
Comitato per i diritti Economici, Sociali e Culturali**Bozza di Commento Generale (General Comment)****Scienza e diritti economici, sociali e culturali****Art. 15: 15.1.b, 15.2, 15.3 and 15.4¹****Bozza preparata da Rodrigo Uprimny e Mikel Mancisidor****I. Introduzione e premesse base**

1. La scienza ha profondi impatti sociali in quanto influisce su quasi tutti gli aspetti della vita umana. Questo impatto è tuttavia ambivalente. Da un lato, la scienza è uno strumento straordinariamente potente per promuovere lo sviluppo umano e il godimento dei diritti economici, sociali e culturali (di seguito: ESCR). D'altro canto, alcuni sviluppi della scienza e della tecnologia possono talvolta avere un impatto negativo sul godimento dei ESCR, ad esempio quando vengono messi al servizio della guerra e della distruzione o quando comportano nuovi rischi per la salute o l'ambiente. Inoltre, l'accesso ai benefici della scienza è distribuito in modo molto diseguale in tutto il mondo e all'interno dei paesi, a volte a causa del funzionamento della proprietà intellettuale (di seguito "PI").

2. L'intenso e rapido sviluppo della scienza e della tecnologia, i loro effetti ambivalenti sulla vita umana e l'ineguale distribuzione dei loro benefici hanno suscitato negli ultimi decenni serie discussioni etiche e legali. Questo spiega l'esistenza di una ricca e crescente letteratura accademica sulla relazione tra scienza e ESCR² e l'adozione di diversi importanti documenti sul tema, come la cosiddetta "Dichiarazione di Venezia"³, la dichiarazione sulla bioetica e i diritti umani dell'UNESCO del 2005⁴, la raccomandazione UNESCO del 2017 sulla scienza

¹ Il Comitato ha autorizzato la disseminazione di questa bozza per commenti esterni, fino al 14 febbraio 2020.

² See A. R. Chapman (2009), "Towards an Understanding of the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and Its Applications", *Journal of Human Rights*, vol. 8, no 1; Y. Donders (2011), "The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress: in Search of State Obligations in relation to Health", vol. 14, no 4; C. Timmermann (2014), "Sharing or Benefiting from Scientific Advancement?" in *Science and Engineering Ethics*. See also H. Porsdam (2019), *The Transforming Power of Cultural Rights*, Cambridge University Press; L. Shaver (2010), "The Right to Science and Culture", *Wisconsin Law Review* n° 1, 121-148; O. De Schutter (2011), "The Right of Everyone to Enjoy the Benefits of Scientific Progress: From Conflict to Complementarity" in *Human Rights Quarterly*, No 33, 304-330.

³ Venice Statement on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications (17th July 2009) SHS/RSP/HRS-GED/2009/PI/H/1 (Hereinafter: The 2009 Venice Statement).

⁴ Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Resolution 15 adopted by the General Conference of UNESCO at its thirty-third session (21st October 2005) (33 C/Res. 15) (Hereinafter: The 2005 Universal Declaration on Bioethics).

e i ricercatori scientifici⁵, i rapporti dello special rapporteur sui diritti culturali⁶ o il nostro Commento Generale del 2005 sul “diritto di tutti di godere della protezione degli interessi morali e materiali derivanti da ogni produzione scientifica, letteraria o artistica di cui si è autori”.

3. Nonostante tutti questi sviluppi, la scienza è una delle aree della Convenzione a cui gli Stati Parte prestano meno attenzione nei loro rapporti e dialoghi con il Comitato. Queste circostanze hanno portato questo Comitato, dopo un ampio processo consultivo, a sviluppare questo Commento Generale sul rapporto tra Scienza ed ESCR, che coadiuva nell’assistere gli Stati Parte nell’attuazione dei diritti della Convenzione relativi alla scienza. Questo Commento Generale cerca anche di fornire una guida agli organismi specializzati delle Nazioni Unite e ad altri meccanismi per i diritti umani e sarà utile per le organizzazioni per i diritti umani, le organizzazioni scientifiche, le università e gli scienziati, nonché per la società civile nel suo insieme, comprese le aziende, ad avere una migliore comprensione dei loro diritti e doveri in relazione alla scienza.

4. Il Comitato si concentra sul “diritto di tutti di godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni” (art. 15.1.b) in quanto è il diritto più frequentemente invocato nelle discussioni sul rapporto tra scienza e ESCR. Tuttavia, questo diritto non può essere interpretato in modo isolato. È collegato ad altri diritti e obblighi sanciti nella Convenzione relativi alla scienza e all’articolo 27 della Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo (di seguito: UDHR).

II. Contenuto normativo

“Il progresso scientifico e le sue applicazioni”

5. Il presente Commento Generale mantiene una definizione di scienza basata su quella adottata dall’UNESCO nella sua “Raccomandazione sulla scienza e ricercatori scientifici” del 2017.

6. L’UNESCO definisce la scienza come “l’impresa in cui l’umanità, agendo individualmente o in piccoli o grandi gruppi, compie un tentativo organizzato, attraverso lo studio oggettivo dei fenomeni osservati e la sua convalida attraverso la condivisione di scoperte e dati e attraverso la revisione tra pari, per scoprire e padroneggiare la catena di causalità, relazioni o interazioni; riunisce in una forma coordinata sottosistemi di conoscenza mediante la riflessione sistematica e la concettualizzazione; e quindi si offre l’opportunità di utilizzare, a proprio vantaggio, la comprensione dei processi e dei fenomeni che si verificano nella natura e nella società”. La Raccomandazione dell’UNESCO del 2017 aggiunge che il termine “le scienze” significa “un complesso di conoscenze, fatti e ipotesi, in cui l’elemento teorico è in grado di essere validato a breve o lungo termine, e fino a quel punto include le scienze interessate a fatti e fenomeni sociali”.⁷

7. Pertanto, la scienza, che comprende le scienze naturali e sociali, si riferisce sia a un processo che segue una certa metodologia (fare scienza) sia ai risultati di questo processo (conoscenza, applicazioni). Sebbene altre forme di conoscenza possano rivendicare la protezione e la promozione in quanto diritto culturale, la conoscenza dovrebbe essere considerata come scienza solo se basata su un’indagine critica e aperta a falsificabilità e testabilità. La conoscenza che si basa esclusivamente sulla tradizione o rivelazione o autorità, senza il possibile contrasto con la ragione e l’esperienza, o che è immune da falsificabilità o verifica intersoggettiva, non può essere considerata scienza.

⁵ Recommendation on Science and Scientific Researchers of the Resolution 15 adopted by the General Conference of UNESCO at its thirty-ninth session (13th November 2017) (39 C/Res.15) (Hereinafter: The 2017 UNESCO Recommendation).

⁶ Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights Ms. Farida Shaheed on the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications, presented at the twentieth session of the Human Rights Council (14 May 2012) (A/ HRC/20/26) (Hereinafter: the 2012 Report of the Special Rapporteur on Cultural Rights).

⁷ See the 2017 UNESCO Recommendation, Par 1.a.ii.

8. L'UDHR si riferisce all' "avanzamento scientifico" e la Convenzione si riferisce al "progresso scientifico"; queste espressioni enfatizzano la capacità della scienza di contribuire al benessere delle persone e dei popoli. La scienza al servizio del progresso, il godimento universale dei diritti umani e lo sviluppo umano dovrebbero essere prioritari.

9. Le applicazioni si riferiscono alla particolare implementazione della scienza per le preoccupazioni e le esigenze specifiche della popolazione. Questo è ciò che è noto come scienza applicata. Le applicazioni includono anche la tecnologia derivante da conoscenze scientifiche, come le applicazioni mediche, le applicazioni industriali o agricole o le tecnologie dell'informazione e della comunicazione.⁸

“Godere dei benefici”

10. Il termine “benefici” si riferisce innanzitutto ai risultati materiali della ricerca scientifica, come medicinali, vaccinazioni, fertilizzanti, strumenti tecnologici e così via. In secondo luogo, i benefici si riferiscono alle conoscenze scientifiche e alle informazioni direttamente derivanti dall'attività scientifica. La scienza offre benefici non solo a causa dei suoi risultati materiali, ma anche attraverso lo sviluppo e la diffusione della conoscenza stessa. Infine, i benefici si riferiscono non solo ai risultati, alle conoscenze e alle informazioni, ma anche al ruolo della scienza nella formazione di cittadini critici e responsabili in grado di partecipare pienamente a una società democratica, sia attraverso l'istruzione formale che informale.⁹

“Prendere parte alla vita culturale”

11. Il diritto di godere dei benefici del progresso scientifico non può essere interpretato in un modo restrittivo che stabilisce una rigida distinzione tra lo scienziato che produce scienza e la popolazione in generale, il cui diritto è solo quello di godere dei benefici derivati dalla ricerca condotta dagli scienziati. Questa interpretazione restrittiva, anche se basata sul linguaggio semplice dell'articolo 15.1.b, sarebbe contraria a un'interpretazione sistematica e teleologica di questo diritto, che tiene conto del contesto, dell'oggetto e dello scopo di questa disposizione, in conformità con l'articolo 31 della Convenzione di Vienna sul diritto dei trattati. Il contesto include altre disposizioni della Convenzione, incluso il preambolo, e altri strumenti giuridici internazionali chiaramente correlati alla Convenzione, come l'UDHR.

12. La scienza non è separata ma dovrebbe essere intesa come una componente o un aspetto della “vita culturale”, che è un “concetto inclusivo che comprende tutte le manifestazioni dell'esistenza umana”. La vita culturale è più grande della scienza in quanto include altri aspetti dell'esistenza umana, come arte o letteratura; è tuttavia ragionevole includere l'attività scientifica nella vita culturale. Pertanto, il diritto generale di tutti a prendere parte alla vita culturale include il diritto di ogni persona a partecipare alle attività scientifiche e alle decisioni relative agli sviluppi della scienza.

13. Questa interpretazione è anche implicita nell'espressione “godere dei benefici del progresso scientifico”, che non sono limitati ai benefici materiali o ai prodotti del progresso scientifico, ma include lo sviluppo delle capacità critiche e delle facoltà mentali associate al fare scienza. Pertanto, uno dei modi più importanti per gli Stati di sviluppare e diffondere la scienza e i suoi benefici, come è loro obbligo ai sensi dell'articolo 15.2 della Convenzione, è riconoscere che ogni persona ha il diritto di prendere parte alle attività scientifiche.

14. Questa comprensione è corroborata travaux préparatoires riguardanti la stesura dell'articolo 15 dell'Convenzione e il suo rapporto con l'UDHR.¹⁰

15. L'UDHR è in generale pertinente per stabilire la portata di tutti i diritti sanciti dalla Convenzione, non solo perché il preambolo menziona esplicitamente l'UDHR, ma anche perché entrambe le Convenzioni sono state uno sforzo della comunità internazionale per sviluppare l'UDHR in trattati vincolanti. In tal senso, l'articolo 27 dell'UDHR, che riconosce

⁸ La tecnologia, secondo la raccomandazione dell'UNESCO del 2017, è conoscenza scientifica “legata direttamente alla produzione o al miglioramento di beni e servizi”.

⁹ See the 2012 Report of the Special Rapporteur on Cultural rights: The benefits of science “encompass not only scientific results and outcomes but also the scientific process, its methodologies and tools”.

¹⁰ See Ben Saul (2016), *The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: Travaux Préparatoires*, Volume I: Oxford Public International Law.

il diritto di prendere parte o partecipare al progresso scientifico e i suoi benefici¹¹, dovrebbe essere tenuto in considerazione.

16. Inoltre, un approccio strettamente dicotomico in base al quale gli scienziati avrebbero un ampio diritto a partecipare e contribuire allo sviluppo scientifico, ma la popolazione in generale avrebbe semplicemente il diritto di godere passivamente dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, è incompatibile con i principi di partecipazione e inclusione alla base della Convenzione e una lettura sistemica dell'articolo 15 nel contesto più ampio in cui appare. Pertanto, fare scienza non riguarda solo i professionisti scientifici, ma include anche la scienza dei cittadini (gente comune che fa scienza) e la diffusione della conoscenza scientifica. Gli Stati Parte non devono solo astenersi dal prevenire la partecipazione dei cittadini alle attività scientifiche, ma devono anche facilitare tale partecipazione.

“Beneficiare della protezione degli interessi morali e materiali risultanti da ogni produzione scientifica, letteraria o artistica di cui si è autori”

17. Il Comitato ha già sviluppato il contenuto di questo diritto nel suo Commento Generale 17 (2005) sottolineando la differenza tra questo diritto umano e “la maggior parte dei diritti legali riconosciuti nei sistemi di proprietà intellettuale”. Non è necessario ripetere tutte queste analisi qui. Tuttavia, il Comitato tratterà, nella parte V, le complementarità e le tensioni normative tra PI e il diritto di beneficiare del progresso scientifico.

“La libertà indispensabile alla ricerca scientifica e all’attività creativa”

18. La scienza richiede una solida protezione della libertà di ricerca per prosperare e svilupparsi. Pertanto, la Convenzione stabilisce un obbligo specifico per gli Stati di “rispettare la libertà indispensabile per la ricerca scientifica” (art. 15.3). Questa libertà comprende almeno le seguenti dimensioni: la protezione dei ricercatori da un’indebita influenza sul loro giudizio indipendente; la loro possibilità di contribuire alla definizione degli scopi e degli obiettivi della ricerca e dei metodi da adottare che dovrebbero essere responsabili umanamente, scientificamente, socialmente ed ecologicamente; la possibilità di esprimere liberamente e apertamente il valore etico, umano, scientifico, sociale o ecologico di determinati progetti e il diritto di ritirarsi da tali progetti se la loro coscienza lo impone; la possibilità che i ricercatori cooperino con altri ricercatori a livello nazionale e internazionale; la condivisione di dati scientifici tra ricercatori, con responsabili politici e con il pubblico, ove possibile.¹² Tuttavia, la libertà della ricerca scientifica non è assoluta; sono possibili alcune limitazioni, come indicato di seguito.

Interdipendenza con altri diritti

19. Il diritto di godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni è un diritto umano con un valore intrinseco; deve essere realizzato anche se non contribuisce positivamente al godimento di altri diritti. Tuttavia, l’accesso al progresso scientifico e alle sue applicazioni è uno strumento essenziale per la realizzazione di altri ESCR, come esplicitamente menzionato dall’articolo 11.2 per il diritto al cibo. Inoltre, il Comitato, in diversi Commenti Generali, ha considerato la scienza come un componente di qualità, adeguatezza o accettabilità che sono elementi essenziali di molti diritti della Convenzione. Ad esempio, il Commento Generale 14 ritiene che “le strutture sanitarie, i beni e i servizi devono (...) essere scientificamente e medicalmente appropriati e di buona qualità”. Lo sviluppo della scienza è anche fortemente collegato al godimento del diritto all’istruzione. Inoltre, altri strumenti internazionali stabiliscono un legame esplicito tra il progresso scientifico e le sue applicazioni e il godimento dei diritti umani, tra cui i ESCR, come la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

III. Elementi di diritto e limitazioni

20. Il diritto a beneficiare del progresso scientifico contiene sia libertà che diritti. Le libertà includono il diritto di partecipare al progresso scientifico e godere della libertà indispensabile

¹¹ The English version refers to the right to “share” but the expressions “participar”, “participar” or “участвовать”, appear respectively in the French, Spanish and Russian versions, which are also official texts of the UDHR.

¹² See the 2017 UNESCO Recommendation, Par 16.

per la ricerca scientifica. I diritti comprendono il diritto di godere, senza discriminazioni, dei benefici del progresso scientifico. Queste libertà e diritti implicano non solo obblighi negativi ma anche positivi da parte degli Stati. Inoltre, questo diritto contiene i seguenti quattro elementi correlati ed essenziali, la cui applicazione precisa dipenderà dalle condizioni prevalenti in un particolare Stato Parte.

A. Elementi del diritto

21. La disponibilità si riferisce ai servizi che garantiscono l'accesso alle conoscenze scientifiche di cui tutti possono godere e utilizzare, ad es. biblioteche, musei, università, mostre, reti Internet, ecc. Gli Stati Parte sono tenuti a fornire un adeguato supporto alla ricerca scientifica e alla diffusione delle conoscenze scientifiche al fine di garantire che tali conoscenze possano essere effettivamente utilizzate dalla popolazione.

22. L'accessibilità consiste nel fatto che tali beni e servizi sono fisicamente, finanziariamente e culturalmente accessibili senza discriminazioni, sia nelle aree urbane che nelle zone rurali, nella maggioranza e nelle lingue minoritarie, e per tutti i gruppi e le persone. Pertanto, gli Stati Parte dovrebbero adottare misure per garantire un accesso equo da parte di tutti, non solo al processo di produzione scientifica, ma anche alle sue applicazioni e ai suoi prodotti.

23. L'accessibilità ha quattro dimensioni: in primo luogo, tutti dovrebbero avere la giusta opportunità di partecipare allo sviluppo della scienza sulla base delle loro capacità, in particolare attraverso il progressivo raggiungimento dell'accesso all'istruzione superiore e alle posizioni di ricerca. In secondo luogo, gli Stati Parte dovrebbero prendere provvedimenti per garantire che tutti abbiano un accesso equo alle applicazioni della scienza, in particolare quando possono essere mezzi per il godimento di altri diritti della Convenzione. In terzo luogo, le informazioni relative ai rischi e ai benefici della scienza e della tecnologia dovrebbero essere accessibili. In quarto luogo, non discriminazione: la partecipazione alle attività scientifiche e l'accesso alle informazioni e alle applicazioni scientifiche della scienza devono essere aperte a tutti, in particolare ai settori più vulnerabili o emarginati della popolazione, nella legge e di fatto, senza discriminazioni in merito a nessuno dei motivi, tra cui genere, identità etnica e indigena, disabilità, condizioni economiche e altri stati pertinenti.

24. La qualità si riferisce alla scienza più avanzata, aggiornata e generalmente accettata disponibile al momento, che è considerata dalla comunità scientifica conforme a determinati standard minimi. Questo elemento si applica sia al processo di creazione scientifica sia all'accesso alle applicazioni e ai benefici della scienza.

25. La qualità include la libertà della ricerca scientifica: gli Stati Parte devono rispettare la libertà della ricerca scientifica e astenersi dall'intromettersi in modo indebito nell'agenda e nei metodi della comunità scientifica. La qualità comprende anche la regolamentazione e la certificazione: gli Stati dovrebbero fare affidamento sulle conoscenze scientifiche concordate, in dialogo con la comunità scientifica, per regolare e certificare la circolazione di nuove applicazioni scientifiche che dovrebbero essere accessibili al pubblico in generale, garantendo il loro carattere innocuo e tenendo in considerazione il principio di precauzione.

26. Accettabilità: pur riconoscendo che alcune convinzioni ideologiche, religiose o culturali possono essere disturbate dal progresso della scienza, devono essere compiuti sforzi per garantire che i risultati di tale ricerca siano spiegati e le sue applicazioni diffuse in modo tale da facilitarne l'accettazione in diversi contesti culturali e sociali, a condizione che ciò non influisca sulla loro integrità, qualità e finalità. L'accettabilità implica anche che tutti gli sforzi dovrebbero essere fatti dagli Stati Parte per garantire che l'educazione scientifica e i prodotti della scienza siano adattati alle particolarità delle popolazioni con bisogni speciali, come le persone con disabilità.

27. L'accettabilità implica che le ricerche scientifiche debbano incorporare i principi etici al fine di garantire che la procedura e i risultati della ricerca rispettino la dignità umana, come quelli proposti dalla Dichiarazione universale di bioetica e diritti umani: i benefici per i partecipanti alla ricerca e altre persone interessate dovrebbero essere massimizzati e ogni possibile danno a tali individui dovrebbe essere ridotto al minimo; l'autonomia e il consenso informato dei partecipanti devono essere garantiti; la privacy e la riservatezza dovrebbero essere rispettate; gruppi o persone in condizioni di vulnerabilità devono essere particolarmente protetti al fine di evitare qualsiasi discriminazione; e la diversità culturale e il pluralismo dovrebbero essere tenuti in debita considerazione.

B. Possibilità di limitazioni

28. Sono necessari alcuni limiti allo sviluppo scientifico e alla libertà di ricerca scientifica in quanto la scienza e le sue applicazioni possono, in determinati contesti, influire sui diritti umani o sul benessere generale della società. Tali limiti tuttavia non dovrebbero minare la libertà necessaria per la ricerca scientifica o violare la possibilità di beneficiare della scienza. Pertanto, i limiti dell'attività scientifica o dell'accesso ai suoi benefici sono allo stesso tempo necessari e rischiosi.

29. Alcuni limiti sono necessari, ad esempio, quando la ricerca scientifica colpisce gli esseri umani, al fine di proteggere la dignità, l'identità e l'integrità delle persone, nonché il loro diritto a fornire il loro consenso libero e informato prima di qualsiasi intervento nel contesto di interventi medici. L'informazione completa e il diritto a non partecipare devono essere garantiti e deve esserci proporzionalità tra i benefici che possono essere ottenuti e i rischi assunti. Quando questa ricerca interessa popolazioni specifiche, come le popolazioni indigene o le minoranze etniche, il loro diritto al consenso libero, preventivo e informato deve essere protetto. Quando la ricerca viene effettuata in paesi o popolazioni diverse da quelle dei ricercatori, lo Stato di origine deve anche garantire i diritti e gli obblighi di tutte le parti coinvolte indipendentemente dalla loro nazionalità o giurisdizione.

30. Qualsiasi limitazione alla libertà della ricerca scientifica o alla possibilità di beneficiare dei benefici del progresso scientifico deve rispettare i requisiti stabiliti nell'articolo 4 della Convenzione: in primo luogo, la limitazione deve essere determinata dalla legge; secondo, la limitazione deve promuovere "il benessere generale in una società democratica"; terzo, qualsiasi restrizione deve essere compatibile con la natura del diritto limitato; come inteso dal Comitato, ciò significa che la limitazione deve rispettare il contenuto essenziale del diritto e deve essere "proporzionata", il che significa che le misure meno restrittive devono essere adottate quando possono essere imposti diversi tipi di limitazioni."¹³

IV. Obblighi

A. Obbligo di realizzazione progressiva

31. Gli Stati Parte devono prendere provvedimenti, al massimo delle loro risorse disponibili, per la piena realizzazione del diritto a beneficiare del progresso scientifico. Mentre la piena realizzazione del diritto può essere raggiunta progressivamente, i passi verso di essa devono essere presi immediatamente o entro un periodo di tempo ragionevolmente breve, dovrebbero essere deliberati, concreti e mirati, usando tutti i mezzi appropriati, in particolare includendo, ma non solo, l'adozione di misure legislative e di bilancio.

32. In linea di principio, è opportuno evitare qualsiasi misura retrograda in relazione al diritto di beneficiare del progresso scientifico. Tra gli esempi di misure regressive vi sono la rimozione di programmi o politiche necessari per la conservazione, lo sviluppo e la diffusione della scienza; l'imposizione di ostacoli all'istruzione e all'informazione sulla scienza; l'imposizione di ostacoli alla partecipazione dei cittadini alle attività scientifiche; l'adozione di modifiche giuridiche e politiche che riducono la portata della collaborazione internazionale in campo scientifico, ecc. In circostanze eccezionali in cui le misure retrograde possono essere inevitabili, gli Stati devono garantire che tali misure siano necessarie e proporzionate, nel senso che l'adozione di altre politiche o la mancata azione sarebbero più dannose per i ESCR. Dovrebbero rimanere sul posto solo nella misura in cui sono necessari; dovrebbero mitigare le disuguaglianze che possono crescere in periodi di crisi e garantire che i diritti delle persone e dei gruppi svantaggiati ed emarginati non siano colpiti in modo sproporzionato; e non dovrebbero influire sul contenuto minimo dei diritti protetti ai sensi della Convenzione.¹⁴

¹³ CESCR General Comment No. 21, Par 19.

¹⁴ CESCR. Statement of 22 July 2016 on "Public debt, austerity measures and the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights".

B. Non-discriminazione

33. Gli Stati Parte hanno l'obbligo immediato di eliminare ogni forma di discriminazione nei confronti di individui e gruppi nel godimento di qualsiasi ESCR. Questo dovere è di particolare importanza in relazione alla scienza perché persistono profonde disparità nel godimento del diritto di partecipare ai benefici del progresso scientifico. Pertanto, gli Stati devono adottare le misure necessarie per eliminare le condizioni e combattere gli atteggiamenti che perpetuano la disuguaglianza e la discriminazione al fine di consentire a tutti gli individui e i gruppi di godere del diritto di beneficiare del progresso scientifico, senza discriminazioni su qualsiasi base.

34. L'obbligo di eliminare la discriminazione è un obbligo trasversale che gli Stati dovrebbero tenere in considerazione quando adempiono tutti gli altri obblighi. Ad esempio, il dovere degli Stati di adottare misure per lo sviluppo e la diffusione della scienza (art. 15.2) include l'obbligo degli Stati di compiere tutti gli sforzi necessari per superare le disparità persistenti nella partecipazione alla scienza attraverso mezzi di educazione e comunicazione adeguati dal punto di vista culturale e di genere, con uno scopo speciale di consentire la più ampia partecipazione alla scienza di quelle popolazioni che tradizionalmente sono state escluse dall'accesso alla scienza.

35. Il dovere di combattere la discriminazione ha implicazioni nella progettazione e attuazione di tutte le politiche relative alla scienza. Ad esempio, gli Stati devono progettare e attuare attentamente programmi di educazione scientifica al fine di garantire a tutte le persone pari opportunità di istruzione e formazione iniziale necessarie a qualificarsi per le carriere scientifiche, nonché garantire che tutti coloro che si qualificano godano della parità di accesso all'occupazione disponibile nella ricerca scientifica.¹⁵

C. Protezione speciale per gruppi specifici

36. Gli Stati Parte dovrebbero prendere in considerazione la situazione particolare di alcuni gruppi di persone tradizionalmente discriminate nella loro partecipazione al godimento dei benefici del progresso scientifico. Sono necessarie misure temporanee speciali per rimediare alle disuguaglianze passate e ai modelli di esclusione di questi gruppi, incoraggiare attivamente le donne e le persone di altri gruppi sottorappresentati a prendere in considerazione le carriere nelle scienze e ad eliminare i pregiudizi nei confronti di questi gruppi. Fatto salvo il dovere degli Stati di eliminare la discriminazione nei confronti di tutti i gruppi, si dovrebbe prestare particolare attenzione alle donne, alle persone con disabilità e alle persone a basso reddito.

Donne

37. Le donne sono spesso sottorappresentate nell'attività scientifica. A volte ciò è dovuto a situazioni di discriminazione diretta nell'accesso all'istruzione, all'occupazione professionale e alla promozione. In altri casi, la discriminazione è più sottile e si basa su stereotipi o pratiche professionali che scoraggiano la partecipazione delle donne alla scienza. In particolare, il progresso delle donne in una carriera scientifica, sia nel mondo accademico che nell'industria, è cumulativamente limitato mentre salgono la scala gerarchica.

38. La disparità di accesso tra uomini e donne alla scienza implica una doppia discriminazione: in primo luogo, le donne hanno il diritto di partecipare alla ricerca scientifica su un piano di parità con gli uomini; pertanto, l'accesso ineguale all'educazione scientifica o alle carriere scientifiche costituisce in linea di principio una discriminazione. In secondo luogo, poiché le donne sono sottorappresentate nella ricerca scientifica, è molto comune che la ricerca scientifica o le nuove tecnologie siano discriminanti sulla base del genere e non sensibili alle particolarità e ai bisogni speciali delle donne.¹⁶

39. Gli Stati devono eliminare immediatamente tutte le barriere dirette che incidono sull'accesso delle ragazze e delle donne all'istruzione e alle carriere scientifiche. Inoltre, gli Stati devono prendere provvedimenti per garantire la sostanziale uguaglianza delle donne nell'accesso all'istruzione e alle carriere scientifiche, attraverso diverse politiche, come

¹⁵ The 2017 UNESCO Recommendation, Par 13 (b).

¹⁶ See Katarina Hamberg. "Gender bias in medicine" in *Women's Health* (2008) 4(3).

l'educazione del pubblico per eliminare gli stereotipi che escludono le donne dalla scienza o l'adozione di politiche che permettano sia agli uomini che alle donne di armonizzare la vita domestica con le carriere scientifiche. Potrebbero essere necessarie misure temporanee speciali, come l'istituzione di quote riservate alle donne nell'educazione scientifica, al fine di accelerare il raggiungimento dell'uguaglianza sostanziale nel godimento del diritto di partecipazione al progresso scientifico.

40. Un approccio sensibile al genere non è un lusso per la ricerca scientifica ma uno strumento cruciale affinché il progresso scientifico e le nuove tecnologie tengano adeguatamente conto delle caratteristiche e dei bisogni speciali di donne e ragazze. Questo approccio non dovrebbe essere relegato alle ultime fasi della ricerca, ma dovrebbe essere incorporato dalla prima fase, come la scelta della materia e la progettazione delle metodologie, e deve essere presente in tutte le fasi della ricerca scientifica e delle sue applicazioni, anche durante la valutazione dei suoi impatti. Anche le decisioni relative ai finanziamenti o alle politiche generali devono essere sensibili al genere.

Persone con disabilità

41. Le persone con disabilità hanno subito una profonda discriminazione nel godimento del diritto a partecipare al progresso scientifico, sia a causa di gravi ostacoli all'accesso all'istruzione e alle carriere scientifiche, sia perché i prodotti del progresso scientifico non tengono conto delle loro particolarità e esigenze.

42. Gli Stati Parte dovrebbero adottare misure e politiche per superare queste forme di discriminazione al fine di raggiungere l'uguaglianza inclusiva per le persone con disabilità nel godimento della scienza e dei suoi prodotti. Tali misure dovrebbero includere almeno i seguenti aspetti: i) promozione della partecipazione delle persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative alle procedure decisionali riguardanti la scienza; ii) sviluppo di statistiche sull'accesso alla scienza e sui suoi benefici disaggregati per disabilità; iii) implementazione del design universale per prodotti scientifici e tecnologici che soddisfino le esigenze specifiche delle persone con disabilità; iv) promozione di tecnologie che facilitano l'accesso all'istruzione scientifica e all'occupazione per le persone con disabilità; v) adottare tutte le misure appropriate per garantire che sia fornita una sistemazione ragionevole alle persone con disabilità per avere accesso all'istruzione e al lavoro scientifici e garantire che traggano beneficio dai prodotti dello sviluppo scientifico; vi) l'adozione di misure appropriate per sensibilizzare sulle capacità e sui contributi delle persone con disabilità e per combattere i pregiudizi e le pratiche dannose degli stereotipi relativi a tali persone.¹⁷

Persone a basso reddito, disuguaglianza e scienza

43. Negli ultimi decenni, la disuguaglianza economica è aumentata, portando a disuguaglianze estreme, che minano lo Stato di diritto e hanno profondi effetti negativi sul godimento dei ESCR. In particolare, la disuguaglianza economica ostacola la parità di accesso all'istruzione scientifica e ai benefici del progresso scientifico per le famiglie a basso reddito e in particolare per le persone in condizioni di povertà. Ciò a sua volta rafforza le disparità economiche perché le persone ad alto reddito possono godere di una migliore istruzione scientifica e accedere alle più recenti e costose innovazioni scientifiche. Ciò consente loro di diventare tecnologicamente più competenti e produttivi dei poveri, perpetuando le disuguaglianze e fornendo loro una certa legittimità. Questo circolo vizioso potrebbe diventare ancora più problematico a causa del potenziale impatto che la fusione di biotecnologia e intelligenza artificiale può avere, poiché queste tecnologie potrebbero rendere possibile, in un futuro non così lontano, tradurre la disuguaglianza economica in una sorta di disuguaglianza biologica.¹⁸

44. Poiché l'uguaglianza è al centro dei diritti umani, gli Stati Parte devono compiere tutti gli sforzi per spezzare questo circolo vizioso tra disuguaglianza economica estrema e accesso disuguale al diritto di partecipare allo sviluppo scientifico. Ciò implica una triplice strategia: in primo luogo, gli Stati Parte dovrebbero adottare politiche per ridurre le disuguaglianze

¹⁷ See Convention on the Rights of Persons with Disabilities, in particular articles 1 to 9.

¹⁸ See Yuval Harari. 21 Lessons for the 21st Century. London, Jonathan Cape, p 75.

estreme, un argomento che va oltre lo scopo di questo Commento Generale ma che è al centro delle discussioni attuali su sviluppo, democrazia e diritti umani.¹⁹ In secondo luogo, gli Stati Parte hanno bisogno di una strategia specifica per rafforzare l'accesso a una buona educazione scientifica per le persone a basso reddito e l'accesso alle più importanti innovazioni tecnologiche. In terzo luogo, poiché molte delle nuove disuguaglianze sono fortemente legate alla capacità di alcune entità aziendali di accedere, archiviare e sfruttare enormi dati, è fondamentale regolare, secondo i principi dei diritti umani, la proprietà dei dati.

D. Obblighi da rispettare, proteggere e adempiere

45. Gli Stati Parte hanno l'obbligo di rispettare, proteggere e adempiere il diritto di tutti a godere dei benefici del progresso scientifico.

46. L'obbligo di rispetto richiede che gli Stati Parte si astengano dall'interferire direttamente o indirettamente nel godimento di questo diritto. Esempi dell'obbligo di rispetto sono: garantire che non vi siano barriere all'accesso, senza discriminazione, all'istruzione e alla carriera scientifica che deve basarsi principalmente su criteri di competenza e merito, tranne che in relazione a misure temporanee per il raggiungimento della parità sostanziale; l'eliminazione della censura o delle limitazioni all'accesso a Internet che incidono sull'accesso e la diffusione delle conoscenze scientifiche; eliminare gli ostacoli alla collaborazione internazionale tra gli scienziati, tranne che quando tali ostacoli possono essere giustificati, ai sensi dell'articolo 4 della Convenzione, come necessari per promuovere il benessere generale in una società democratica.

47. L'obbligo di protezione impone agli Stati Parte di adottare misure per impedire ad altri attori di interferire con il diritto attraverso comportamenti quali l'impedimento dell'accesso alla conoscenza, la discriminazione che influisce sulla partecipazione in base al genere o ad altre circostanze, ecc. Questi attori possono includere università, scuole, laboratori, associazioni culturali o scientifiche, ecc. Esempi di questo dovere di protezione sono: garantire che le associazioni scientifiche, le università, i laboratori o altri attori non statali non applichino criteri discriminatori che limitano l'accesso o la promozione; proteggere le persone da ricerche o test che contravvengono ai principi di base della professione medica.

48. Talvolta gli Stati Parte potrebbero dover proteggere le persone all'interno del proprio contesto familiare, sociale o culturale quando il loro diritto alla condivisione nella scienza è compromesso. A volte i genitori possono decidere di non vaccinare i propri figli per motivi che la comunità scientifica considera falsi. Tale rifiuto di vaccinare può comportare rischi per il bambino e talvolta anche per la società, dato il rischio di rinascita di malattie che sono già state controllate o si sono avvicinate all'eradicazione. A volte le persone possono essere soggette a una forte pressione dal loro ambiente sociale per sottoporsi a trattamenti tradizionali invece di beneficiare della migliore assistenza medica disponibile. Gli Stati Parte devono garantire a tutti il diritto di scegliere il trattamento che desiderano con la piena conoscenza, le migliori informazioni e la completa libertà. Le persone che, a causa della loro età o capacità, non possono scegliere da sole, devono ricevere una protezione speciale. Gli Stati Parte devono inoltre stabilire misure di protezione in relazione ai messaggi di alcune pseudoscienze che, spesso a causa di interessi puramente economici, creano ignoranza e false aspettative tra le parti più vulnerabili della popolazione.

49. L'obbligo di adempiere richiede che gli Stati adottino misure, legislative, amministrative, di bilancio o di altro tipo, finalizzate al pieno godimento del diritto, che includa politiche educative, sovvenzioni, strumenti di partecipazione, diffusione, fornendo accesso a Internet e altre fonti di conoscenza e partecipazione ai programmi di cooperazione internazionale e garantendo finanziamenti adeguati.

50. Il dovere di adempiere è rafforzato e specificato dall'articolo 15.2 della Convenzione, che stabilisce che questi passaggi "devono includere quelli necessari per la conservazione, lo sviluppo e la diffusione della scienza". Gli Stati Parte non hanno solo il dovere di consentire alle persone di partecipare alle attività scientifiche o di beneficiare del progresso scientifico, ma hanno anche il dovere positivo di promuovere attivamente il progresso della scienza

¹⁹ See Special rapporteur on extreme poverty and human rights. Report to the Human Rights Council. May 2015.

attraverso, tra l'altro, l'educazione e gli investimenti in scienza e tecnologia. Ciò include l'approvazione di politiche e regolamenti che promuovono la ricerca scientifica, l'assegnazione di risorse adeguate nei bilanci e, in generale, la creazione di un ambiente favorevole e partecipativo per la conservazione, lo sviluppo e la diffusione della scienza e della tecnologia, che implica tra l'altro la libertà accademica e scientifica, tra libertà di opinione ed espressione, di cercare, ricevere e impartire informazioni, libertà di associazione e movimento; parità di accesso e partecipazione di tutti gli attori pubblici e privati; sviluppo delle capacità e istruzione.²⁰

51. Tutti i paesi devono contribuire, con i propri mezzi, a questo compito comune di sviluppo della scienza. Raccomandare che i paesi poveri si concentrino esclusivamente sulla scienza applicata potrebbe inizialmente sembrare appropriato, ma in realtà aumenta il divario e la distribuzione sleale di conoscenza e potere, condannando così i paesi alla dipendenza. Il comitato consultivo scientifico delle Nazioni Unite, in un rapporto sostenuto dall'UNESCO, ha invitato tutti i paesi, compresi i più poveri, a investire almeno l'1% del loro PIL nella ricerca e ha esortato i paesi più avanzati a spendere almeno il 3% del loro PIL in ricerca e sviluppo.²¹

52. L'importanza del dovere degli Stati di divulgare la scienza non può essere sottovalutata. La conoscenza di base della scienza, dei suoi metodi e risultati, è diventata un elemento essenziale per essere un cittadino competente e per l'esercizio di altri diritti, come l'accesso a un lavoro dignitoso. Pertanto, gli Stati devono esercitare tutti gli sforzi per garantire un accesso equo e aperto alla letteratura, ai dati e ai contenuti scientifici, anche eliminando gli ostacoli alla pubblicazione, alla condivisione e all'archiviazione dei risultati scientifici.²²

53. In conseguenza della libertà di ricerca e del dovere degli Stati di divulgare la scienza, gli scienziati hanno, in linea di principio, il diritto di pubblicare i risultati delle loro ricerche. Qualsiasi restrizione a questo diritto dovrebbe essere compatibile con l'articolo 4 della Convenzione. In particolare, gli Stati dovrebbero garantire che qualsiasi restrizione contrattuale a questo diritto sia coerente con l'interesse pubblico e con l'accredito e il riconoscimento appropriati dei contributi dei ricercatori scientifici ai risultati.

E. Obblighi principali

54. Gli obblighi fondamentali assicurano il soddisfacimento dei livelli minimi essenziali di ciascun diritto, senza i quali la dignità umana è gravemente compromessa e il diritto perde la sua essenza e il suo significato. Gli obblighi fondamentali non sono pertanto progressivi, ma di immediata realizzazione. Affinché uno Stato parte sia in grado di attribuire la sua incapacità di soddisfare almeno i suoi obblighi fondamentali minimi alla mancanza di risorse disponibili, deve dimostrare che è stato fatto ogni sforzo per utilizzare tutte le risorse a sua disposizione nel tentativo di soddisfare, in via prioritaria, questi obblighi minimi.

55. La determinazione degli obblighi fondamentali dipende dal testo della Convenzione e dalla natura del diritto. Poiché la Convenzione è uno strumento vivente, la determinazione degli obblighi fondamentali dovrebbe anche essere guidata da strumenti contemporanei per i diritti umani, giurisprudenza, dottrina autorizzata, pratica degli Stati e dichiarazioni, linee guida e protocolli adottati dalle agenzie delle Nazioni Unite, che mostrano lo sviluppo di un consenso in relazione a determinati valori e obblighi. Nel caso della scienza, le dichiarazioni e le raccomandazioni adottate dall'UNESCO svolgono un ruolo molto importante.

56. Gli Stati Parte hanno l'obbligo principale di assicurare la soddisfazione dei seguenti livelli minimi essenziali dei diritti legati alla scienza:

²⁰ See Venice Statement, Par 13.

²¹ See The Future of Scientific Advice to the United Nations, A Summary Report to the Secretary-General of the United Nations from the Scientific Advisory Board, which was presented to Ban Ki-moon by Irina Bokova, Director-General of UNESCO, together with members of the Scientific Advisory Board, on 18 September. Accessed June 2019, available at http://www.unesco.org/new/en/media-services/single-view/news/un_report_calls_for_a_greater_place_for_science_in_internati/.

²² The 2017 UNESCO Recommendation, Pars 13(c) and 36.

- Di eliminare leggi, politiche e pratiche che senza giustificazione minano l'accesso degli individui o di gruppi particolari a centri, servizi, beni e informazioni legate alla scienza, la conoscenza scientifica e le sue applicazioni.;
- Di identificare ed eliminare qualsiasi legge, politica, pratica, pregiudizio o stereotipo che mina la partecipazione di donne e ragazze all'area scientifica e tecnologica: dall'istruzione alle attività professionali, in particolare la lotta contro ogni stereotipo sulle diverse capacità delle donne per qualsiasi specialità o attività scientifica;
- Di adottare e attuare una strategia e un piano d'azione nazionali, per favorire progressivamente l'accesso e la partecipazione dei cittadini alla scienza, attraverso un processo partecipativo, non discriminatorio e trasparente;
- Sviluppate una strategia per la conservazione, lo sviluppo e la diffusione della scienza;
- Proteggere le persone dalle conseguenze dannose delle pratiche basate sulla pseudoscienza, specialmente quando i diritti dei minori sono a rischio, come il rifiuto della vaccinazione quando necessario;
- Per garantire che l'educazione scientifica in scuole pubbliche e private rispetti le migliori conoscenze scientifiche e che le visioni religiose, quando necessarie, siano presentate in un campo diverso;
- Rimuovere le limitazioni alla libertà indispensabili per la ricerca scientifica e l'attività creativa diverse da quelle accettate dall'articolo 4 della Convenzione;
- Promuovere lo sviluppo di contatti internazionali e la cooperazione in campo scientifico, senza imporre ai movimenti di persone, merci e conoscenze più limiti di quelli accettati dall'articolo 4 della Convenzione.

V. Temi speciali di ampia applicazione

A. Partecipazione e trasparenza

57. I principi di trasparenza e partecipazione sono essenziali per rendere la scienza obiettiva e affidabile e non soggetta a interessi non scientifici o contrari ai diritti umani e al benessere della società. La segretezza e la collusione sono in linea di principio contrarie alla scienza al servizio dell'umanità. Pertanto, gli Stati dovrebbero adottare misure per evitare i rischi associati all'esistenza di conflitti di interesse, creando un ambiente in cui i conflitti di interesse effettivi o percepiti siano adeguatamente divulgati e trattati, in particolare quelli dei ricercatori scientifici che forniscono consulenze ai politici e ad altri funzionari pubblici.²³

58. Un chiaro vantaggio del progresso scientifico è che le conoscenze scientifiche sono utilizzate nel processo decisionale e nelle politiche, che dovrebbero, per quanto possibile, essere basate su prove. Pertanto, gli Stati Parte dovrebbero promuovere la cultura scientifica, la fiducia pubblica e il sostegno alle scienze in tutta la società, in particolare attraverso un dibattito democratico vigoroso e informato sulla produzione e l'uso delle conoscenze scientifiche e un dialogo tra la comunità scientifica e la società.²⁴

59. Nel rispetto della libertà scientifica, alcune decisioni relative all'orientamento della ricerca scientifica o all'adozione di determinati progressi tecnici dovrebbero essere soggette al controllo pubblico e alla partecipazione dei cittadini. Per quanto possibile, le politiche scientifiche o tecnologiche dovrebbero essere stabilite mediante processi partecipativi e di trasparenza e dovrebbero essere attuate con meccanismi di trasparenza e responsabilità.

B. Partecipazione e principio di precauzione

60. La partecipazione comprende anche il diritto all'informazione e la partecipazione al controllo dei rischi connessi a determinate attività o politiche scientifiche. Ciò è collegato al principio di precauzione, in base al quale, in assenza di piena certezza scientifica, quando

²³ The 2017 UNESCO Recommendation, Pars 9 y 14.

²⁴ The 2017 UNESCO Recommendation, Par 5c and g.

un'azione o una politica possono comportare un danno moralmente inaccettabile per il pubblico o l'ambiente, devono essere intraprese azioni per evitare o ridurre tale danno. Il danno moralmente inaccettabile include "danno all'uomo o all'ambiente che è (a) pericoloso per la vita o la salute umana, (b) grave e irreversibile, (c) iniquo per le generazioni presenti o future o (d) imposto senza adeguata considerazione dei diritti umani delle persone colpite."²⁵

61. L'applicazione del principio di precauzione è talvolta controversa. Se applicato in modo troppo ampio, può impedire il progresso scientifico che è benefico per l'umanità; se applicato in modo troppo restrittivo, potenziali gravi danni alla società potrebbero essere ignorati. Il principio di precauzione non dovrebbe bloccare lo sviluppo scientifico, ma non può neppure essere ignorato quando sono in gioco interessi importanti, in particolare per la salute umana e l'ambiente. Pertanto, in questi casi controversi, la partecipazione e la trasparenza diventano cruciali perché i rischi e i potenziali di alcuni progressi tecnici o di alcune ricerche scientifiche dovrebbero essere resi pubblici affinché la società, attraverso un processo informato, trasparente e partecipativo, possa decidere se i rischi sono accettabili.

C. Privatizzazione di ricerca scientifica e proprietà intellettuale

62. Nel mondo contemporaneo, una parte sostanziale della ricerca scientifica è svolta da imprese e attori non statali. Questo di per sé non è incompatibile con la Convenzione. Tuttavia, l'ampia privatizzazione della ricerca scientifica potrebbe avere effetti negativi sul godimento del diritto di partecipare allo sviluppo scientifico.

63. In alcuni casi, la ricerca scientifica svolta o finanziata da attori privati può creare un acuto conflitto di interessi, ad esempio quando le società commerciali sostengono ricerche relative al tipo di attività economica in cui sono coinvolte. Dovrebbero essere istituiti meccanismi per la divulgazione di questi conflitti di interessi reali o percepiti.

64. La privatizzazione della ricerca è stata fortemente associata con lo sviluppo di regimi giuridici internazionali e nazionali di PI, che hanno relazioni complesse con il diritto di partecipare al progresso scientifico. Da un lato, la PI può migliorare lo sviluppo della scienza e della tecnologia attraverso la creazione di incentivi economici, come i brevetti per gli inventori, che potrebbero stimolare il coinvolgimento di questi attori privati nella ricerca scientifica. Tuttavia, d'altra parte, la PI può influenzare negativamente il progresso della scienza e l'accesso ai suoi benefici, almeno in tre modi.

65. In primo luogo, la PI può creare distorsioni nel finanziamento della ricerca scientifica poiché il sostegno finanziario privato potrebbe andare solo a progetti di ricerca redditizi, mentre i finanziamenti per affrontare questioni cruciali per il benessere generale della società potrebbero non ricevere un sostegno adeguato. Ciò è accaduto, ad esempio, con la mancanza di finanziamenti per la ricerca di vaccini o per il trattamento di alcune malattie tropicali che causano immense sofferenze umane ma non sembrano finanziariamente interessanti per le imprese. In secondo luogo, la PI può anche bloccare la condivisione necessaria dei risultati della ricerca scientifica e dei suoi metodi, che è cruciale per il progresso della scienza. Ad esempio, i brevetti limitano la possibilità di accedere ad alcuni dati per un certo periodo di tempo. Inoltre, il prezzo eccessivo di alcune pubblicazioni scientifiche rappresenta un ostacolo per i ricercatori a basso reddito, soprattutto nei paesi in via di sviluppo. In terzo luogo, in alcuni casi, la PI rappresenta ostacoli molto seri per le persone che desiderano accedere ai benefici del progresso scientifico, il che potrebbe anche essere cruciale per il godimento di altri ESCR, come il diritto alla salute. I brevetti conferiscono ai titolari dei brevetti un monopolio temporaneo per sfruttare il prodotto o il servizio che hanno inventato. Pertanto, possono imporre un prezzo per questi prodotti e servizi. Se i prezzi sono fissi molto alti, l'accesso a questi prodotti e servizi diventa impossibile per le persone a basso reddito o per i paesi in via di sviluppo, come è accaduto con i nuovi medicinali essenziali per la salute e la vita delle persone con determinate malattie.

66. Gli Stati devono adottare tutte le misure per evitare i possibili effetti negativi della PI sul godimento del diritto di partecipazione ai progressi scientifici in particolare e di tutti gli

²⁵ UNESCO World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) (2005), The Precautionary Principle, available at <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139578>, accessed 5 November 2019, p. 14.

ESCR in generale. In primo luogo, per contrastare le distorsioni dei finanziamenti associati alla PI, gli Stati Parte dovrebbero fornire un adeguato supporto finanziario per la ricerca che è importante per il benessere generale o per il godimento dei ESCR, sia attraverso sforzi nazionali che, se necessario, ricorrendo alla cooperazione internazionale e tecnica. In secondo luogo, gli Stati dovrebbero compiere tutti gli sforzi, nei loro regolamenti nazionali e negli accordi internazionali in materia di PI per evitare una “inaccettabile prioritizzazione dei profitti per alcuni sul benessere per tutti”. È necessario raggiungere un equilibrio tra la PI e l’accesso aperto e la condivisione delle conoscenze scientifiche e l’accesso ai benefici della scienza, in particolare quelli legati alla realizzazione di altri ESCR, come il diritto alla salute, il diritto all’istruzione e il diritto al cibo. Il Comitato ribadisce che “in definitiva, la proprietà intellettuale è un prodotto sociale e ha una funzione sociale” e, di conseguenza, gli Stati Parte “hanno il dovere di prevenire costi irragionevolmente elevati per l’accesso a medicine essenziali, semi di piante o altri mezzi di produzione alimentare o libri di scuola e materiali di apprendimento, dall’indebolire i diritti di ampi segmenti della popolazione alla salute, al cibo e all’istruzione”.²⁶

D. Conoscenza locale e tradizionale. Popoli indigeni e scienza

67. La conoscenza locale, tradizionale e indigena, in particolare per quanto riguarda la natura, le specie (flora / fauna) e le loro proprietà, ha un ruolo importante da svolgere nel dialogo e nello sviluppo scientifico globale. La scienza dovrebbe incorporare tutti gli input preziosi, inclusi i sistemi di conoscenza locali e indigeni.

68. Le conoscenze importanti tra le popolazioni indigene e le comunità locali di tutto il mondo dovrebbero essere integrate nella conoscenza globale e promosse da un pubblico più vasto con il dovuto credito ai suoi autori individuali o collettivi. Gli Stati Parte dovrebbero fornire ai popoli indigeni i mezzi (sia educativi che tecnologici) per partecipare a questo dialogo e prendere tutte le misure per il rispetto dei loro diritti, in particolare la loro terra, la loro identità e gli interessi morali e materiali derivanti dalla loro conoscenza, proprietà intellettuale diritti inclusi. È necessaria una consultazione per ottenere il consenso libero, preventivo e informato, ogni volta che lo Stato o attori non statali prendono decisioni o creano politiche relative alla scienza che hanno un impatto sulle popolazioni indigene. Questo processo deve essere condotto in modo dinamico, continuo e riflessivo. Il formato del consenso informato, come una forma scritta o firmata, non è un fattore obbligatorio, ma la qualità del consenso è pertinente.²⁷

E. Sostanze controllate e scienza

69. La ricerca scientifica è impedita per alcune sostanze poiché rientrano nelle convenzioni internazionali sul controllo delle droghe e sono classificate come dannose per la salute e prive di valore scientifico o medico. Tuttavia, ci sono prove che sostengono che ci sono usi medici per molte di queste sostanze o che non sono così dannose come si riteneva quando furono sottoposte a questo regime. Questo è il caso dei derivati degli oppiacei (per la gestione del dolore e il trattamento di mantenimento), cannabis (per il caso dell’epilessia da resistenza al trattamento) e MDMA (usato in psicoterapia per il disturbo da stress post-traumatico) nella misura delle prove scientifiche disponibili. Inoltre, il comitato di esperti sulla dipendenza da droghe (ECDD) dell’OMS ha recentemente raccomandato di declassificare la cannabis dall’elenco IV della Convenzione unica del 1961, riconoscendo gli usi e i benefici medicinali di questa sostanza.

70. Gli Stati Parte dovrebbero armonizzare l’adempimento dei propri obblighi ai sensi del regime internazionale di controllo delle droghe con i loro obblighi di rispettare, proteggere e adempiere a tutti i ESCR e in particolare, il diritto di partecipare al progresso scientifico e ai suoi benefici, attraverso una revisione permanente delle sue politiche in relazione con le sostanze controllate. Il divieto di ricerca su tali sostanze o il divieto di avervi accesso sono in

²⁶ CESCR General Comment No. 17, Par 35.

²⁷ For Guidelines see e.g. “Principles of Professional Responsibility” by the American Anthropological Association <http://ethics.americananthro.org/category/statement/>.

linea di principio restrizioni al diritto di beneficiare dello sviluppo scientifico e delle sue applicazioni e dovrebbero soddisfare i requisiti dell'articolo 4 della Convenzione.

F. Scienza e diritto al cibo

71. L'articolo 11, paragrafo 2, comma a), della Convenzione impegna gli Stati Parte a "migliorare i metodi di produzione, conservazione e distribuzione degli alimenti", tra l'altro, "sfruttando appieno le conoscenze tecniche e scientifiche (...)". Questo è un esempio particolare, nell'attuazione del diritto a un'alimentazione adeguata, del più generale "diritto a beneficiare del progresso scientifico e delle sue applicazioni".

72. Il sostegno fornito dagli Stati alla produzione agricola può assumere varie forme, tra cui la fornitura di determinati beni pubblici (come impianti di stoccaggio, irrigazione, infrastrutture di comunicazione, servizi di ampliamento e la costruzione di cooperative tra piccoli produttori e scuole di campo per agricoltori) e la fornitura di input (semi, fertilizzanti e pesticidi). Tuttavia, il diritto degli agricoltori di beneficiare dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni è inteso a sostenere la scelta degli agricoltori su quale tipo di metodi agricoli desiderano fare affidamento. Gli impatti ambientali di alcune tecnologie associate alla "Rivoluzione verde", nonché i rischi associati ad una maggiore dipendenza dai fornitori di tecnologia, hanno portato l'Assemblea Generale a riconoscere che "I contadini e le altre persone che lavorano nelle aree rurali hanno il diritto di determinare i loro sistemi alimentari e agricoli, riconosciuto da molti Stati e regioni come il diritto alla sovranità alimentare".²⁸ Pertanto, il diritto di beneficiare del progresso scientifico e delle sue applicazioni in agricoltura dovrebbe preservare, non ostruire, il diritto dei contadini e delle altre persone che lavorano nelle aree rurali di scegliere le tecnologie più adatte a loro. Dovrebbero pertanto essere supportate anche tecniche agronomiche a basso input, che aumentano il contenuto di sostanza organica del suolo e il sequestro di carbonio, come proposto in particolare da agroecologia, agrosilvicoltura o agricoltura di conservazione, al fine di garantire che gli agricoltori abbiano accesso a una gamma completa di alternative.²⁹

73. Inoltre, ai beneficiari dovrebbe essere riconosciuto il diritto di partecipare all'elaborazione di politiche di ricerca e sviluppo che influenzano la direzione del progresso scientifico: per quanto riguarda l'allevamento di nuove varietà vegetali, ad esempio l'articolo 19, paragrafo 7, della Dichiarazione sui diritti dei contadini e delle altre persone che lavorano nelle zone rurali prevede che "Gli Stati adottino misure adeguate per garantire che la ricerca e lo sviluppo agricoli integrino le esigenze dei contadini e delle altre persone che lavorano nelle zone rurali e per assicurare la loro partecipazione attiva alla definizione delle priorità e dell'impresa di ricerca e sviluppo, tenendo conto della loro esperienza e aumentando gli investimenti nella ricerca e nello sviluppo di colture e semi orfani che rispondano alle esigenze dei contadini e delle altre persone che lavorano nelle zone rurali". Allo stesso modo, facendo eco alla fornitura dei diritti degli agricoltori del Trattato internazionale sulle risorse genetiche vegetali per l'alimentazione e l'agricoltura,³⁰ l'articolo 15, paragrafo 4 della stessa dichiarazione fa riferimento al "diritto a partecipare ai processi decisionali sulla politica alimentare e agricola e al diritto a un'alimentazione sana e adeguata prodotta attraverso metodi ecologicamente solidi e sostenibili che rispettano le loro culture".

74. Mentre il progresso tecnologico ha aumentato la disponibilità di cibo pro capite negli ultimi cinquant'anni, è stato fatto troppo poco per garantire un'alimentazione adeguata. Ancor più della denutrizione, le diete inadeguate sono diventate un importante fattore che contribuisce all'aumento delle malattie non trasmissibili in tutte le regioni. Dati i comprovati effetti a lungo termine di un'alimentazione adeguata durante la gravidanza e prima del secondo compleanno del bambino, sia nei paesi a basso reddito in cui la denutrizione è la

²⁸ United Nations Declaration on the Rights of Peasants and Other People Working in Rural Areas, adopted by UN General Assembly Res. 73/165 of 17 Dec. 2018, art. 15(4) (emphasis added).

²⁹ *The Future is Now. Science for achieving sustainable development*. Global Sustainable Development Report. New York: United Nations, 2019, pp. 68-69. See also IPCC Special Report on Climate Change, Desertification, Land Degradation, Sustainable Land Management, Food Security, and Greenhouse gas fluxes in Terrestrial Ecosystems (8 October 2018).

³⁰ International Treaty on Plant Genetic Resources for Food and Agriculture, adopted 3 Nov. 2001, Res. 3/2001, FAO, 31st Sess. art. 1.1 (entered into force 29 June 2004) (see article 9).

principale preoccupazione sia nei paesi a medio e alto reddito, gli Stati dovrebbero fare di più per diffondere informazioni sui benefici di adeguate pratiche di alimentazione, incluso l'allattamento. Dovrebbero anche reindirizzare gli investimenti nello sviluppo agricolo dall'attenzione esclusiva alla promozione della produzione di cereali (riso, grano e mais) verso il sostegno a diete sane. Le colture di cereali sono principalmente una fonte di carboidrati e contengono relativamente poche proteine e altri nutrienti essenziali per una dieta adeguata. Tuttavia, delle oltre 80.000 specie di piante disponibili per l'uomo, queste tre colture forniscono oggi la maggior parte del nostro fabbisogno proteico ed energetico.³¹ Il passaggio da sistemi di coltivazione diversificati a sistemi semplificati a base di cereali ha quindi contribuito alla malnutrizione dei micronutrienti in molti paesi in via di sviluppo. Di conseguenza, i nutrizionisti ora insistono sempre più sulla necessità di agroecosistemi più vari, al fine di garantire una produzione di nutrienti più diversificata dai sistemi agricoli.³²

G. Rischi e promesse della cosiddetta quarta rivoluzione industriale

75. Il cambiamento tecnologico è ora così intenso e rapido che potremmo vivere una quarta rivoluzione industriale, caratterizzata dalla sfocatura dei confini tra il mondo fisico, digitale e biologico, a causa della crescente fusione di progressi scientifici e tecnologici in settori come quelli dell'intelligenza artificiale (AI), robotica, stampa 3D, biotecnologia, ingegneria genetica, computer quantistici o gestione dei big data. Questa nuova rivoluzione industriale ha un impatto molto profondo sulla vita umana perché potrebbe cambiare non solo la società ma anche gli stessi esseri umani, attraverso l'ingegneria genetica o l'incorporazione nei corpi umani di dispositivi tecnologici che trasformano alcune funzioni biologiche.

76. Come precedenti rivoluzioni industriali, la quarta rivoluzione industriale potrebbe avere effetti positivi o negativi sul godimento dei ESCR. Ad esempio, le applicazioni dell'IA nell'industria o nei servizi porteranno a enormi guadagni in termini di produttività ed efficienza che hanno il potenziale per migliorare la qualità della vita; la biotecnologia può consentire la cura o il trattamento di molte malattie; la robotica potrebbe consentire alle macchine di svolgere lavori rischiosi precedentemente svolti da esseri umani, ecc. D'altra parte, questa quarta rivoluzione industriale potrebbe intensificare le disuguaglianze sociali aumentando la segregazione nel mercato del lavoro; gli algoritmi incorporati nell'IA possono rafforzare la discriminazione, ecc.

77. Gli Stati Parte devono adottare politiche e misure che espandano i benefici di queste nuove tecnologie, riducendo allo stesso tempo i loro rischi. Tuttavia, non esistono soluzioni facili in quanto è difficile prevedere gli sviluppi concreti di questa quarta rivoluzione industriale. Ciononostante, per il Comitato, due elementi rimangono molto importanti: in primo luogo, la cooperazione internazionale dovrebbe essere rafforzata in questo campo poiché alcuni dei rischi più gravi di queste tecnologie richiedono una gestione globale. Risposte nazionali frammentate a queste tecnologie transnazionali creerebbero lacune nella governance dannose per il godimento dei ESCR e perpetuerebbero divisioni tecnologiche.

78. In secondo luogo, le decisioni relative allo sviluppo e all'utilizzo di queste tecnologie dovrebbero essere adottate nell'ambito di un quadro dei diritti umani e con una visione olistica e inclusiva. Tutti i principi trasversali dei diritti umani, quali la trasparenza, la non discriminazione e la responsabilità e il rispetto della dignità umana diventano cruciali in questo campo. Ad esempio, gli Stati Parte dovrebbero sviluppare meccanismi per consentire la progettazione di sistemi intelligenti autonomi in modo da evitare discriminazioni, consentire la spiegazione delle loro decisioni e consentire la responsabilità per il loro uso. Inoltre, gli Stati Parte dovrebbero stabilire un quadro giuridico che consenta agli attori non statali, in particolare alle entità aziendali, di esercitare la dovuta diligenza in materia di diritti umani al fine di identificare, prevenire e mitigare i rischi di violazione dei diritti della

³¹ Frison E et al. (2006). Agricultural biodiversity, nutrition and health: Making a difference to hunger and nutrition in the developing world. *Food and Nutrition Bulletin*, 27(2): 167–179.

³² DeClerck FAJ et al. (2011). Ecological approaches to human nutrition. *Food and Nutrition Bulletin*, 32 (suppl. 1): 41S–50S; International Panel of Experts on Sustainable Food Systems (IPES-Food), *From uniformity to diversity* (2016).

Convenzione,³³ specialmente per le compagnie di Big Tech.³⁴ Questo quadro giuridico dovrebbe includere, ad esempio, misure che impongono alle imprese di prevenire la discriminazione sia a livello di input che di output dei sistemi di IA e di altre tecnologie.

VI. Cooperazione internazionale

79. Tutti gli Stati hanno il dovere generale di cooperare a livello internazionale per l'adempimento di tutti i ESCR come stabilito nell'articolo 2 della Convenzione e negli articoli 55 e 56 della Carta delle Nazioni Unite. Questo dovere è rafforzato nel caso di attività scientifiche, in quanto l'articolo 15.4 della Convenzione prevede specificamente che gli Stati riconoscano i benefici "derivati dall'incoraggiamento e dallo sviluppo di contatti internazionali e dalla cooperazione in campo scientifico e culturale".

80. La natura rafforzata del dovere di cooperazione internazionale in campo scientifico ha diverse importanti giustificazioni e dimensioni. In primo luogo, poiché alcuni settori della scienza richiedono uno sforzo universale, la cooperazione internazionale tra scienziati dovrebbe essere incoraggiata a promuovere il progresso scientifico. Pertanto, gli Stati dovrebbero adottare tutte le misure necessarie per consentire ai ricercatori scientifici di partecipare alla "comunità scientifica e tecnologica internazionale",³⁵ in particolare facilitando i loro viaggi dentro e fuori il loro territorio e attuando politiche che consentano ai ricercatori scientifici di condividere liberamente dati e risorse educative a livello internazionale, ad esempio tramite università virtuali.³⁶

81. In secondo luogo, questa cooperazione internazionale è essenziale anche a causa dell'esistenza di profonde disparità internazionali tra i paesi nel campo della scienza e della tecnologia. Gli Stati in via di sviluppo, se necessario a causa di vincoli finanziari o tecnologici, dovrebbero ricorrere all'assistenza e alla cooperazione internazionali, al fine di ottemperare ai loro obblighi previsti dal Convenzione. Gli Stati sviluppati dovrebbero contribuire allo sviluppo della scienza e della tecnologia nei paesi in via di sviluppo, adottando misure per raggiungere questo scopo, come promuovere la collaborazione tra le comunità scientifiche dei paesi sviluppati e in via di sviluppo per soddisfare le esigenze di tutti i paesi e facilitare i loro progressi nel rispetto delle normative nazionali. I benefici derivanti da qualsiasi ricerca e sue applicazioni dovrebbero essere condivisi con la comunità internazionale, in particolare con i paesi in via di sviluppo. Gli Stati sviluppati dovrebbero inoltre attuare politiche per identificare e contrastare gli effetti della fuga di cervelli.³⁷

82. In terzo luogo, la cooperazione internazionale è essenziale perché i rischi più acuti del mondo legati alla scienza e alla tecnologia, come i cambiamenti climatici, lo sviluppo di tecnologie pericolose, come lo sviluppo di armi autonome basate sull'intelligenza artificiale, la minaccia delle armi di distruzione di massa, in particolare le armi nucleari, o i rischi di pandemie, non possono essere adeguatamente affrontati senza una solida cooperazione internazionale. Gli Stati dovrebbero promuovere accordi multilaterali per impedire che questi rischi si materializzino o mitigarne gli effetti.

83. Gli Stati hanno anche obblighi extraterritoriali per la piena realizzazione del diritto a partecipare alla scienza. In particolare, gli Stati Parte, nel negoziare accordi internazionali o nell'adottare il proprio regime nazionale di PI, dovrebbero garantire che fonti e prodotti di conoscenza tradizionale siano protetti, che i contributi alle conoscenze scientifiche siano opportunamente accreditati e che i regimi di PI non blocchino il godimento del diritto a partecipare a beneficio del progresso scientifico.³⁸ Tali accordi bilaterali e multilaterali dovrebbero consentire ai paesi in via di sviluppo di sviluppare la propria capacità di partecipare alla generazione e alla condivisione di conoscenze scientifiche. Gli Stati

³³ See CESCR General Comment No 24 on State obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights in the context of business activities, Par 16.

³⁴ See Special rapporteur on extreme poverty and human rights. Report to the General Assembly. October 2019. A/74/48037.

³⁵ The 2017 UNESCO Recommendation, Par 31.

³⁶ The 2017 UNESCO Recommendation, Par 18.

³⁷ The 2017 UNESCO Recommendation, Par 18.

³⁸ The 2017 UNESCO Recommendation, Par 18.

dovrebbero inoltre adottare misure in cooperazione con altri Stati contro la biopirateria; traffico illecito di organi, tessuti, campioni, risorse genetiche e materiali genetici.³⁹

VII. Implementazione nazionale del diritto

84. Mentre gli Stati Parte hanno un ampio margine di discrezionalità nella scelta dei passi e delle politiche per raggiungere la piena realizzazione di tutti i ESCR, incluso il diritto di tutti a condividere i benefici del progresso scientifico, almeno quattro tipi di misure dovrebbero essere implementate.

85. In primo luogo, gli Stati devono mettere in atto un quadro normativo che garantisca il pieno godimento del diritto e che crei un ambiente abilitante e partecipativo per la conservazione, lo sviluppo e la diffusione della scienza e della tecnologia. Tale quadro dovrebbe includere, tra l'altro, la tutela della libertà di ricerca e le restrizioni compatibili con l'articolo 4 della Convenzione; misure per garantire che l'etica e i diritti umani siano rispettati nella ricerca scientifica, compresa l'istituzione di comitati sull'etica quando necessario; la protezione dei risultati scientifici e tecnologici dei ricercatori scientifici; misure per armonizzare la proprietà intellettuale con il diritto di tutte le persone di accedere alla scienza e ai suoi benefici; e adeguata protezione contro ogni forma di discriminazione.

86. In secondo luogo, gli Stati Parte devono sviluppare un piano d'azione nazionale per promuovere il progresso scientifico e diffondere i suoi risultati e prodotti a tutte le persone, senza discriminazioni. Senza compromettere la libertà scientifica, un piano d'azione nazionale per la scienza e la tecnologia garantirà che i diversi sforzi scientifici non vengano realizzati in modo isolato e senza coordinamento, ma facciano parte degli sforzi integrati di uno Stato per la promozione, la conservazione e la diffusione della scienza. Questo piano d'azione dovrebbe includere, tra le altre cose, misure per rafforzare le capacità scientifiche umane e istituzionali nello Stato; finanziamenti pubblici adeguati, in particolare per le ricerche rilevanti per le esigenze della popolazione e per la promozione dell'accesso all'istruzione scientifica, in particolare per i gruppi tradizionalmente discriminati in questo campo; meccanismi per promuovere una cultura scientifica, la fiducia pubblica e il sostegno alle scienze nella società, in particolare attraverso un dibattito democratico vigoroso e informato sulla produzione e l'uso delle conoscenze scientifiche e un dialogo tra la comunità scientifica e la società; misure per garantire l'etica nella scienza, come l'istituzione o la promozione di comitati etici indipendenti, multidisciplinari e pluralisti per valutare le pertinenti questioni etiche, giuridiche, scientifiche e sociali relative ai progetti di ricerca; e misure per migliorare le condizioni professionali e materiali dei ricercatori scientifici.⁴⁰

87. In terzo luogo, nelle loro strategie e politiche nazionali, e in particolare nel piano nazionale per la scienza e la tecnologia, gli Stati Parte dovrebbero identificare indicatori e parametri di riferimento appropriati, comprese statistiche disaggregate e tempistiche che consentano loro di monitorare efficacemente l'attuazione del diritto di tutti a condividere il progresso scientifico e anche valutare i progressi verso la piena realizzazione di questo diritto.

88. In quarto luogo, come tutti gli altri diritti, il diritto di partecipare al progresso scientifico è esecutivo e quindi anche legittimo.⁴¹ Gli Stati Parte dovrebbero prevedere l'istituzione di meccanismi e istituzioni efficaci, laddove questi non esistano, per prevenire violazioni del diritto e garantire efficaci rimedi giudiziari, amministrativi e di altro genere alle vittime in caso di tali violazioni. Poiché questo diritto può essere minacciato o violato non solo dalle azioni dello Stato, ma anche attraverso omissioni, i rimedi devono essere efficaci in entrambi i casi.

Un diritto umano alla scienza

89. Questa serie di diritti, libertà, doveri o obblighi relativi alla scienza, analizzata nel presente Commento Generale, potrebbe essere riunita in un unico ampio concetto chiamato diritto umano alla scienza, nello stesso modo in cui, ad esempio, il diritto umano alla salute comprende una serie di diritti e libertà. Questo approccio e questo nome sono già stati adottati

³⁹ The 2017 UNESCO Recommendation, Par 18.

⁴⁰ The 2017 UNESCO Recommendation, Pars 4, 5, and 6.

⁴¹ See CESCR General Comment No. 9.

dal Relatore speciale per i diritti culturali,⁴² dall'UNESCO, da alcune conferenze e summit internazionali⁴³ e da alcune importanti organizzazioni e pubblicazioni internazionali.⁴⁴

⁴² See the 2012 Report of the Special Rapporteur on Cultural Rights Report.

⁴³ Declaration by the head of States and governments. XXVI Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno at <https://www.segib.org/?document=declaracion-de-la-xxvi-cumbre-iberoamericana-de-jefes-de-estado-y-de-gobierno>.

⁴⁴ SCIENCE, Editorial nov.2018: Define the Human Right to Science: <https://science.sciencemag.org/content/362/6418/975>.