

OSSERVATORIO DIRITTI UMANI

IL DIRITTO A GODERE DEI BENEFICI DEL PROGRESSO SCIENTIFICO: PROFILI PROBLEMATICI DI UN DIRITTO ANCORA IN CERCA DI EFFETTIVITÀ

VALENTINA ZAMBRANO

SOMMARIO: 1. Premessa e piano del lavoro. – 2. I “caratteri” del diritto sancito nell’art. 15 del Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali. – 3. (*Segue*): la partecipazione ai benefici del progresso scientifico. – 4. (*Segue*): la non discriminazione. – 5. (*Segue*): la libertà di ricerca scientifica. – 6. Gli elementi costitutivi del diritto a partecipare del progresso scientifico. – 7. Gli obblighi derivanti dall’art. 15 del Patto per gli Stati parti. – 8. Alcuni nodi problematici: il diritto a partecipare all’educazione scientifica e alle decisioni che regolano la scienza. – 9. (*Segue*): il difficile rapporto tra il diritto a partecipare al progresso scientifico e i diritti di proprietà intellettuale. – 10. La portata del diritto.

1. L’anno 2020 potrebbe essere ricordato, oltre che come l’anno della pandemia da Covid-19, anche come “l’anno della scienza”. Ciò può essere riconosciuto sia per la rinnovata attenzione nei confronti di questa ultima a causa della necessità di affrontare l’emergenza sanitaria sia per una rilevante coincidenza a livello internazionale: l’adozione, nell’aprile del 2020, del General Comment n. 25 su “Science and Economic, Social and Cultural Rights” da parte del Comitato dei diritti economici, sociali e culturali¹. Il Commento attiene all’art. 15 del Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali, il quale enuncia il diritto di ogni individuo a partecipare alla vita culturale, godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni e trarre vantaggio dalla tutela degli interessi morali o materiali derivanti dalle opere scientifiche, letterarie o artistiche di cui egli sia autore. Detta statuizione era stata preceduta dall’art. 27 della Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo che pre-

¹ Cfr. Comitato dei diritti economici, sociali e culturali, *General Comment n. 25 (2020). Science and Economic, Social and Cultural Rights*, UN Doc. E/C.12/GC/25, 30 aprile 2020. Il Commento era stato preceduto, nel gennaio 2020, dall’adozione di una bozza di commento all’art. 15, par. 1, lett. b) (cfr. *Draft General Comment. Science and Economic, Social and Cultural Rights*, 2 gennaio 2020), che in gran parte è stata trasfusa nel Commento generale, sebbene vi siano state delle modifiche tendenti a integrare argomenti precedentemente solo accennati o a razionalizzare la successione degli stessi.

senta un contenuto analogo. Entrambi questi strumenti vedono nel diritto a godere del progresso scientifico un mezzo utile e necessario alla realizzazione progressiva degli altri diritti economici, sociali e culturali. Successivamente, si iniziò a sentire l'esigenza di garantire che la scienza fosse utilizzata in modo responsabile così da non costituire un detrimento per il benessere dell'umanità² o per il rispetto della dignità umana³.

Tuttavia, al di là di tali aspetti, per lungo tempo il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico, in quanto diritto individuale, è stato "dimenticato" rispetto ad altri ritenuti di maggiore rilevanza o di realizzazione più immediata (quali, ad esempio, il diritto alla salute e quello all'istruzione), quasi fosse un ideale da raggiungere, ma non un diritto da cui discendono obblighi concreti, attuabili e giustiziabili⁴. A ciò contribuiva certamente la difficoltà di definire il contenuto della "scienza" e, di conseguenza, del relativo diritto, stanti anche le enormi differenze di sviluppo, non solo economico, ma appunto anche scientifico, tra le diverse parti del mondo.

Negli ultimi decenni tanto l'incessante e veloce sviluppo tecnologico quanto la dottrina⁵ e alcune organizzazioni e organismi internazionali⁶,

² Appare interessante notare che all'inizio degli anni '70 dello scorso secolo, sono stati adottati alcuni strumenti (non pattizi) in cui si è affermato il dovere degli Stati e degli scienziati di utilizzare la scienza in un modo responsabile, quali, ad esempio, la Carta dei diritti e doveri economici degli Stati del 1974 e la Dichiarazione sull'uso del progresso scientifico e tecnologico negli interessi della pace e per il benessere dell'umanità, adottata dall'Assemblea generale dell'ONU il 10 novembre 1975.

³ Si veda, ad esempio, la Convenzione per la protezione dei diritti umani e della dignità dell'essere umano con riguardo all'applicazione della biologia e della medicina (la c.d. Convenzione di Oviedo), adottata dal Consiglio d'Europa nel 1997 ed entrata in vigore nel 1999.

⁴ Si evidenzia fin da subito che il Commento generale n. 25 ribadisce che il diritto di godere dei benefici del progresso scientifico è un diritto giustiziabile e, di conseguenza, sugli Stati parti del Patto incombe un obbligo di predisporre misure giudiziarie, amministrative, ecc., effettive per permettere agli individui di agire a tutela di tale loro diritto in caso di violazione (cfr. par. 89). Riguardo alla giustiziabilità del diritto a livello internazionale è, ovviamente, possibile presentare comunicazioni davanti al Comitato dei diritti economici, sociali e culturali nel caso di presunta violazione del diritto da parte di uno Stato parte del Protocollo facoltativo annesso al Patto. Un caso, che ha visto coinvolta l'Italia e inerente anche alla violazione del diritto a godere del progresso scientifico, è stato presentato nel 2017 (caso *S.C. and G.P. v. Italy*, 28 marzo 2019, UN Doc. E/C.12/65/D/22/2017).

⁵ A.R. CHAPMAN, *Towards an Understanding of the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and Its Applications*, in *Journal of Human Rights*, 2009, 1 ss.; L. SHAVER, *The Right to Science and Culture*, in *Wisconsin Law Review*, 2010, 121 ss.; ID., *The Right to Science: Assuring that Everyone Benefits from Scientific and Technological Progress*, in *Journal Européen des droits de l'homme*, 2015, 411 ss.; L. SHAVER, C. SGANGA, *Right to Take Part to Cultural Life: On Copyright and Human Rights*, in *Wisconsin International Law Journal*, 2010, 637 ss.; O. DE SCHUTTER, *The Right of Everyone to Benefits of Scientific Progress and the Right to Food: From Conflict to Complementarity*, CRIDHO Working paper 2011/5; Y. DONDEERS, *The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress: in Search of State Obligations in Relation to Health*, in *Medical, Health Care and Philosophy*, 2011, 371 ss.; M. MAN-

hanno mostrato che la scienza e la possibilità di poterne fruire è, ormai, una condizione essenziale per favorire lo sviluppo delle società e permettere la realizzazione di molti altri diritti: il diritto al cibo, se si pensa, a titolo esemplificativo, alle innovazioni scientifiche nel campo dell'agricoltura e della produzione di cibo; il diritto alla salute, per quanto riguarda le scoperte di nuovi trattamenti terapeutici e le applicazioni biotecnologiche alla medicina; il diritto all'istruzione e alla piena realizzazione della personalità dell'individuo, se si pensa alle potenzialità di accesso alla conoscenza che internet porta con sé; ecc.

Cionondimeno, il contenuto di tale diritto non può essere delineato in termini assoluti, dovendolo contemperare con alcuni diritti individuali, con istanze di natura etico-morale, con i diritti delle collettività e con la necessità di garantire il diritto allo sviluppo e la non discriminazione anche tra i Paesi, così da renderlo uno strumento al servizio della realizzazione dei diritti di tutti gli individui e del progresso dell'umanità e non un mezzo per aumentare il divario tra classi sociali e/o tra Stati.

In tale contesto, l'adozione del General Comment n. 25 appare rilevante per quanto concerne la definizione e la sistematizzazione degli elementi essenziali del diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, nonché degli obblighi da esso derivanti per gli Stati parti al Patto. È necessario evidenziare fin da subito un aspetto generale del diritto per come esaminato nel Commento: esso si compone di un fascio di diritti (e di obblighi per gli Stati parti) che, pur potendo avere una realizzazione autonoma, vanno a "costituire" insieme (e sono tutti necessari per l'attuazione de) il diritto di partecipare ai benefici del progresso scientifico. Il presente contributo si soffermerà, quindi, sul contenuto del citato diritto allo scopo di delinearne la portata e analizzerà alcuni nodi problematici che richiedono un corretto inquadramento al fine di garantire la sua effettiva attuazione.

CISIDOR, *Is There Such a Thing as a Human Right to Science in International Law?*, in *ESIL Reflections*, 2015, 1;

⁶ Cfr. UNDP, *Human Development Report 2001: Making New Technologies Work for Human Development*, New York, 2001; J. CALESTOUS, C-Y. LEE (eds.), *Innovation: Applying Knowledge in Development: UN Millennium Project, Task Force on Science, Technology and Innovation*, London, 2005, www.unmillenniumproject.org/documents/Science-complete.pdf; UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, risoluzione 15 adottata dalla Conferenza generale il 21 ottobre 2005, 33 C/Res.15; World Bank, *The World Development Report 2008: Agriculture for Development*, Washington, 2007; *Venice Statement on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications*, 17 luglio 2009, SHS/RSP/HRS-GED/2009/PI/H/1; UNESCO, *Recommendation on Science and Scientific Researchers Resolution*, risoluzione 15 adottata dalla Conferenza generale il 13 novembre 2017, 39 C/Res.15; Consiglio dei diritti umani, *Report of the Special Rapporteur in the Field of Cultural Rights Ms. Farida Shaheed. The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications*, 14 maggio 2012, UN Doc. A/HRC/20/26.

2. Dalla lettura del Commento generale è possibile individuare quelli che potremmo definire gli elementi essenziali del diritto qui analizzato e della sua attuazione (nonché del processo scientifico stesso), vale a dire: partecipazione, non discriminazione e libertà di ricerca scientifica.

Prima di soffermarci su questi aspetti, è necessario dedicare qualche battuta a cosa si intenda (per lo meno nell'ottica del Comitato) per scienza. Esso riprende la definizione dalla Recommendation on Science and Scientific Researchers Resolution dell'UNESCO del 2017⁷, indicando poi che questa si riferisce, tanto ad un metodo specifico quanto ai risultati di questo processo e che la conoscenza può essere considerata scienza solo nel caso in cui sia basata su una ricerca critica e possa essere testata e dimostrata. Di conseguenza, «[k]nowledge which is based solely on tradition, revelation or authority, without the possible contrast with reason and experience, or which is immune to any falsifiability or intersubjective verification, cannot be considered science»⁸. Appare chiaro, quindi, che l'elemento ritenuto centrale per parlare di scienza è la possibilità che le teorizzazioni e/o le "scoperte" siano provabili o assoggettabili a verifica e smentita⁹. Infine, il termine scienza è, ovviamente, inteso non solo

⁷ Secondo tale raccomandazione la scienza è «the enterprise whereby humankind, acting individually or in small or large groups, makes an organized attempt, by means of the objective study of observed phenomena and its validation through sharing of findings and data and through peer review, to discover and master the chain of causalities, relations or interactions; brings together in a coordinated form subsystems of knowledge by means of systematic reflection and conceptualization; and thereby furnishes itself with the opportunity of using, to its own advantage, understanding of the processes and phenomena occurring in nature and society». Nella medesima raccomandazione il termine "le scienze" significa «a complex of knowledge, fact and hypothesis, in which the theoretical element is capable of being validated in the short or long term, and to that extent includes the sciences concerned with social facts and phenomena».

⁸ Cfr. *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 5.

⁹ È interessante notare che, nella bozza adottata dal Comitato nel gennaio di questo anno, si affermava, nelle battute conclusive, che l'insieme «of rights, entitlements, liberties, duties or obligations related to science, analyzed in this General Comment, might be bring together in a single broad concept named the *human right to science*» (corsivo nostro), terminologia, d'altra parte, già utilizzata da altre organizzazioni internazionali, da parte della dottrina e in alcuni summit internazionali (cfr. *Draft General Comment*, cit., par. 89). Nel Commento generale, tuttavia, questo riferimento è venuto meno richiamando, inizialmente, che «UNESCO, declarations made at international conferences and summits, the Special Rapporteur on cultural rights, and eminent scientific organizations and publications have upheld the "human right to science", referring to all the rights, entitlements and obligations related to science» (cfr. *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 1). Da un lato, si potrebbe ritenere che, in tale modo, il Comitato abbia seguito le indicazioni di alcuni soggetti che hanno partecipato con le loro osservazioni al processo negoziale e che chiedevano di porre in evidenza, fin dall'inizio del documento, il "diritto umano alla scienza". D'altro lato, però, la formulazione utilizzata sembra indicare una volontà del Comitato di prendere le distanze o, per lo meno, non pronunciarsi sulla questione. Questo leggero ma significativo cambiamento rispetto alla bozza probabilmente significa che il Comitato non è pienamente convinto che la dicitura "diritto umano

con riferimento alle c.d. scienze dure ma anche alle scienze di ambito “umanistico”, in una visione ampia del termine scienza.

3. Il Commento generale mette correttamente in evidenza come «il diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni» vada definito tenendo presente i molteplici significati sia del termine “benefici” sia del termine “godere”¹⁰. In particolare, i benefici sono tanto i risultati materiali delle ricerche scientifiche e delle loro applicazioni quanto la diffusione delle conoscenze scientifiche derivanti dalle attività scientifiche. Tra i benefici rientra anche il ruolo che svolge la scienza nel formare individui dotati di capacità critiche e in grado di partecipare pienamente a una società democratica.

Il “godimento” deve, invece, essere inteso non solo come possibilità di fruire “passivamente” dei risultati della ricerca, ma anche come diritto (di tutti) a partecipare alle attività scientifiche e all’adozione delle decisioni relative agli sviluppi e agli orientamenti della scienza. Infatti, detto diritto deve essere interpretato in connessione all’oggetto e allo scopo del Patto e dei diritti ivi sanciti (come previsto dal diritto dei trattati) e, in particolare, dell’art. 15, par. 1, lett. a), che, precedendo il diritto di godere dei benefici della ricerca scientifica, afferma quello di ciascuno a partecipare alla vita culturale di cui la scienza è una componente. Questi due elementi sono fortemente interdipendenti: solo un cittadino formato e istruito anche per mezzo della scienza e del metodo scientifico può partecipare alle decisioni circa gli sviluppi della stessa e avere la possibilità di prendere parte alla scienza e alla ricerca scientifica. Il diritto qui richiamato viene così ad acquisire un valore intrinseco quale diritto necessario a favorire l’autodeterminazione degli individui¹¹, la loro capacità di dare un consenso informato e la realizzazione libera della loro personalità

alla scienza” rappresenti compiutamente tutti gli elementi costitutivi del diritto a partecipare al progresso scientifico e ai suoi benefici, potendo, quindi, essere fuorviante. Vero è che, in senso contrario, sarebbe, comunque, intervenuto il Commento a definire i confini e il contenuto del suddetto diritto, il che fa apparire la scelta del Comitato eccessivamente prudente.

¹⁰ Per quanto attiene alle “applicazioni”, queste si riferiscono ai risultati raggiunti dalla scienza e in particolare alla «particular implementation of science to the specific concerns and needs of the population. Applied science also includes the technology deriving from scientific knowledge, such as the medical applications, the industrial or agricultural applications, or information and communications technology» (cfr. *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 7).

¹¹ La necessità di favorire l’autodeterminazione dell’individuo ritorna nel Commento anche in relazione alle scelte attinenti all’utilizzo o meno di determinati risultati del progresso tecnico-scientifico. Si afferma, infatti, che gli Stati devono proteggere gli individui dal loro contesto familiare, sociale, ecc., qualora questo gli impedisca di partecipare al progresso scientifico. Ugualmente, in ambito medico, essi devono «guarantee everyone the right to choose or refuse the treatment they want with the full knowledge of the risks and benefits of the relevant treatment» (cfr. *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 44).

proprio attraverso la partecipazione alla scienza, alle scelte che la guidano e all'istruzione indispensabile a raggiungere tali scopi. Ciò mostra, quindi, che esso non debba essere inteso solo nella sua dimensione strumentale di attuazione di altri diritti umani. Tuttavia, detto obiettivo presenta degli elementi di criticità per l'alto livello di istruzione che è necessario raggiungere per poter partecipare all'adozione delle decisioni che indirizzano la scienza, con la conseguente grande difficoltà anche per la società civile di prendere parte ai relativi processi decisori degli organi legislativi ed esecutivi. Ma su questo punto torneremo più avanti.

4. Il principio di non discriminazione è, ovviamente, un elemento imprescindibile e inerente al concetto stesso di diritto *di tutti* a partecipare ai benefici della scienza. Esso richiede, in *primis*, agli Stati di eliminare tutti gli ostacoli che impediscono agli individui di avere accesso alla scienza in condizioni di parità, mettendo ogni essere umano nelle condizioni di parteciparvi accedendo all'istruzione superiore e alle posizioni di ricerca. Il progresso scientifico e i suoi risultati devono, quindi, essere accessibili a tutti, anche alle categorie più svantaggiate o che hanno sperimentato (e continuano a sperimentare) situazioni di discriminazione, quali donne, omosessuali, lesbiche, transessuali, persone con disabilità e che vivono in stato di povertà. Ciò implica, chiaramente, anche adottare misure positive al fine di favorire l'accesso alla scienza di tali gruppi vulnerabili. È curioso che il Commento, nel dedicare alcuni paragrafi specificamente ad essi e alle azioni che gli Stati dovrebbero intraprendere nei loro confronti, affermi che «owing to limitations of space»¹² si soffermerà solo su donne, disabili, persone a basso reddito, popoli indigeni¹³. Non ci risulta che il Comitato debba rispettare regole procedurali inerenti alla lunghezza massima dei suoi commenti: sarebbe, quindi, stato più opportuno evitare di richiamare solamente alcuni “gruppi” rispetto ai quali, a differenza degli altri, non si sarebbe poi svolta un'analisi specifica.

¹² Ivi, par. 28.

¹³ Relativamente a questi gruppi ciò che richiede il Commento non è solo un impegno in termini economici per favorire il superamento delle situazioni di discriminazioni che essi vivono, ma anche (e innanzitutto) un cambiamento culturale. Ad esempio, per quanto attiene alle donne, si sottolinea l'esigenza non solo di agire per superare la disparità tra uomini e donne nell'accesso all'istruzione e alle carriere scientifiche ma anche di attuare sempre più un'ottica di genere nella determinazione degli indirizzi e degli scopi perseguiti dalla ricerca e dallo sviluppo scientifico. Per quanto concerne le persone che vivono in povertà, il Commento afferma, tra le altre cose, che gli Stati dovrebbero dare priorità alle innovazioni scientifiche e tecnologiche che rispondono in modo particolare alle esigenze di questa categoria e dovrebbero assicurare che tali persone possano accedere alle innovazioni tecnologiche.

Al di là di questo aspetto, alcuni elementi paiono meritevoli di un approfondimento, soprattutto per quanto concerne le persone con disabilità. La discriminazione che queste ultime possono subire per quanto attiene alla partecipazione al progresso scientifico può riguardare due situazioni. La prima si collega al fatto che l'accesso e la partecipazione al progresso scientifico e ai suoi benefici possono essere limitati a causa del fatto che non si tengono in considerazione le necessità, le particolarità e le capacità specifiche di tali persone nell'ambito scientifico (di conseguenza, l'azione statale deve mirare a superare tali criticità). La seconda si verifica quando le persone con disabilità vengono escluse dalla fruizione "passiva", potremmo dire, dei benefici e dei prodotti della scienza proprio a causa del loro essere disabili. Ne sono esempi eclatanti i piani proposti da alcuni stati degli USA (Alabama, Kansas, Tennessee, Washington) durante la pandemia da Covid-19 e tendenti a posporre le persone con disabilità nell'accesso alle cure intensive rispetto ad altre persone più "sane", qualora dette cure non fossero state disponibili per tutti a causa del numero crescente dei malati. E ciò solo sulla base dell'esistenza della malattia¹⁴. Questa impostazione, che è stata scongiurata dall'intervento delle autorità federali¹⁵, è ovviamente incompatibile con varie norme internazionali in materia di tutela dei diritti umani (nonché con la Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili che, tuttavia, è stata firmata e non ratificata dagli USA), e dimostra che l'eventualità che le persone con disabilità subiscano discriminazioni non concerne solo il ridotto accesso alla scienza, ma anche la possibilità di essere esclusi dai benefici da essa derivanti proprio a causa della loro disabilità e talvolta in relazione al diritto che più da vicino li coinvolge, quello alla salute.

Il Commento non pone un particolare accento su questo aspetto, forse perché ritenuto implicito nell'affermazione del dovere di garantire l'accesso generalizzato alla scienza e, più genericamente, nella tutela dei diritti dell'individuo. Tuttavia, proprio a fronte del moltiplicarsi di fenomeni di chiusura e di difesa da ciò che è "differente" all'interno della società mondiale, sarebbe stato preferibile richiamare l'attenzione degli Stati anche su tale aspetto.

¹⁴ Si vedano, su detti aspetti, i *complaint* presentati all'Ufficio per i diritti civili dello US Department for Health and Human Services: adap.ua.edu/uploads/5/7/8/9/57892141/al-ocr-complaint_3.24.20.pdf; www.centerforpublicrep.org/wp-content/uploads/2020/03/Kansas-OCR-complaint-3.27.20-final.pdf; thearc.org/wp-content/uploads/2020/03/2020-03-27-TN-OCR-Complaint-re-Healthcare-Rationing-Guidelines.pdf.

¹⁵ Cfr. *HHS Office for Civil Rights in Action, BULLETIN: Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*, 28 marzo 2020, 1.

5. La garanzia della libertà di ricerca scientifica, sancita nello stesso art. 15, al par. 3, è un altro elemento fondamentale del diritto qui considerato. Tale libertà non coincide solamente con il divieto dello Stato di interferire indebitamente sul giudizio indipendente dei ricercatori, ma include anche: la facoltà di questi ultimi di determinare gli obiettivi della ricerca e i metodi da applicare alla stessa, che dovrebbero essere umanamente, scientificamente, socialmente e ecologicamente responsabili; il loro diritto di abbandonare un progetto se la loro coscienza glielo impone; la possibilità di cooperare a livello internazionale e di condividere dati con altri ricercatori, la politica e il pubblico. In particolare, questo ultimo richiamo sembra sottolineare la sempre maggiore importanza che dovrebbe avere all'interno della comunità scientifica lo scambio di dati e ricerche *open access* proprio nell'ottica del progresso della scienza e della sua diffusione *generalizzata*. Questo dovrebbe essere temperato con i diritti di proprietà intellettuale che necessiterebbero di un cambio di visione, riducendo l'attenzione all'aspetto commerciale e ampliando quello maggiormente compatibile con la tutela dei diritti umani (aspetto che verrà approfondito di seguito).

La libertà di ricerca scientifica non può, però, essere intesa in termini assoluti, potendo (e dovendo) incontrare dei limiti in relazione agli utilizzi negativi che essa può avere, ad esempio, in termini di impatto sugli individui, sull'ambiente, sui rapporti tra i differenti gruppi sociali o gli Stati. Si rende, quindi, necessaria una sua "regolamentazione" (talvolta limitazione) in relazione agli scopi perseguiti e alle modalità di realizzazione, anzitutto, per garantire la dignità e i diritti degli esseri umani coinvolti¹⁶. La tutela della dignità umana è centrale in questo ambito, come già affermato da vari strumenti internazionali adottati in materia precedentemente¹⁷, e costituisce, quindi, il primo ed essenziale principio etico che deve guidare l'attività dei ricercatori, nonché di quanti adottano decisioni concernenti la regolamentazione della scienza e dei suoi obiettivi.

Altro aspetto estremamente rilevante in relazione all'attività scientifica è la garanzia che questa sia indipendente e non condizionata da interessi non scientifici o incompatibili con la tutela dei diritti umani e dell'interesse generale. Detta garanzia è fondamentale per due ordini di motivi. Innanzitutto, i pareri scientifici possono (e, in alcuni casi, devono) essere acquisiti dagli organi esecutivi, legislativi e giudiziari per

¹⁶ Tali limitazioni devono chiaramente rispettare i requisiti stabiliti nell'art. 4 del Patto, vale a dire essere previste per legge e allo scopo di promuovere il benessere generale in una società democratica.

¹⁷ Si vedano in tale senso, la Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani, predisposta dall'UNESCO e adottata dall'Assemblea generale nel 1999, o la già richiamata Convenzione di Oviedo.

adottare decisioni in merito a questioni di interesse generale (si pensi, ad esempio, a tutte le decisioni adottate dai governi nazionali durante la pandemia da Covid-19 e fondate su pareri tecnico-scientifici). In tali casi, la trasparenza e l'assenza di conflitti di interessi tra gli scienziati che forniscono detti pareri e le aziende private o i settori della politica è essenziale per garantire che le determinazioni politiche e legislative si basino sulle migliori conoscenze scientifiche e non siano, invece, inficiate da interessi di parte.

In secondo luogo, la suddetta garanzia è un elemento imprescindibile affinché la società civile possa riporre fiducia verso la scienza e verso coloro che operano in tale ambito, fiducia che, se viene meno, favorisce la diffusione di pseudoscienze con grave danno dei diritti individuali e dell'interesse pubblico generale nonché del diritto di partecipare al progresso scientifico.

6. I principali elementi costitutivi di tale diritto sono identificati dal Commento in: disponibilità, accessibilità, accettabilità e qualità.

La disponibilità implica, innanzitutto, che il progresso e l'innovazione tecnico-scientifico abbiano effettivamente luogo (in maniera costante e continua) e che le conoscenze scientifiche e le loro applicazioni siano tutelate e diffuse, con una particolare attenzione rivolta ai gruppi più vulnerabili. Secondariamente, la disponibilità deve essere intesa sia come possibilità per gli individui di fruire di servizi che permettano loro di conoscere e di accedere alla scienza (biblioteche, musei, internet, ecc.), sia come il dovere degli Stati di agire per supportare la ricerca scientifica e *diffondere* a tutti le conoscenze che ne derivano. In relazione a tale ultimo aspetto, il Commento richiama la necessità che gli Stati promuovano l'*open science* e la pubblicazione *open source* delle ricerche scientifiche, in particolare se svolte con il sostegno di fondi pubblici¹⁸ (aspetto su cui ci soffermeremo più avanti).

L'accessibilità significa che il progresso scientifico e i risultati che ne discendono siano effettivamente accessibili senza discriminazioni in particolare quando sono necessari per il godimento di altri diritti economici, sociali e culturali. Ne deriva, quindi, che tali risultati (così come i servizi poco sopra richiamati) dovrebbero essere accessibili a tutti da un punto di vista economico, culturale, fisico senza discriminazioni tra parti della popolazione e/o del Paese. L'accessibilità si riferisce poi ad altre due dimensioni: l'accesso generalizzato alle applicazioni della scienza e quello alle informazioni riguardanti non solo i benefici, ma anche i rischi derivanti dalla scienza. Quest'ultimo aspetto appare strettamente inerente

¹⁸ Cfr. *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 16.

alla creazione di tutte le condizioni affinché l'individuo possa autodeterminarsi essendo messo a conoscenza tanto dei benefici quanto di tutti i rischi (conosciuti in quel momento) derivanti da una determinata ricerca scientifica o prodotto tecnologico.

L'accettabilità si riferisce alla necessità di spiegare il contenuto delle ricerche e diffonderne i risultati in modo da facilitarne l'accettazione in contesti sociali e culturali differenti, senza che ciò implichi un travisamento delle finalità e dell'integrità della ricerca o un peggioramento della sua qualità. Ugualmente, l'educazione scientifica e i prodotti della ricerca dovrebbero essere il più possibile adattati alle necessità di persone in situazioni particolari (quali le persone con disabilità). L'accettabilità implica, poi, che le ricerche scientifiche includano il rispetto di principi etici, finalizzati alla tutela, come detto, della dignità umana e dei diritti altrui.

Infine, la qualità. Questa fa riferimento al fatto che tanto il processo di creazione scientifica quanto l'accesso ai benefici da esso derivanti devono riguardare la scienza più avanzata, aggiornata e accettata al momento e che rispetti gli standard minimi stabiliti dalla comunità scientifica. Ritorna, qui, il concetto di scienza evidenziato all'inizio, ossia un'attività che rispetta determinati standard condivisi dalla comunità scientifica e che, in quanto tale, garantisca che le nuove scoperte/invenzioni siano "scientifiche" (e non pseudo-scientifiche) e, quindi, possano essere messe a disposizione della popolazione. In relazione alla "qualità" è necessario evidenziare che, sebbene sia auspicabile che la scienza più avanzata sia disponibile per tutti, ciò non deve significare l'esclusione, a priori, dell'accesso alla scienza meno avanzata. Infatti, in alcuni contesti socio-economici (come quello dei Paesi meno avanzati) lo sviluppo scientifico e la possibilità di accesso allo stesso passano, in un primo momento, per l'acquisizione e la diffusione di tecnologie semplici e poco costose, necessarie però a permettere a tutti (anche ai settori più svantaggiati della società) di accedere alla scienza e alle tecnologie e di avere un miglioramento nei loro standard di vita. Ovviamente, questo non potrebbe accadere in relazione ai prodotti tecnico-scientifici più avanzati che, per ragioni di costo, resterebbero appannaggio degli individui e delle regioni più istruite ed economicamente avanzate¹⁹. Il Commento avrebbe potuto evidenziare tale aspetto allo scopo di assicurare che il miglior standard possibile di qualità della scienza e della tecnologia sia determinato anche in base alle esigenze della società in cui esse si applicheranno e non solo in base alla "modernità" di detta scienza o tecnologia.

¹⁹ In tal senso, A.R. CHAPMAN, *op. cit.*, 14; L. SHAVER, *The Right to Science: Assuring that Everyone*, cit., 424.

7. Il Commento generale evidenzia fin da subito che, sebbene la piena realizzazione di questo diritto sia progressiva (e, si potrebbe aggiungere, senza fine, date proprio le caratteristiche specifiche della scienza e, quindi, del relativo diritto a parteciparvi), l'azione per dare avvio alla sua realizzazione deve essere immediata, così come prioritaria deve essere l'attuazione delle "core obligations", ossia i livelli minimi di realizzazione di un diritto al di sotto dei quali la sua essenza e il suo significato vengono meno. Il Comitato prevede, qui, una sorta di clausola di salvaguardia per gli Stati affermando che, se essi non riescono a implementare neppure detti obblighi, devono dimostrare di aver fatto tutti gli sforzi possibili per utilizzare le risorse a loro disposizione per darvi attuazione in via prioritaria. La *ratio* che ne è alla base è, evidentemente, quella di non prevedere obblighi eccessivamente onerosi per i Paesi meno avanzati che, data la scarsità di risorse economiche e i gravi problemi legati alla sopravvivenza delle loro popolazioni, potrebbero non essere nelle condizioni di soddisfare neppure gli obblighi essenziali. Tuttavia, quasi tutti gli obblighi rientranti in questa categoria non richiedono un impegno economico per lo Stato (eliminazione di leggi, politiche e pratiche che ingiustificatamente limitano l'accesso a servizi, beni e informazioni relative alla scienza, alla conoscenza scientifica e alle sue applicazioni; eliminazioni di leggi, politiche e stereotipi che discriminino donne o alcuni gruppi sociali nell'accesso alla scienza, ecc.), ad eccezione di quelli che riguardano la predisposizione di piani e strategie nazionali che permettano di favorire l'accesso e la partecipazione degli individui alla scienza, cosa che implica necessariamente interventi economici nel campo dell'istruzione, del sostegno alla ricerca, ecc. Sarebbe, quindi, stato preferibile limitare la "clausola di salvaguardia" solo a questi obblighi essenziali ed economicamente impegnativi, piuttosto che estenderla a tutti, proprio allo scopo di favorire la maggiore attuazione possibile del diritto esaminato.

Anche per questo diritto, poi, il Comitato richiama la ormai tradizionale tripartizione in obblighi di rispettare, proteggere e adempiere. In tale ambito appaiono particolarmente interessanti due aspetti.

Il primo attiene all'obbligo di proteggere che si esplica, innanzitutto, nel dovere degli Stati di adottare misure per impedire che tanto i soggetti privati quanto i pubblici poteri possano interferire con il diritto di ciascuno di godere dei benefici del progresso scientifico e con la possibilità di accedere all'educazione e alla scienza. Allo stesso tempo, gli Stati devono adottare misure per tutelare gli individui da pseudoscienze che, spesso per motivi economici, creano false aspettative nella popolazione, soprattutto nelle fasce più vulnerabili. In tale senso, si è visto anche durante l'attuale pandemia da Covid-19 quante siano state le *fake news* circolate

relative, ad esempio, a farmaci già esistenti indicati come “efficaci” nel curare la malattia (tanto da indurre alcuni ad auto-somministrarseli senza controllo medico, con effetti purtroppo letali), *fake news* che, talvolta, sono state diffuse addirittura da capi di Stato (nota è, purtroppo, la “boutade” del Presidente degli Stati Uniti d’America, Donald Trump, sull’efficacia delle iniezioni di disinfettante nel prevenire e curare il Covid-19).

L’altro aspetto concerne la dimensione promozionale dell’obbligo di adempiere, vale a dire la necessità di favorire il progresso tecnico e scientifico anche attraverso gli investimenti²⁰ e la divulgazione della scienza, eliminando gli ostacoli alla pubblicazione e condivisione dei risultati scientifici e garantendo che le restrizioni contrattuali al diritto degli scienziati di pubblicare i risultati delle loro ricerche siano coerenti con l’interesse pubblico (e con la corretta attribuzione dei risultati ai ricercatori). Anche qui torna l’importanza di rendere il più possibile diffusi i risultati delle ricerche scientifiche nell’ottica della creazione di una società scientifica sempre più caratterizzata dall’*open access* a cui si collega il profilo problematico, già richiamato, del rapporto tra il diritto di partecipare al progresso scientifico e i diritti di proprietà intellettuale (di cui ci occuperemo a breve).

8. Se quelli fin qui evidenziati costituiscono gli aspetti essenziali del contenuto del diritto a godere del progresso scientifico, si rende necessario porre in evidenza alcuni profili problematici che richiedono di specificare meglio alcune enunciazioni del Commento o postulano un approccio rinnovato ad alcune tematiche (quali, ad esempio, i diritti di proprietà intellettuale e la diffusione dei dati scientifici) al fine di dare effettiva attuazione al diritto qui analizzato.

Si è posto precedentemente in evidenza che la fruizione dei benefici della scienza debba essere intesa non solo in senso passivo, ma anche in senso attivo, quale diritto a partecipare all’educazione scientifica e alle decisioni che regolano la scienza. La possibilità di ricevere un’istruzione scientifica diviene essenziale per dotare tutti gli individui delle capacità

²⁰ È fin troppo ovvio osservare che, come per molti diritti di natura economica, sociale e culturale, anche per quello a partecipare al progresso scientifico un *punctum dolens* è quello della disponibilità delle risorse economiche pubbliche. Il Commento pone, in alcuni ambiti, obiettivi molto avanzati. Si pensi, solo per fare un esempio, all’affermazione circa l’opportunità che gli Stati diano priorità alle innovazioni scientifiche e tecnologiche che rispondono in modo particolare alle esigenze delle persone che vivono in povertà e alla garanzia che anche queste ultime possano accedere alle innovazioni tecnologiche. Sono obiettivi che solamente uno Stato con grandi risorse economiche può tentare di perseguire, anche in considerazione del fatto che difficilmente investimenti privati si indirizzeranno verso settori di ricerca meno “remunerativi”.

necessarie non solo ad intraprendere, se così desiderano, una carriera scientifica, ma anche per essere parte attiva della vita democratica del proprio Paese e poter intervenire anche nelle decisioni che guidano la scienza.

Ora, alcune considerazioni su questi aspetti vengono in rilievo. Da un lato, sembra esservi una certa sovrapposizione tra il diritto qui richiamato e il diritto all'istruzione. Come detto, solo un cittadino formato anche in ambito scientifico sarà in grado di intraprendere una carriera nell'ambito della ricerca scientifica e di partecipare alle decisioni inerenti alla scienza. Tuttavia, non sembra esserci molta differenza con il diritto di tutti di poter accedere in condizioni di parità ai gradi più elevati di istruzione che, ovviamente, includono anche la formazione scientifica. Vero è che la partecipazione alla scienza, in quanto componente del più ampio diritto di ognuno di partecipare alla vita culturale, include anche la possibilità di poter fruire di servizi "secondari" che permettono di ampliare le proprie conoscenze (come biblioteche, musei, ecc.) o di prendere parte a tutte quelle manifestazioni o attività che favoriscono la diffusione di una cultura scientifica e di accedere alle carriere scientifiche. Tuttavia, l'elemento essenziale appare quello inerente alla possibilità di fruire dell'istruzione scolastica, universitaria e post-universitaria, possibilità che deve essere garantita a tutti senza discriminazioni.

Dall'altro lato, l'affermazione del diritto di ogni individuo di partecipare alle decisioni che riguardano gli sviluppi e gli orientamenti della scienza va meglio specificata per non apparire, in un certo senso, utopistica. Infatti, se ciò fosse inteso come diritto di ogni individuo di esprimere la propria opinione su tutte le questioni scientifiche ci si porrebbe in un'ottica di difficilissima realizzazione per due ragioni. La prima attiene alla vastità delle conoscenze e della specializzazione necessaria per poter contribuire *consapevolmente* alle scelte in materia di scienza. Ad esempio, anche nel caso in cui si fosse esperti di intelligenza artificiale, si potrebbe sapere poco o nulla di bioingegneria e, di conseguenza, la possibilità di partecipare alle scelte inerenti a entrambi i campi sarebbe compromessa. Ciò vale a maggior ragione per chi non possiede una specializzazione scientifica, ma solo delle conoscenze di base o mediamente avanzate in materia di scienza. La seconda ragione attiene alla velocità con cui, soprattutto oggi, la scienza e la tecnica si evolvono, velocità che rende impossibile per chiunque non sia addentro alla materia partecipare in modo consapevole. Diventa, quindi, inevitabile (e probabilmente auspicabile) che la partecipazione alle scelte specifiche in materia di questioni scientifiche sia, per lo meno di fatto, limitata agli "esperti" della materia. Ciò anche nell'ottica di evitare che le suddette decisioni siano prese su false basi o su pseudoscienze.

Questo non significa certamente escludere la società civile dal processo decisionale. Innanzitutto, essa può svolgere un importante ruolo nel vigilare affinché gli esperti siano realmente indipendenti da controlli esterni e diano il loro contributo in *scienza e coscienza* e non per interessi personali o perché legati a “lobbies”²¹. In secondo luogo, gli individui e la società nel suo complesso, anche se non esperti, possono dare il loro contributo per delineare i principi fondamentali, giuridici e metagiuridici, che devono guidare la ricerca scientifica. Il Commento richiama, in tal senso, la necessità che le politiche inerenti alla scienza e alla tecnologia siano stabilite attraverso un processo partecipativo e trasparente, così come l’esigenza che le decisioni concernenti gli orientamenti di determinate ricerche o il ricorso a certe nuove tecnologie siano oggetto di un esame pubblico e aperto alla partecipazione dei cittadini²². In tal modo, se agli esperti spetta dare un contributo portando il loro punto di vista di studiosi su una determinata specifica questione, alla società (e alla politica) attiene di determinare i confini entro cui dette questioni vanno inquadrare.

9. Si è richiamato più volte il tema del rapporto con la normativa in materia di proprietà intellettuale, aspetto che il Commento affronta sia in un paragrafo specifico, sia in vari passaggi, nonché trattando del rapporto tra diritto alla scienza e diritto alla salute. È significativo che, su questo punto, alcuni Stati, durante la sottoposizione di commenti e suggerimenti alla bozza di Commento in vista dell’adozione del testo definitivo, abbiano contestato la posizione del Comitato in relazione a due punti in particolare: gli effetti negativi che la normativa in materia di proprietà intellettuale avrebbe sul diritto di partecipare alla scienza; il dovere degli Stati di adottare i mezzi necessari a evitare detti effetti negativi²³.

Non si può certo dimenticare che lo stesso art. 15, par. 1, lett. c), afferma il diritto di ciascuno «to benefit from the protection of the moral

²¹ Sul tema del pericolo che le scelte in materia scientifica siano guidate da *lobbies* si veda già C.G. WEERAMANTRY, *The Slumbering Sentinels: Law and Human Rights in the Wake of Technology*, Ringwood, 1983. Queste problematiche sono amplificate nei Paesi in via di sviluppo a causa della grave e perdurante mancanza di risorse, il che porta con sé ulteriori questioni, quale, ad esempio, l’esistenza o meno di un diritto collettivo delle popolazioni a ricevere alcune tecnologie essenziali per la loro sopravvivenza, esame che va al di là dello scopo del presente contributo. Tuttavia, per alcuni approfondimenti, si rinvia a, A. LERNER-LAM, L. SEEBER ET AL., *Vital Technology as a Human Right*, in *Christian Science Monitor*, 2005.

²² Cfr. *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 55.

²³ Cfr., *Comments of the Government of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland (2-3)*, *Japan’s Comments on the Draft General Comment on Article 15 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (2-4)*, *Submission of the Australian Government to Draft General Comment on Article 15 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (4)* (www.ohchr.org/EN/HRBodies/CESCR/Pages/DraftGeneralComment_Science.aspx).

and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he is the author». Tuttavia, come mostrano i lavori preparatori sia del Patto sia della Dichiarazione universale, che, come detto, all'art. 27 prevede una disposizione dello stesso tenore²⁴, in origine l'obiettivo di tale statuizione era di garantire l'integrità delle opere letterarie e scientifiche, di assicurare che non fossero utilizzate in una maniera distorta e differente da quella voluta dall'autore e di garantire a quest'ultimo degli introiti per la sua opera/creazione, ecc. In altri termini, lo scopo non era quello di creare una base giuridica per l'affermazione di un diritto di utilizzazione esclusiva della scoperta/invenzione/opera²⁵, bensì quello di statuire il diritto alla paternità dell'invenzione²⁶. A partire dagli anni '80 del secolo scorso la normativa, tanto nazionale quanto internazionale (si pensi all'Accordo TRIPs all'interno della Organizzazione mondiale del commercio), si è incentrata sempre più sulla tutela degli interessi economici dell'autore/inventore, il che ha favorito il notevole incremento degli investimenti privati in tali settori²⁷. Così, sebbene questa normativa costituisca un incentivo (pur non unico)²⁸ per il progresso tecnico-scientifico garantendo introiti economici agli inventori/autori, essa comunque presenta vari aspetti che possono minare la fruizione del diritto alla scienza e dei benefici da essa derivanti per come qui delineato. In-

²⁴ Per un esame approfondito dei lavori preparatori dell'art. 27 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo v. L. SHAVER, *The Right to Science and Culture*, cit., 131 ss.

²⁵ Il Comitato nel General Comment n. 17 relativo proprio al par. 1, lett. c), dell'art. 15 del Patto, afferma che è importante non equiparare i diritti di proprietà intellettuale con il diritto sancito dall'art. 15, par. 1, lett. c), poiché lo scopo di quest'ultimo non coincide necessariamente con ciò che le legislazioni nazionali e gli accordi internazionali intendono per diritti di proprietà intellettuale (cfr. *General Comment n. 17. The Right of Everyone to Benefit from the Protection of the Moral and Material Interests Resulting from Any Scientific, Literary or Artistic Production of Which He or She Is the Author (Article 15, Paragraph 1 (c), of the Covenant)*, UN Doc. E/C.12/GC/17, 12 gennaio 2006, paragrafi 2-3).

²⁶ A ciò si aggiunga che il diritto enunciato dall'art. 15, par. 1, lett. c), non può certo essere interpretato o applicato in maniera incompatibile con la realizzazione degli altri diritti stabiliti nel Patto.

²⁷ Significative in tal senso sono le parole di A.R. CHAPMAN, *op. cit.*, 19: «The process of commercialization of science noted above has altered the role of intellectual property from a means to provide incentives to authors, researchers, and inventors to a mechanism to encourage investment and to protect the interests of investors. This development, in turn, has stimulated pressures for new and broader forms of intellectual property rights to protect economic investments in science and technology». Le fa eco L. SHAVER, *The Right to Science and Culture*, cit., 158-159, la quale afferma: «Put another way, the function of intellectual property is to transform a global public good (la conoscenza, ndr) into a private one».

²⁸ Per una critica all'«impostazione» secondo cui l'aspetto remunerativo derivante dall'attuale normativa in materia di proprietà intellettuale costituisca il principale incentivo per i ricercatori e i privati a investire in ricerca e, di conseguenza, il «motore» dello sviluppo tecnico-scientifico, v. D. ARCHIBUGI, A. FILIPPETTI, *The Globalisation of Intellectual Property Rights: Four Learned Lessons and Four Theses*, in *Global Policy*, 2010, 137 ss.; C. HENRY, J.E. STIGLITZ, *Intellectual Property, Dissemination and Sustainable Development*, ivi, 237 ss.

nanzitutto, ciò deriva dalle limitazioni allo scambio di informazioni, dati e risultati della ricerca che i diritti di proprietà intellettuale possono porre sia in termini generali (impedendo l'accesso per un certo periodo di tempo) sia in termini più specifici, per esempio, prevedendo dei costi per la fruizione di determinate pubblicazioni o prodotti che sono inaccessibili per i ricercatori a più basso reddito o dei Paesi in via di sviluppo. Inoltre, il finanziamento privato tende a indirizzare la ricerca verso settori che in alcuni casi possono essere particolarmente redditizi ma non attinenti a questioni cruciali per il benessere sociale generale o che non tengono in considerazione le necessità delle classi economicamente più svantaggiate o dei Paesi meno avanzati, essendo mercati meno vantaggiosi. In senso opposto, dovrebbe intervenire il finanziamento pubblico ma, in un tempo in cui la ricerca scientifica sconta continue riduzioni di sussidi pubblici, è consequenziale che i pochi fondi a disposizione tendano a essere indirizzati verso obiettivi che garantiscono un certo "profitto" (non solo in termini economici ma anche di utilizzabilità delle scoperte fatte). Invece, la necessità di evitare discriminazioni nell'accesso alla scienza e ai suoi benefici implica scelte che orientino la stessa (anche) verso le esigenze delle fasce di popolazione più svantaggiate, rurali, i gruppi etnici discriminati, ecc., a discapito (se necessario) del profitto economico e della "competitività" scientifica²⁹.

Sarebbe, di conseguenza, necessario agire per evitare una inaccettabile tendenza a dare priorità al profitto economico di alcuni rispetto al benessere di tutti poiché «intellectual property is social product and has a social function»³⁰. Gli Stati sono, infatti, chiamati a garantire un equilibrio tra la tutela dei diritti degli inventori/scopritori/autori e i diritti altrui di natura economica, sociale e culturale, compreso, ovviamente, il diritto a beneficiare del progresso scientifico³¹.

Ora, in tale contesto, due aspetti appaiono particolarmente rilevanti: la questione dei brevetti e quella inerente al "copyright" per quanto riguarda la diffusione delle ricerche scientifiche (e dei relativi dati). Entrambi questi aspetti richiederebbero una revisione normativa o una interpretazione delle norme esistenti, tanto a livello nazionale quanto inter-

²⁹ Cfr., A.R. CHAPMAN, *op. cit.*, 13.

³⁰ Cfr. *General Comment n. 17*, cit., par. 35.

³¹ Si noti che l'obbligo degli Stati parti di garantire un equilibrio tra i diritti dell'autore/inventore e i diritti altrui (in particolare quelli economici, sociali e culturali) è enumerato nel succitato Commento generale n. 17 tra le "core obligations" inerenti alla realizzazione dell'art. 15, par. 1, lett. c). D'altra parte, la connessione tra necessità di "limitare" gli aspetti economici della scienza e la diffusione dei risultati della scienza (che dovrebbero appartenere a tutti) era stata ben messa in evidenza fin dal 1973 da Merton, nella sua basilare *Sociologia della Scienza* (cfr. R.K. MERTON, *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*, Chicago, 1973, 270 ss.).

nazionale, più orientata alla tutela dei diritti umani, se si vuole favorire l'effettiva realizzazione del diritto a partecipare al progresso scientifico e ai suoi benefici. Tale revisione dovrebbe essere improntata anche alla necessità di favorire la collaborazione scientifica (e culturale) tra gli scienziati, la cooperazione allo sviluppo e il trasferimento di tecnologie allo scopo di ridurre i *gap* e le discriminazioni nella fruizione della scienza anche tra le differenti aree geografiche del mondo.

Relativamente ai brevetti, una soluzione maggiormente *human rights oriented* potrebbe essere quella di limitare la portata da un punto di vista sia temporale sia degli "elementi di novità" coperti dal brevetto³². Infatti, se fosse richiesta una differenziazione anche minima di un prodotto/scoperta/applicazione rispetto a quello precedentemente brevettato per essere considerato nuovo, ciò porterebbe due principali benefici. Innanzitutto, un maggior numero di soggetti sarebbe indotto a creare prodotti "nuovi", evitando i monopoli e favorendo la conoscenza e l'innovazione. Inoltre, i Paesi in via di sviluppo potrebbero accedere con maggiore facilità a invenzioni o prodotti necessari a garantire il benessere e lo sviluppo della popolazione, proprio grazie alla maggiore competitività.

Ugualmente sarebbe importante cercare altre vie attraverso cui garantire l'incentivo economico all'inventore/scopritore e/o alla società che ha investito nella ricerca. Un esempio è costituito dai premi di accesso al mercato (quali i fondi per incentivare l'innovazione) che rendono possibile sganciare i compensi economici destinati all'attività di ricerca e sviluppo dal prezzo del prodotto che potrebbe, così, essere più basso e accessibile a un maggior numero di persone³³. Tuttavia, questo, come ogni altro tipo di aiuto economico pubblico tendente a controllare/ridurre i prezzi, implica che lo Stato considerato abbia risorse sufficienti per dare vita a detti incentivi e che essi siano abbastanza remunerativi da essere appetibili per i ricercatori e le aziende private.

A livello internazionale, si dovrebbe finalmente giungere ad una interpretazione dell'Accordo TRIPs che sia maggiormente compatibile con la tutela dei diritti individuali e del diritto di godere del progresso scientifico. Tale interpretazione sarebbe, infatti, possibile proprio in base ai principi e alle finalità del suddetto Accordo che tendono a facilitare la disseminazione della tecnologia e a favorire il benessere economico e sociale degli individui³⁴. Allo scopo di perseguire detti obiettivi, si dovreb-

³² Cfr. C. HENRY, J.E. STIGLITZ, *op. cit.*

³³ In tal senso, *Comments of Knowledge Ecology International (KEI) on the Draft General Comment: Science and Economic, Social and Cultural Rights Art. 15: 15.1b, 15.2, 15.3 and 15.4, 2 January 2020 draft*, 2.

³⁴ In tal senso e nell'ottica di evidenziare l'insussistenza di una contrapposizione tra il testo dell'Accordo TRIPs e il diritto alla salute (contrapposizione derivante piuttosto

be interpretare l'Accordo TRIPs in un senso maggiormente *human rights oriented* (e non più essenzialmente *market oriented*) così da realizzare, anche, un'applicazione più corretta e con meno condizioni restrittive (in particolare per i Paesi in via di sviluppo) delle clausole di flessibilità del TRIPs. Tali clausole permettono all'autorità giudiziaria o amministrativa di autorizzare l'uso di un brevetto senza il consenso del suo proprietario (c.d. licenze obbligatorie), in caso di emergenze nazionali o in altre circostanze di estrema urgenza allo scopo di salvaguardare l'interesse generale (art. 31).

In questo ambito, rilevante è il caso dei brevetti relativi ai medicinali e del loro rapporto con la tutela del diritto alla salute. Su tale questione è intervenuta, prima, la Declaration on the TRIPs Agreement and Public Health, adottata nel 2001 dalla Conferenza di Doha del WTO³⁵, ad affermare che l'Accordo TRIPs deve essere interpretato e applicato in una maniera tale da supportare il diritto (e dovere) degli Stati membri del WTO di tutelare la salute pubblica e di accedere ai medicinali, utilizzando le clausole di flessibilità previste nell'Accordo (anche nei Paesi in via di sviluppo) per raggiungere tali scopi, in particolare (ma non solo) in caso di emergenze nazionali derivanti dalla diffusione di una malattia endemica o pandemica. Successivamente, si è avuta la decisione sull'attuazione del par. 6 della Dichiarazione di Doha sull'Accordo TRIPs e la salute pubblica, adottata dal Consiglio TRIPs nel 2003, che permette ai Paesi colpiti da una epidemia di importare legalmente da uno Stato esportatore il farmaco generico atto a curare la malattia, se detto Paese non ha le capacità per produrlo a livello nazionale (decisione poi trasfusa in un Protocollo di emendamento del TRIPs)³⁶. Tuttavia, questi significativi passi in avanti hanno incontrato l'ostacolo rappresentato dai i c.d. TRIPs-*plus* conclusi tra Paesi sviluppati e Paesi in via di sviluppo. Detti accordi, infatti, tendono a limitare, ritardare o escludere l'applicazione delle licenze obbligatorie in quegli Stati in via di sviluppo che non possano produrre *in loco* i farmaci brevettati. Sarebbe, di conseguenza, necessaria una completa revisione di questi ultimi accordi per

dall'implementazione che gli Stati hanno dato al trattato qui richiamato), si veda, N. BOSCHIERO, *Intellectual Property Rights and Public Health: an Impediment to Access to Medicines and Health Technology Innovation?*, in L. PINESCHI (a cura di), *La tutela della salute nel diritto internazionale ed europeo tra interessi globali e interessi particolari*, Napoli, 2017, 259 ss., 280-286.

³⁵ Doha WTO Ministerial 2001, WT/Min(01)/Dec/2, 20 novembre 2001. Cfr. R. CADIN, *È più immorale e antiggiuridico secondo il diritto internazionale copiare un brevetto o negare l'accesso ai farmaci essenziali ai malati di Aids nei Paesi poveri?*, in *Rivista della cooperazione giuridica internazionale*, 2004, 40 ss.

³⁶ Il Protocollo è stato adottato nel 2005 ed è entrato in vigore nel 2017. Attualmente è stato ratificato dalla maggioranza dei membri del WTO, tra cui UE e USA.

permettere la su richiamata applicazione generalizzata delle clausole di flessibilità del TRIPs (e anche una rinnovata “reazione” internazionale nei confronti degli Stati che, invece, agiscono per impedire tale applicazione)³⁷ in un’ottica di tutela del diritto alla salute e del diritto a partecipare ai benefici del progresso scientifico³⁸.

Veniamo ora all’altro aspetto: la diffusione delle opere e dei dati scientifici. Queste opere, come tutte le opere letterarie, artistiche, musicali, ecc., sono sovente soggette al “copyright” o dello scienziato/autore della ricerca/opera o della casa editrice della rivista o del libro attinenti a tale ricerca o opera. Il “copyright”, così come i brevetti e gli altri diritti di proprietà intellettuale, pone forti limiti alla diffusione della scienza e della conoscenza poiché, per periodi di tempo anche lunghi, impedisce non solo la riproduzione in senso stretto di quel testo ma anche la sua traduzione, l’adattamento o la modifica, effetti che sono tanto più negativi nei confronti dei ricercatori dei Paesi in via di sviluppo o con meno risorse economiche. In tal senso, sarebbe necessario dare maggiore impulso alle pubblicazioni in *open access*³⁹, innanzitutto, per quelle ricerche che hanno un impatto su diritti economici, sociali e culturali, quali il diritto alla salute, all’educazione, al cibo⁴⁰. Ciò instaurerebbe un circolo virtuoso di diffusione della scienza e della conoscenza e di progresso culturale e scientifico. Infatti, quanto più gli studiosi possono accedere a nuove ricerche tanto più saranno messi nelle condizioni di sviluppare nuove idee. Ciò, poi, dovrebbe valere a maggior ragione nel caso in cui la ricerca sia stata sviluppata (anche) con fondi pubblici: è evidente che se lo Stato investe in una data ricerca è perché ritiene che essa si occupi di una questione di interesse generale e, di conseguenza, i risultati dovrebbero essere “aperti” proprio per soddisfare quell’interesse generale e per non co-

³⁷ L’High Level Panel on Innovation and Access to Medicines, creato nel 2015 dall’allora Segretario generale Ban Ki-Moon, nel suo rapporto finale aveva suggerito di sottoporre a sanzioni gli Stati che, attraverso minacce o “vendette”, impediscono ad altri Stati di esercitare i diritti loro attribuiti dall’Accordo TRIPs (cfr. *Report of the United Nations Secretary General’s High Level Panel on Innovation and Access to Medicines. Promoting Innovation and Access to Health Technologies*, settembre 2016, 53).

³⁸ La *call for action* lanciata a fine aprile 2020 da ONU e OMS per una collaborazione globale (tra attori pubblici e privati) al fine di accelerare lo sviluppo di terapie e vaccini anti-Covid-19 e per garantire a tutti l’accesso ad essi, potrebbe, quindi, rappresentare l’occasione giusta anche per rivedere gli accordi TRIPs e TRIPs-*plus* in un senso maggiormente attento alla tutela dei diritti fondamentali degli individui.

³⁹ In tal senso, già il Consiglio dei diritti umani, *Report of the Special Rapporteur in the Field of Cultural Rights, Farida Shaheed, Copyright Policy and the Right to Science and Culture*, UN Doc. A/HRC/28/57, 24 dicembre 2014, par. 82 ss.

⁴⁰ Cfr. *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 62.

stringere, magari, le autorità pubbliche a dover (nuovamente) pagare per ottenere i risultati della suddetta ricerca⁴¹.

Ciò, ovviamente, ha i suoi rovesci della medaglia, quali: a) la necessità di una regolamentazione dell'*open access* che, per essere veramente "aperto" e non trasformarsi in uno strumento discriminatorio, dovrebbe implicare solo costi molto bassi per chi pubblica o per l'università/ente a cui esso appartiene⁴²; b) l'eccessiva pubblicazione di dati o di dati non totalmente verificati che può avere il grave effetto di negare un reale accesso alla scienza, soprattutto a chi non è esperto della materia; c) la necessità di stabilire strumenti che garantiscano, in alcuni casi, che la pubblicazione e la diffusione di dati non siano incompatibili con la tutela di altri diritti individuali, ad esempio il diritto alla *privacy*. Tuttavia, anche questo aspetto è imprescindibile se si vuole rendere effettivo e reale il diritto di accesso alla scienza e ai suoi benefici.

10. Si è visto che il diritto di partecipare ai benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni ha un significato (e un contenuto) con molte sfaccettature, implicante differenti componenti, quali principalmente: a) il diritto a accedere alla formazione (ampiamente intesa) e alle carriere scientifiche in condizioni di parità e senza discriminazioni; b) la garanzia che gli Stati agiscano per favorire il continuo sviluppo scientifico e l'innovazione tecnologica e per diffonderne i risultati; c) la possibilità per tutti di accedere alle innovazioni tecniche e scientifiche più avanzate; d) la necessità di riservare una particolare attenzione alle esigenze di gruppi "storicamente" discriminati (anche) in ambito scientifico; e) la garanzia della libertà di ricerca scientifica e, al contempo, della sua "regolamentazione" in un'ottica di tutela dei diritti individuali e della dignità umana.

Se, come detto, la componente inerente al diritto di accedere alla cultura scientifica su base paritaria e non discriminatoria può essere vista come sovrapponibile al diritto all'istruzione, il diritto di godere dei bene-

⁴¹ Quanto è avvenuto (e sta avvenendo) durante la pandemia da Covid-19 è un importante segnale in tal senso. Infatti, in questi mesi molti dati (epidemiologici, statistici, inerenti alla sequenza genomica del virus) sono stati scambiati tra i ricercatori per mezzo della pubblicazione di articoli in *preprint* o sui *social network* o su piattaforme *open access* dedicate, in modo da metterli a disposizione di altri esperti con cui confrontare idee, ipotesi, possibilità di ricerca. Ugualmente, numerose riviste e istituzioni scientifiche hanno deciso di rendere immediatamente fruibili in *open access* le pubblicazioni sul Covid-19 e si sono impegnate a trasmettere all'OMS tutti i dati e le informazioni rilevanti in loro possesso.

⁴² Non sono pochi i casi in cui i costi per pubblicare in *open access* vengono sostenuti non direttamente dall'autore della ricerca ma dall'università o dall'ente in cui esso svolge la sua attività o, anche, dallo Stato. Affinché, quindi, l'*open access* sia uno strumento a servizio della scienza e aperto a tutti è necessario che tali costi siano sostenibili anche nei Paesi in via di sviluppo o dagli scienziati meno abbienti, altrimenti diventerebbe uno strumento "elitario".

fici del progresso scientifico e delle sue applicazioni può costituire un'importante base giuridica per affermare la necessità di una più corretta interpretazione (o, laddove necessario, di una revisione) della normativa concernente la proprietà intellettuale e per la creazione di una scienza sempre più aperta allo scambio delle ricerche e dei dati scientifici, anche in un'ottica di raggiungimento degli obiettivi di sviluppo dei Paesi. Altri diritti (quali, ad esempio, il diritto alla salute) potrebbero essere opportunamente invocati per modificare solamente quelle parti della normativa sui diritti di proprietà intellettuale che incidono specificamente sul diritto di volta in volta considerato. Il diritto a godere del progresso scientifico può costituire, invece, una base giuridica per una nuova interpretazione o revisione di tali normative *in generale*.

Questo è un aspetto cruciale, poiché la fruizione da parte di tutti dei benefici del progresso scientifico non può essere scissa dalla necessità di reinterpretare (o modificare) accordi internazionali e legislazioni nazionali molto stringenti in materia di diritti di proprietà intellettuale e che in quanto tali sono in grado di limitare in maniera sostanziale il diritto qui analizzato. Relativamente a questo ultimo aspetto, appare rilevante la dimensione extraterritoriale dell'obbligo degli Stati parti di garantire la piena realizzazione del diritto a partecipare del progresso scientifico e dei suoi benefici⁴³. Tale responsabilità implica in particolare, afferma il Commento, il dovere degli Stati parti, quando negoziano un accordo internazionale o adottano la legislazione nazionale in materia di proprietà intellettuale, di assicurare che il regime di proprietà intellettuale favorisca la fruizione del diritto di godere dei benefici del progresso scientifico. Ora, se è vero che nel negoziare trattati futuri o nell'attività svolta in seno alle organizzazioni internazionali gli Stati parti dovrebbero agire così da rispettare gli obblighi discendenti dal diritto qui analizzato (oltre che degli altri diritti umani), è altrettanto vero che i medesimi obblighi extraterritoriali dovrebbero condurli a una revisione di trattati già esistenti se essi impediscono la piena realizzazione del diritto degli individui di partecipare e fruire dei benefici del progresso scientifico. La conoscenza (intesa in senso ampio) e la possibilità di partecipare al progresso scientifico verrebbero, così, ad essere intesi come beni pubblici, le cui limitazioni (anche derivanti dagli interessi economici degli inventori/scopritori/autori, ecc.) devono essere delineate in modo da non costituire una negazione del diritto in questione.

Affinché possano realizzarsi tali mutamenti necessari a rendere effettivo il diritto di partecipare al progresso scientifico, diviene rilevante pure la cooperazione internazionale, anch'essa più volte richiamata dal

⁴³ *General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 83.

Commento generale⁴⁴. Così, un'azione propulsiva a favore della interpretazione o della revisione (laddove necessario) della normativa in materia di diritti di proprietà intellettuale in senso più orientato ai diritti umani potrebbe giungere dalla OMPI e dall'OMC. L'UNESCO potrebbe svolgere una funzione importante nell'indirizzare e diffondere una "cultura" scientifica sempre più aperta e accessibile (e ciò, ovviamente, non solo in riferimento alle scienze dure). In ambito medico, l'OMS potrebbe svolgere un ruolo essenziale nella raccolta e condivisione dei dati scientifici (nonché nella predisposizione di regole uniformi relative a detta raccolta)⁴⁵.

Il diritto a godere di benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni è, innegabilmente, un diritto che nella società attuale riveste un'importanza sempre maggiore nell'ottica della piena realizzazione degli individui (e dei loro diritti) nonché dello sviluppo dei popoli. Affinché sia effettivamente realizzato è necessario concentrarsi, primariamente, sulla diffusione della scienza e dei suoi risultati in maniera generalizzata, sulla possibilità degli individui di fruire a costi equi di detti risultati (soprattutto quando questi hanno un impatto sulla possibilità di godere di altri diritti come il diritto alla salute o al cibo) e sulla facoltà di accedere a tutti i livelli di istruzione al fine di creare e diffondere una mentalità scientifica (che, come già detto, non è riferita solo alle scienze dure). Ugualmente, è indispensabile assicurare che i risultati raggiunti e diffusi

⁴⁴ È interessante notare che, proprio in relazione alla cooperazione internazionale, è stato introdotto un paragrafo completamente dedicato alle pandemie quale esempio lampante dell'importanza della cooperazione internazionale e della condivisione dei dati per far fronte a tali situazioni emergenziali, paragrafo non previsto dalla bozza del gennaio 2020 (*General Comment n. 25 (2020)*, cit., par. 82).

⁴⁵ La cooperazione internazionale dovrebbe, poi, essere indirizzata a due altri aspetti rilevanti: a) rendere gli Stati in via di sviluppo sempre più in grado di partecipare al progresso scientifico anche (per lo meno inizialmente) per mezzo del trasferimento tecnologico verso di essi; b) regolamentare le nuove tecnologie in modo da impedire che diventino (o continuino a essere) strumenti per ampliare le disuguaglianze economiche, sociali, lavorative, ecc., rivolgendo una particolare attenzione alla necessità di regolare l'accesso, il possesso e il controllo dei dati da parte di grandi compagnie private poiché tale possesso e controllo possono essere alla base di molte delle ineguaglianze attuali e future. Infatti, a fronte di una fortissima capacità di tali compagnie di controllare e influenzare le scelte degli utenti per mezzo della raccolta dei dati, si riscontra una debolissima facoltà degli utenti di controllare a loro volta dette compagnie e lo scambio di dati tra di esse. Si noti che il Commento dedica una "sezione" specifica ai rischi e alle "promesse" discendenti dalle nuove tecnologie (*General Comment n. 25 (2020)*, cit., paragrafi 72-76). Sull'importanza di porre delle regole che guidino l'attività degli individui che sviluppino e progettino gli algoritmi e le applicazioni dell'intelligenza artificiale e sull'individuazione di alcune di tali regole generali, si veda J.M. BALKIN, *The Three Laws of Robotics in the Age of Big Data*, in *Yale Law School Faculty Scholarship*, 2017, 1218 ss. Sul rapporto tra *big data*, regolamentazione internazionale della rete e tutela dei diritti umani si veda, da ultimo, G. DELLA MORTE, *Big Data e protezione internazionale dei diritti umani. Regole e conflitti*, Napoli, 2018.

siano *scientifici*, vale a dire conseguiti seguendo i criteri e le procedure stabilite dalla comunità scientifica (criteri e procedure che non possono essere determinate o messe in discussione dai non addetti ai lavori), e che le decisioni politiche e legislative (e talvolta giudiziarie) attinenti a questioni generali in cui è coinvolta la scienza siano prese sulla base di dati e opinioni scientifiche, il più possibile scevre da influenze “esterne”. Quella che si richiede, in conclusione, è una rivoluzione culturale, prima ancora che giuridica, così come rivoluzionaria è la scienza.

ABSTRACT

*The Right to Enjoy Benefits of Scientific Progress:
Problematic Aspects of a Right Still Looking to be Fulfilled*

This paper focuses on the analysis of the content of the right to enjoy benefits of scientific progress and its applications, enshrined in the art. 15 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, and now object of the General Comment no. 25 of the CESCR. Moreover, this paper deals with some problematic questions that ask for some changes with the aim to effectively implement the right to enjoy benefits of scientific progress.

