi costituzionali e i diritti umani fondamentali in generale, rimangono diversi aspetti critici sia in termini di accesso effettivo ai servizi legali e al quadro legislativo di per sé.

Infatti, mentre il divieto totale di fecondazione eterologa è stato rovesciato dalla Corte costituzionale nel 2014, la disponibilità di gameti per la donazione a terzi è ancora molto scarsa. Allo stesso modo, l'accesso alla diagnosi genetica preimpianto non è adeguatamente garantito, nonostante il divieto per i vettori fertili di una malattia genetica trasmissibile di accedere alla procreazione medicalmente assistita e diagnosi genetica preimpianto sia stato rimosso dalla Corte costituzionale nel 2015.

Inoltre, il divieto di ricerca sugli embrioni interferisce con il progresso scientifico e l'opportunità di scoprire nuove terapie per malattie incurabili, portando a una violazione degli articoli 12 e 15 ICESCR.

L'Italia dovrebbe rimuovere i restanti divieti della legge 40/2004, anche alla luce delle numerose decisioni prese dalla Corte costituzionale [6], per evitare che gli interventi giudiziari restino l'unico modo efficace per ottenere l'accesso alle tecniche di PMA, cioè consentire alle coppie dello stesso sesso e alle singole persone di accedere alla PMA. Inoltre, l'Italia dovrebbe regolamentare la donazione di blastocisti umane non adatte o destinate a scopi riproduttivi alla ricerca nazionale.

❖ Maternità surrogata in Italia

La maternità surrogata in Italia è regolata dall'art. 12, comma 6, legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita, che punisce chiunque, in qualsiasi forma, produca,

organizzi o pubblicizzi la vendita di gameti, embrioni o maternità surrogata, con reclusione da tre mesi a due anni e una multa da 600.000 a uno milione di euro.

Pertanto, molte coppie o individui decidono di intraprendere un viaggio all'estero, in conformità con la legge straniera, nonostante le incertezze sugli effetti giuridici derivanti da questa scelta una volta tornati in Italia. In effetti, nessuna legislazione italiana stabilisce alcun principio applicabile ai cittadini italiani che ricorrono alla maternità surrogata all'estero.

Questo vuoto legislativo spesso porta coloro che vogliono diventare genitori italiani a combattere battaglie prolungate davanti ai tribunali italiani per ottenere il riconoscimento dei loro diritti di genitori, acquisiti legittimamente all'estero. Alcuni di loro hanno, a volte, anche affrontato accuse penali per i crimini di alterazione dello status mediante false dichiarazioni (articolo 567, § 2, codice penale) o false dichiarazioni di dati personali a un pubblico ufficiale (articolo 495, § 2 1, codice penale) e altri hanno visto i loro figli non genetici, ma giuridicamente loro, dichiarati adottabili.

Questa situazione riguarda anche le famiglie dello stesso sesso e i loro figli che, spesso, non possono godere, nel loro paese di residenza, dello stesso status legale di cui godono nel loro paese di origine.

Il diverso riconoscimento dei diritti dei genitori dei bambini sul territorio italiano e la violazione dei diritti fondamentali dei minori (ad esempio diritti di successione, libertà di movimento), incluso il loro diritto all'identità personale e familiare, sono alcune delle conseguenze di questo vuoto legislativo.

Alla luce di quanto sopra, l'Italia dovrebbe adottare norme per colmare la mancanza di regolamentazione riguardante la maternità surrogata: proteggere i diritti dei bambini nati all'estero, regolare la maternità surrogata altruistica a livello nazionale, porre fine alla discriminazione e proteggere i diritti fondamentali delle persone, compresi quelli riproduttivi diritti e autodeterminazione.

❖ **Aborto e contraccezione**

I diritti riproduttivi delle donne, in quanto diritti umani fondamentali, comprendono il diritto di accedere all'aborto legale e sicuro.

Anche se in base alla legge 194/1978 l'aborto in Italia è permesso se la continuazione della gravidanza rappresenta un pericolo per la salute fisica o psicologica della donna, l'accesso effettivo all'aborto è spesso ostacolato.

Un primo problema riguarda l'alto numero di obiettori di coscienza consentiti dalla legge tra i medici negli ospedali pubblici, così come le obiezioni di coscienza fatte da strutture mediche nella loro interezza. Su questo tema l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa (APCE), il Comitato europeo dei diritti sociali, il Comitato per i diritti umani e il Comitato per i diritti economici, sociali e culturali hanno già espresso preoccupazione.

Un secondo problema è rappresentato dal metodo comunemente usato per l'aborto terapeutico. L'aborto medico è raro in Italia (a differenza della maggior parte dei paesi europei) e nella maggior parte delle Regioni i pazienti vengono ricoverati in ospedale per tre giorni mentre assumono le pillole necessarie. Questa pratica, che determina un aumento non necessario delle spese del Servizio Sanitario Nazionale, non è solo in contrasto con l'Art. 15

della legge 194/1978 - che raccomanda "l'uso delle più moderne tecniche di interruzione della gravidanza che sono fisicamente e mentalmente meno dannose per la donna e meno pericolose" - ma è anche in violazione del diritto alla salute riproduttiva garantito ai sensi Art. 12 dell'ICESCR. Come affermato dal Comitato CESCR nel Commento generale n. 22 (2016), "l'incapacità o il rifiuto di incorporare i progressi tecnologici e le innovazioni nella fornitura di servizi di salute sessuale e riproduttiva, come i farmaci per l'aborto, (...) mette a repentaglio la qualità di cura".

Come riconosciuto dall'APCE nella risoluzione n. 1607 (2008), il modo migliore per ridurre l'aborto è migliorare la contraccezione, compresa la contraccezione d'emergenza. L'Italia dovrebbe garantire l'accesso alla contraccezione d'emergenza senza prescrizione medica a tutte le donne e ragazze, comprese le ragazze minorenni e includere qualsiasi mezzo di contraccezione tra le spese rimborsate dal Servizio Sanitario Nazionale.

❖ **Disposizioni per il consenso informato e le direttive anticipate di trattamento**

A più di un anno dall'adozione della legge 219/2017 "Disposizioni per il consenso informato e le direttive anticipate", l'effettiva applicazione delle sue disposizioni è ancora ostacolata da ostacoli burocratici. L'assenza di una banca dati centralizzata per la raccolta e l'archiviazione delle direttive sulla salute preventiva rende difficile per i cittadini italiani esprimere le loro volontà e accedere ai loro dati quando necessario. Nonostante la dotazione di due milioni di euro [7] e altri 400.000 euro [8] per la creazione di una banca dati elettronica nazionale, ai comuni e ai cittadini manca ancora un'adeguata guida da parte del Ministero della giustizia su come registrare le volontà degli individui e accedere alle informazioni pertinenti quando necessario. La legge di bilancio 2018-2020 che imponeva l'adozione di un decreto ministeriale contenente le norme per la registrazione delle informazioni era prevista per il 30 giugno 2018 [7]. A partire dal 28 marzo 2019, il Ministero della salute non ha ricevuto alcuna istruzione. La mancanza di informazioni generali e l'assenza di un meccanismo efficace volto a raccogliere dati personali e renderli accessibili quando necessario è in contrasto con le libertà fondamentali e i diritti, tra cui il diritto alla vita e alla salute, la libertà di autodeterminazione e la dignità umana, come sancito dalla Costituzione italiana, dagli strumenti giuridici europei e internazionali sui diritti umani.

Sebbene l'art. 12 del decreto legge n. 179/2012 ha introdotto l'uso di "registri elettronici sanitari" regionali, il servizio è attivo solo in 13 regioni su 20.

L'Italia dovrebbe agire immediatamente per fornire indicazioni chiare per la registrazione e la raccolta delle direttive avanzate dei cittadini, unitamente alla possibilità di accedere a tali informazioni quando necessario.

❖ **Suicidio assistito ed eutanasia**

La legge 219/2017 consente ai cittadini di decidere in anticipo se accettare o rifiutare qualsiasi trattamento medico nel caso in cui abbiano perso la capacità di autodeterminarsi. L'Italia impone ancora un divieto assoluto di "suicidio assistito" ed "eutanasia". Nell'ordinanza 207/2018, la Corte costituzionale ha dichiarato che il divieto assoluto di suicidio assistito non tiene conto delle circostanze specifiche delle persone ammalate derivanti dallo sviluppo delle scienze mediche e tecnologiche e quindi non immaginabile nel momento in cui è stata introdotta il dispositivo penale. Con lo stesso ordine, la Corte ha invitato il Parlamento a regolamentare meglio le questioni relative alle cure di fine vita entro il 24 settembre 2019. A marzo 2019, solo la legge popolare C 2 (XVIII legislatura) è davanti alle commissioni competenti della Camera dei Deputati [9] ma nessun progresso da parte del Parlamento o del governo può essere segnalato nell'adozione della legge. L'Italia, data la sua popolazione che invecchia rapidamente e che vede oltre il 22% dei cittadini sopra i 65 anni, dovrebbe considerare l'assistenza e i diritti di fine vita come una questione prioritaria nell'agenda istituzionale e intraprendere azioni immediate per l'adozione di una legislazione adeguata nel rispetto delle norme internazionali sui diritti umani e l'ordine 207/2018 della Corte costituzionale nazionale.

III. Progresso scientifico, diritti umani e nuove biotecnologie

Brevi ripetizioni palindrome raggruppate e separate a intervalli regolari (CRISPR), Nuove tecniche di coltura e “vecchi” organismi geneticamente modificati (OGM)

Nuove tecniche di selezione vegetale (NBT) consentono un'introduzione molto più rapida e precisa di tratti favorevoli nelle piante, comprese le colture pertinenti rispetto ai metodi di allevamento classici. Inoltre, sono uno strumento prezioso nella ricerca di base delle piante. Dall'invenzione di CRISPR nel 2012, le tecniche di editing genico basate su CRISPR sono state di gran lunga le NBT più utilizzate. Sebbene le mutazioni introdotte nei genomi della pianta da CRISPR siano identiche a quelle che si verificano in natura, le piante ottenute con CRISPR sono attualmente considerate come OGM.

Una sentenza della Corte di giustizia europea del 25 luglio 2018 ha stabilito che gli impianti NBT rientrano nella direttiva 2001/18/CE, che definisce gli OGM. Trattare CRISPR come OGM è incoerente poiché tutte le altre tecniche di mutagenesi, normalmente molto più invasive di CRISPR, sono esenti dal 2001/18/CE. Inoltre, trattare CRISPR come OGM limita drammaticamente il suo utilizzo nell'allevamento di piante in Europa, con effetti negativi sia per l'agricoltura che per la ricerca di base sulle piante.

L'Italia consente la ricerca sia sugli OGM che sulle piante CRISPR ma proibisce la coltivazione di OGM, incluso il mais BT autorizzato in altri paesi europei. Inoltre, in Italia non sono stati identificati campi per sperimentazione per lo studio di piante OGM e CRISPR. Mentre la prima decisione ha implicazioni economiche strutturali significative (le

piante geneticamente modificate devono essere importate), la seconda ostacola il diritto di effettuare ricerche scientifiche.

In seguito alla sentenza del 25 luglio 2018 e al disaccordo generale della comunità scientifica, la Commissione europea ha chiesto un ulteriore parere scientifico a importanti consulenti scientifici di alto profilo (SAM [10]) nel Novembre 2018.

E' stato suggerito come molti punti critici sollevati dai SAM potrebbero essere risolti rivedendo la direttiva sugli OGM [11]. Altre prove oggi sono disponibili sulla sicurezza dei prodotti e dovrebbero essere prese in considerazione da paesi che, come l'Italia, non consentono la coltivazione di piante geneticamente modificate. L'Italia dovrebbe rivedere l'attuazione della direttiva UE sugli OGM del 2001 per regolamentare il prodotto piuttosto che la tecnica utilizzata per realizzarlo.

IV. Progresso scientifico, diritti umani e sperimentazione animale

❖ Il decreto legislativo 26/2016 sull'uso degli animali a fini scientifici

In Italia l'uso di animali per scopi scientifici è regolato dal Decreto Legislativo (Lgs.D.) 26/2016 che attua la Direttiva UE 2010/63. Secondo questa legge, tutte le ricerche che comportano l'uso di animali devono essere autorizzate dal Ministero della Salute e svolte in stabilimenti autorizzati.

La legge ha lo scopo di proteggere il benessere degli animali utilizzati per la ricerca di base e biomedica, il cui utilizzo deve essere giustificato presentando un progetto al Ministero, assistito dall'Istituto Superiore di Sanità come valutatore scientifico, che autorizza l'uso di animali secondo i metodi descritti. La legge ha definito un marcato cambio di passo nel campo della sperimentazione animale e, di conseguenza, nella vita quotidiana dei ricercatori. In effetti, anche se il Lgs.D. 26/2016 ha colmato un vuoto normativo, il modo in cui viene applicato dagli enti regolatori sta seriamente compromettendo lo sviluppo della ricerca italiana in campo biomedico, con ripercussioni importanti e significative in termini di sviluppo scientifico ed economico per il Paese. Ritardi nell'emissione di autorizzazioni, mancanza di approvazioni non sempre giustificate, comunicazione inefficace e mancanza di trasparenza nel processo di valutazione sono gli aspetti che stanno progressivamente indebolendo sia la ricerca accademica che privata in Italia.

Il regolamento 2016 richiede che il Ministero risponda alle richieste entro 40 giorni lavorativi. Questo termine è costantemente ignorato. Si stima una media di 4/6 mesi prima di ricevere un parere. Frequentemente, l'autorizzazione arriva per un numero ridotto di mesi e animali rispetto a quelli richiesti dal ricercatore, senza che alcuna spiegazione venga fornita. In alternativa, il Ministero richiede l'integrazione o il chiarimento senza chiare ragioni che ritardano il momento dell'autorizzazione. Una legge applicata male diventa una legge sbagliata. L'Italia dovrebbe rispettare la legge emettendo la decisione, positiva o negativa, entro 40 giorni lavorativi e con una migliore trasparenza e comunicazione nella valutazione dei progetti.

Il regolamento italiano proibisce anche l'allevamento di cani, gatti e primati non umani a scopo di ricerca, anche per la conduzione di esperimenti minimamente invasivi che non richiedono sedazione. Inoltre, proibisce lo xenotrapianto e la ricerca sulle droghe d'abuso. Queste restrizioni rendono difficile per l'Italia progredire nella ricerca biomedica ed essere competitivi a livello internazionale. L'Italia dovrebbe rivedere la sua legge sulla ricerca sugli animali per garantire il giusto equilibrio tra il progresso biomedico e la protezione del benessere di tutti gli animali utilizzati nella ricerca. Ciò renderebbe la sua legislazione nazionale conforme ai requisiti stabiliti dalla direttiva UE 2010/63 e alle norme internazionali sui diritti umani nel campo della salute e della scienza.

V. Accesso a servizi, prodotti e strutture sanitarie sanitario

❖ Salute mentale

Le condizioni del sistema di salute mentale dell'Italia, evidenziate dal Rapporto del Ministero della Salute e da un'analisi indipendente della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica, sono preoccupanti per diversi motivi. Solo il 3,5% del budget sanitario è dedicato ad esso (altri paesi come Francia, Germania, Spagna e Regno Unito spendono oltre il 10%). Questo sta accadendo mentre tutte le statistiche indicano un aumento del disagio psicologico tra la popolazione, evidenziato da indagini ISTAT [12], CENSIS [13] e dall'Osservatorio per gli psicofarmaci. I servizi di salute mentale devono anche affrontare nuovi e straordinari bisogni: dalla gestione della comunità di pazienti psichiatrici che commettono crimini, dopo la chiusura permanente degli ospedali psichiatrici forensi, alle condizioni di sofferenza psicologica per i migranti extracomunitari, associati a precari sociali ed esistenziali condizioni, alla vera "epidemia nascosta" di persone che usano simultaneamente narcotici controllati e hanno problemi psicologici.

I dati dei diversi sistemi sanitari regionali segnalano altre inaccettabili disuguaglianze di accesso ai dipartimenti di salute mentale e differenze macroscopiche nei processi di cura, che dovrebbero essere fornite secondo le migliori prove scientifiche e non secondo la "lotteria del codice postale". In questo senso, la paura di coloro che credono che tali disuguaglianze aumenteranno con il progresso del "regionalismo differenziato" sembra fondata, in assenza di una funzione centrale di indirizzo e valutazione.

❖ Convenzione sui diritti delle persone con disabilità

Il 25 agosto 2016 il Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ha espresso preoccupazione in riferimento alla relazione sull'Italia per le variazioni da regione a regione all'interno del paese e l'accesso ineguale delle persone con disabilità ai servizi in base al luogo in cui vivono. Ha sottolineato la necessità di creare un punto di raccolta per i diritti delle persone con disabilità in ogni regione, di monitorare l'assenza di discriminazione

e l'uguaglianza di trattamento ovunque nel paese. Si esorta l'Italia a rivedere il sistema di supporto dell'amministratore per sostenere il processo decisionale, a riconoscere il "linguaggio dei segni" e a costituire un'istituzione nazionale indipendente per i diritti umani in linea con i Principi di Parigi [14].

Dal 2016:

- nulla di quanto descritto sopra è stato fatto;
- al paese manca ancora una riforma del sistema sanitario che rispetti il principio di parità di accesso alle cure; la piena applicazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità; la rimozione delle barriere architettoniche attraverso il lancio di politiche in linea con una vita indipendente e l'aggiornamento dell'elenco dei livelli essenziali di assistenza e l'elenco tariffario degli aiuti e delle protesi.
- Inoltre, il "diritto alla firma" non è garantito per le persone che non possono farlo manualmente.

È evidente inoltre che:

L'adozione del secondo programma di azioni biennali per la promozione dei diritti e l'inclusione delle persone con disabilità n. 289 del 12 luglio 2017 [15] presenta dei problemi. Oltre a non essere realistico, non menziona un piano d'azione per aderire alle importanti osservazioni del Comitato delle Nazioni Unite sulle persone con disabilità del marzo 2016, che, tra l'altro e con una certa enfasi, ha rilevato ciò che manca all'Italia in termini di strumenti affidabili per monitorare / verificare l'effettiva applicazione della Convenzione ONU. Inoltre, l'Osservatorio nazionale a condizione delle persone con disabilità - che ha progettato il documento di questo Programma - non è in alcun modo il corpo previsto dalla Convenzione, in quanto non possiede i requisiti di autonomia e rappresentanza, necessari per essere il punto di contatto con il Comitato secondo i principi di Parigi.

❖ **Le condizioni di vita delle persone con disabilità**

Anche in presenza di una legislazione notevole, le condizioni di vita concrete delle persone con disabilità sono molto spesso ai limiti dell'accettabilità, al punto che molti esperti hanno iniziato a chiedersi se ha ancora senso parlare di stato di diritto per le persone interessate. L'inclusione sociale effettiva e un coinvolgimento diretto nella vita attiva delle persone disabili - presupposto necessario per sviluppare appieno la propria personalità - rimane comunque un obiettivo neanche lontanamente raggiunto. L'emarginazione e la mancanza di inclusione che le persone con disabilità affrontano è il risultato di un approccio di discriminazione verso il "diverso" che è ancora radicato nella società e nelle istituzioni, che mette sempre più in secondo piano le persone più deboli, perché potrebbero essere fonte di perturbazione al benessere generale e alla tranquillità. In tale contesto, l'Italia deve anzitutto prendere tutte le misure necessarie per consentire il pieno godimento dei diritti previsti nei documenti internazionali e garantire alle persone con alcune forme di disabilità la possibilità

di godere pienamente delle condizioni per un'esistenza libera e dignitosa, quindi compiendo pienamente le disposizioni degli articoli 2 e 3 della Costituzione.

❖ **Ricerca medica sui narcotici e le sostanze psicotrope controllate**

Cannabis

In Italia dal 2007 è possibile prescrivere prodotti a base di cannabis per una serie di patologie. Dal 2014, dopo un accordo tra i ministeri della salute e della difesa, l'Istituto farmaceutico militare di Firenze produce infiorescenze di cannabis a scopo terapeutico (FM2); la necessità stimata dal governo nel 2018 era tra 700 e 1000 kg per i prossimi anni. Nel 2014 la cannabis è stata inserita nella tabella II della legge nazionale sulla droga. Anche se in Italia ci sono centri di ricerca avanzata per studi pre-clinici, ci sono pochissimi studi sull'uomo con la cannabis, nonostante dal 2014 la cannabis terapeutica sia somministrata per alcune malattie elencate nel decreto del 9 novembre 2015. La ricerca italiana ad oggi è stata realizzata soprattutto grazie alla buona volontà degli operatori sanitari negli ambulatori che prescrivono la cannabis terapeutica. L'Italia dovrebbe adottare un chiaro quadro normativo per consentire e finanziare la ricerca di FM2 e studi clinici con cannabinoidi.

Altre sostanze controllate

Altre sostanze psicotrope sono elencate nella Tabella I della Convenzione delle Nazioni Unite sulle droghe del 1961, che contrariamente alla Tabella II include molte restrizioni alla produzione e alla circolazione. Il programma I contiene eroina, psilocibina, mescalina, cocaina, anfetamine, per i quali il possesso comporta severe sanzioni penali che escludono il loro potenziale uso terapeutico. Queste stesse sostanze controllate, in particolare psilocibina, MDMA e DMT, sono al centro di ricerche avanzate in istituzioni come l'Imperial College di Londra, la New York School of Medicine, l'Ospedale Sant Pau di Barcellona, tra gli altri. In alcuni casi, lo stato della ricerca si è spostato oltre la fase preclinica e gli studi in corso tendono a mostrare le proprietà terapeutiche per malattie come il dolore in pazienti oncologici, PTSD e alcune forme di dipendenza da farmaci. Il finanziamento di questa ricerca è per lo più privato o proveniente da organizzazioni senza fini di lucro; nel Regno Unito riceve anche finanziamenti pubblici. In Italia la ricerca e le sperimentazioni cliniche non esistono per le sostanze della Tabella 1, non per un chiaro divieto ma per una serie di cause legate alle complicazioni dell'uso di sostanze sotto severi controlli nazionali e internazionali. In termini di diritto alla salute, l'Italia deve migliorare il proprio sistema di raccolta dei dati rispetto ai reali bisogni nazionali di cannabinoidi o derivati dai prodotti a base di cannabis e aumentare la produzione nazionale, anche attraverso partenariati pubblico-privato; in termini di diritto della scienza, l'Italia dovrebbe sostenere studi sui prodotti a base di cannabis, a partire dalle varietà che produce; infine, in termini di diritto alla scienza, l'Italia dovrebbe promuovere studi su altre sostanze controllate volte a introdurre benefici da una più ampia gamma di terapie per varie condizioni, incluso il trattamento per gli utilizzatori di droga problematici.

VI. Investimenti e politiche di valutazione nella ricerca scientifica

❖ Investimenti nella ricerca scientifica e Prodotto Interno Lordo (PIL)

Secondo un documento pubblicato nel 2018 dal Consiglio nazionale per la ricerca [16], la ricerca scientifica italiana ha vissuto per decenni una situazione di sottofinanziamento rispetto a tutti i principali paesi sviluppati, con investimenti in percentuale del PIL quasi la metà della media europea del 3% [17]. All'interno di questo disagio strutturale, il sud del paese è riconosciuto come un'area particolarmente sofferente e sottosviluppata. Per cercare di recuperare il notevole ritardo negli investimenti, l'Unione europea ha concesso fondi cospicui dedicati alle regioni obiettivo 1, tra cui Campania, Puglia, Calabria e Sicilia. Il governo centrale non ha utilizzato questo aiuto, spendendo solo la metà dei fondi e ritardando il pagamento dei progetti fino a cinque anni dopo la concessione e la data di riferimento. Tali ritardi stanno portando il sistema di ricerca scientifica al collasso, impedendo anche il semplice pagamento delle bollette in alcune strutture che sopravvivono tassando il finanziamento competitivo ricevuto dai ricercatori. Ormai, questi ultimi vedono la loro professionalità e capacità di condurre ricerche allo stesso livello di quelle di altri attori internazionali degradate e offese. L'Italia dovrebbe finanziare in modo significativo istituti nazionali di ricerca e università per soddisfare il suo impegno a investire il 3% del PIL nazionale.

VI. Parità di genere sul posto di lavoro e scienza

Secondo il rapporto "The Pursuit of Gender Equality: An Uphill Battle" del 2017 [18] dell'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico, in Italia, quasi il 40% di tutti i laureati in scienze, tecnologia, ingegneria e matematica (STEM) è rappresentata da donne contro una media del 31% nei paesi dell'OCSE. Nonostante il numero di dipendenti maschi continui a essere più elevato nei settori delle tecnologie, persiste una differenza di genere in quest'area.

Una sfida chiave per l'Italia rimane quella di facilitare l'ingresso e la permanenza delle donne nel mercato del lavoro: meno della metà delle donne in età lavorativa sono occupate e il divario di genere nel tasso di occupazione, pari a 18 punti percentuali, è uno dei più alti tra i paesi dell'OCSE. Mentre le disparità di genere nell'occupazione sono particolarmente elevate tra i lavori meno qualificati e scientifici, esistono ancora squilibri significativi.

L'Italia dovrebbe rendere le STEM più attraenti per le donne e ridurre il divario di genere nel mondo del lavoro.

Inoltre, dovrebbe sfruttare i vantaggi del progresso delle donne nei settori STEM per stimolare l'innovazione e lo sviluppo del business. Infine, dovrebbe sfruttare le nuove

tecnologie per offrire l'opportunità di promuovere orari di lavoro flessibili che aiutino sia gli uomini che le donne negli STEM a riconciliare il tempo dedicato al lavoro e quello dedicato alla famiglia, con potenziali effetti positivi sull'equilibrio di genere nelle attività di lavoro domestico e cura dei membri della famiglia.

❖ **Incorporare valutazioni basate sull'evidenza dell'ambiente di vita nelle pratiche istituzionali italiane**

L'importanza di collegare la ricerca che si trova sull'intersezione tra salute umana e ambiente di vita con la definizione delle politiche è riconosciuta dalla rete delle città sane dell'Organizzazione mondiale della sanità [19] e dal Programma ONU Global Compact Cities [20]. Tale campo di ricerca transdisciplinare indaga la qualità e l'impatto degli habitat urbani e rurali sulla salute umana e gli ecosistemi; così facendo, contribuisce a far avanzare la pratica della valutazione basata su prove di progetti, programmi e politiche all'interno delle pratiche istituzionali e di informare i rispettivi dibattiti sociali. Dall'entrata in vigore della direttiva sulla valutazione dell'impatto ambientale (VIA) nel 1985 e della valutazione ambientale strategica (VAS) nel 2001, l'Unione europea ha dato un grande impulso all'adozione di approcci di valutazione che mirano a un equilibrio tra uomo, ambiente e sviluppo spaziale. I fondi di ricerca strutturale dell'UE contribuiscono ulteriormente a questo obiettivo.

In Italia, l'attuazione della direttiva sulla valutazione dell'impatto ambientale (VIA) ha portato all'istituzione del primo ministero dell'Ambiente (legge 349/1986). In generale, i quadri di valutazione pertinenti e successivi dal livello nazionale a quello locale garantiscono la pubblicità e l'accessibilità delle procedure. Tuttavia, due principali limitazioni alla loro effettiva attuazione sembrano caratterizzare il contesto italiano, in particolare:

- a) L'elevato grado di variabilità dei quadri giuridici e delle procedure pertinenti;
- b) L'incapacità dei processi di valutazione di penetrare efficacemente nei dibattiti pubblici.

Queste limitazioni, ben documentate nella letteratura, possono causare la replica di analisi, incoerenze metodologiche e procedurali tra loro e cambiamenti degli attori coinvolti all'interno dello stesso processo di valutazione (come si vede, ad esempio, nel progetto della ferrovia ad alta velocità Torino-Lione). Questa impasse potrebbe essere parzialmente superata istituendo un'agenzia indipendente di "politica scientifica" con il mandato di elaborare valutazioni basate sull'evidenza degli impatti di piani e progetti sulla salute umana e sull'ambiente indipendentemente da qualsiasi mandato politico contingente. Tale organismo indipendente potrebbe essere più adatto a stabilire un dialogo affidabile con i cittadini e ad informare i dibattiti pubblici sull'ambiente di vita sulla base di valutazioni accessibili basate su dati concreti, rispondendo quindi alle raccomandazioni delle Nazioni Unite.

❖ **Valutazione della ricerca scientifica**

La crescente competizione tra gli scienziati per i finanziamenti alla ricerca e le posizioni accademiche ha portato in tutto il mondo al fenomeno noto come "pubblicare o perire", che sollecita gli scienziati a produrre continuamente risultati "pubblicabili". Questo è stato collegato al conflitto con la loro obiettività e integrità [21].

La pressione sul sistema è in gran parte dovuta alle pratiche di valutazione della ricerca a tutti i livelli (singoli documenti, singoli studiosi, dipartimenti, università e istituti di ricerca) e espressa con una crescente attenzione alle classifiche universitarie e alle metriche del giornale. Le valutazioni centralizzate della ricerca stanno emergendo in diversi paesi. La situazione è particolarmente preoccupante in Italia, dove l'Agenzia nazionale per la valutazione dell'Università e della Ricerca (ANVUR), un'agenzia governativa i cui membri del consiglio sono nominati direttamente dal Ministero della Pubblica Istruzione, è responsabile della valutazione della qualità della ricerca (VQR), assicurazione della qualità per l'insegnamento, nonché valutazione delle qualifiche scientifiche per i candidati alla cattedra universitaria (Abilitazione Scientifica Nazionale). Questa è una situazione eccezionale in termini di controllo governativo sulla ricerca e le università.

Dal 2010, l'Italia ha adottato un doppio sistema di valutazione per il VQR, utilizzando la revisione tra pari con un algoritmo di punteggio automatico basato su indicatori bibliometrici [22]. Questo approccio, convalidato in una serie di studi con conflitti di interesse non dichiarati, ha dimostrato di contenere pregiudizi incontrollati nei risultati finali [23]. La valutazione ha avuto un effetto diretto sulle politiche pubbliche (come la distribuzione dei finanziamenti tra università) e rappresenta un pericoloso precedente di politiche non basate su prove concrete, in cui la giustificazione scientifica delle decisioni prese è costruita ex post e non da studiosi indipendenti.

Anche le valutazioni effettuate presentano un problema di trasparenza. L'agenzia ha rifiutato di divulgare i dati necessari per replicare i test di valutazione, nonché i dati necessari per calcolare le soglie bibliometriche [24] che un candidato deve soddisfare per richiedere la qualifica scientifica nazionale (ASN). Ciò rende impossibile un'indagine indipendente da parte del pubblico.

Questi problemi potrebbero essere parzialmente risolti modificando la governance e la struttura di ANVUR, che dovrebbe diventare un organismo completamente indipendente, e da una completa divulgazione delle pratiche di valutazione e dei metodi utilizzati in tal modo (da modificare secondo i suggerimenti espressi dal Consiglio universitario nazionale [25]).

❖ Politiche di finanziamento alla ricerca per malattie rare

Anche se la Commissione europea ha identificato le malattie rare come una priorità nella sanità pubblica dal 1993, questo campo di ricerca non è stato incluso nell'agenda prioritaria per il 2019 emessa dal Ministero della Salute italiano.

Come ulteriore prova del basso interesse per le malattie rare, non è stato ancora fornito un piano nazionale per le malattie rare 2017-2020.

Nel 2018 il Ministero della Salute ha contribuito al programma "E-Rare 3", la terza fase del programma ERA-NET "E-Rare", con un budget di un milione di euro.

Il finanziamento E-Rare 2018 ha aiutato paesi UE, non UE e associati a condurre attività di ricerca nel campo delle malattie rare. Tuttavia, la normativa italiana non consente ai centri di ricerca accademici di ricevere finanziamenti dal Ministero della giustizia. Questa situazione, insieme alla mancanza di risorse investite nella ricerca scientifica, ostacola la possibilità di compiere progressi nella ricerca sulle malattie rare.

L'Italia dovrebbe considerare le malattie rare nelle sue priorità di ricerca e includere centri di ricerca accademici nell'allocazione delle risorse disponibili.

L'Italia dovrebbe anche istituire un'agenzia di ricerca nazionale incaricata del monitoraggio dell'assegnazione delle risorse.

ENDNOTES

- [1] The Warnock Committee 1984;289:238–9.
- [2] Etats généraux de la bioéthique n.d. <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/> (accessed March 27, 2019).
- [3] European Court of Human Rights (Grand Chamber). S.H. and Others v. Austria. 2011.
- [4] European Court of Human Rights (Grand Chamber). Parrillo v. Italy. 2015.
- [5] Shaheed F. United Nations General Assembly Human Rights Council: The right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications (Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights). United Nations A/HRC/20/26 2012:1–24.
- [6] Corte Costituzionale. Sent. 84/2016, available at <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2016&numero=84> (accessed on March 27 2019).

- [7] Law 205/2017. 2017.
- [8] Law 145/2018. 2018.
- [9] Proposta di legge d’iniziativa popolare "Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell’eutanasia". 2013.
- [10] The Scientific Advice Mechanism (SAM) n.d.
<https://ec.europa.eu/research/sam/index.cfm?pg=home>.
- [11] 2001/18/EC. European Parliament and Council; 2001.
- [12] Istituto nazionale di statistica (ISTAT) n.d. <https://www.istat.it/>.
- [13] CENSIS n.d. <http://www.censis.it/home>.
- [14] Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights United Nations Office (OHCHR). The Paris Principles. 1993.
- [15] D.P.R. 2017.
- [16] Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR). Relazione sulla ricerca e l’innovazione in Italia. 2018.
- [17] Ministero dell’istruzione dell’università e della ricerca (MIUR). Avanzamento spesa certificata 2014. <http://www.ponrec.it/open-data/avanzamento-spesa-certificata/> (accessed March 27, 2019).
- [18] Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). The Pursuit of Gender Equality: An Uphill Battle. 2017.
- [19] World Health Organization (WHO). WHO European Healthy Cities Network n.d. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/environment-and-health/urban-health/who-european-healthy-cities-network> (accessed March 27, 2019).
- [20] United Nations. UN Global Compact Cities Programme n.d.
<https://citiesprogramme.org/our-framework/> (accessed March 27, 2019).
- [21] Fanelli D. Do Pressures to Publish Increase Scientists’ Bias? An Empirical Support from US States Data 2010;5. doi:10.1371/journal.pone.0010271.
- [22] Baccini, Alberto DNG. How Pseudoscientific rankings are distorting research 2018.
- [23] Baccini, Alberto DNG. Do they agree? Bibliometric evaluation versus informed peer review in the Italian research assessment exercise. *Scientometrics* 2016;108:1651–1671. doi:<https://doi.org/10.1007/s11192-016-1929-y>.
- [24] Consiglio Universitario Nazionale (CUN). Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca (MIUR). 2018.
- [25] Consiglio Universitario Nazionale (CUN) 2019.