

Il «diritto umano alla scienza» e l'emergenza da CoViD-19

Valentina Zambrano*

THE «HUMAN RIGHT TO SCIENCE» AND THE COVID-19 PANDEMIC

ABSTRACT: This paper analyses some very interesting aspects of the draft General Comment on the «human right to science», adopted by the UN CESCR, in connection to the CoViD-19 pandemic to underline the role that science can have in emergency situations. These aspects are the right of access to science, the non-discrimination principle, the free dissemination of scientific data and publications.

KEYWORDS: CoViD-19; pandemic emergency; access to science; open-access; international cooperation

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il diritto di «godere dei benefici della scienza» anche in situazioni di emergenza – 3. Principio di non discriminazione, diritto alla scienza e situazioni «pandemiche» – 4. Diritto alla scienza, accesso ai dati scientifici e lotta alle pandemie attraverso la cooperazione internazionale.

1. Introduzione

La rapida ed endemica diffusione del virus Sars-Cov-2 a livello mondiale ha posto i Governi e le società di molti Paesi di fronte a scenari sociali, etici, giuridici molto complessi. La percezione più comune è di smarrimento nella consapevolezza che le misure che si sono potute (e che si potranno) adottare non sono risolutive. Solo, infatti, una terapia o un vaccino potranno porre fine alla pandemia.

La scienza è tornata così al centro dell'attenzione mediatica e dei dibattiti a tutti i livelli quale «faro» per riportare l'umanità al di fuori dell'oscurità in cui si è improvvisamente ritrovata. Proprio quella scienza richiamata dall'art. 27 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e dall'art. 15 del Patto sui diritti economici, sociali e culturali, i quali affermano che ogni individuo ha il diritto di partecipare alla vita culturale e di godere del progresso scientifico e delle sue applicazioni¹.

Per lungo tempo questo diritto è stato oggetto di una minore attenzione rispetto ad altri ritenuti di maggiore rilevanza e di realizzazione più immediata, quasi fosse un'aspirazione, un ideale da raggiungere, ma non un diritto da cui discendevano obblighi concreti e implementabili.

La pandemia CoViD-19 ha fatalmente riaffermato quanto sottolineato negli ultimi decenni dalla dottrina² e da organizzazioni e organismi internazionali³, ossia che il progresso della scienza e della tec-

* Ricercatrice di Diritto internazionale, Università degli Studi Niccolò Cusano. Mail: v.zambrano@hotmail.it. Il presente lavoro è aggiornato al 3 maggio 2020.

¹ A livello regionale, anche l'art. 14 del Protocollo di San Salvador alla Convenzione interamericana dei diritti umani statuisce il diritto di ogni individuo di partecipare alla vita culturale e artistica della comunità e di godere dei benefici della scienza e del progresso tecnologico.

² Cfr., *inter alia*, 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. SHEVER, *The right to science and culture*, in

nologia e la possibilità di fruire dei benefici derivanti sono condizioni essenziali per favorire lo sviluppo delle società e permettere la realizzazione di altri diritti: il diritto al cibo, il diritto alla salute, il diritto all'istruzione, per fare solo alcuni esempi.

L'adozione da parte del Comitato ONU sui diritti economici, sociali e culturali del Commento generale n. 25 concernente l'art. 15, par. 1, let. b) del Patto sui diritti economici, sociali e culturali rappresenta un passaggio importante nel delineare i contorni di tale diritto⁴. Detto documento definisce il contenuto di ciò che sinteticamente può essere denominato il «diritto umano alla scienza» e gli obblighi internazionali da esso derivanti per gli Stati parti al Patto. Nel fare ciò, il Comitato enuclea alcuni aspetti che appaiono particolarmente rilevanti proprio in relazione alla pandemia che sta colpendo il mondo e al ruolo che la scienza può svolgere in tali contesti, ruolo che va al di là della semplice (per quanto fondamentale) scoperta della cura⁵.

2. Il diritto di «godere dei benefici della scienza» anche in situazioni di emergenza

Il Commento si sofferma, innanzitutto, sul duplice significato dei termini «godere» e «benefici» posti al centro del diritto qui esaminato.

I benefici sono rappresentati tanto dai risultati materiali delle ricerche scientifiche quanto dal ruolo ricoperto dalla scienza nel formare gli individui e nello sviluppare le loro capacità critiche così da renderli cittadini consapevoli e responsabili in grado di partecipare alle decisioni adottate in una società democratica.

Il “godimento”, a sua volta, deve essere inteso non solo come possibilità di fruire passivamente dei risultati della ricerca, in una netta distinzione tra scienziati che fanno progredire la scienza e il resto della popolazione che ne beneficia, ma anche come diritto (di tutti) di partecipare alle attività scientifiche, alle decisioni relative agli sviluppi della scienza e di essere informati dei valori che guidano le scelte scientifiche. Stretta è, infatti, la connessione con il par. 1, lett. a) dell'art. 15, che, precedendo il diritto di godere dei benefici della ricerca scientifica, afferma il diritto di ciascuno a partecipare alla

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.

³ Cfr., UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, risoluzione 15 adottata dalla Conferenza Generale dell'UNESCO il 21 ottobre 2005, 33 C/Res.15; *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; Special Rapporteur in the field of cultural rights Ms. Farida Shaheed, *Report on the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications*, 14 maggio 2012, A/ HRC/20/26; UNESCO, *Recommendation on Science and Scientific Researchers Resolution*, risoluzione 15 adottata dalla Conferenza Generale dell'UNESCO il 13 novembre 2017, 39 C/Res.15.

⁴ Cfr., Comitato sui diritti economici, sociali e culturali, *General Comment n. 25 (2020). Science and Economic, Social and Cultural Rights*, E/C.12/GC/25, 30 aprile 2020.

⁵ Nel presente contributo non si tratterà della possibile sospensione dei diritti a causa di una situazione emergenziale sia perché non rientra nello scopo dello scritto sia perché il Patto sui diritti economici, sociali e culturali non prevede una clausola che permetta agli Stati di sospendere i diritti ivi sanciti in casi di guerra o pericolo pubblico talmente grave da attentare all'esistenza dello Stato. Esso statuisce la possibilità di limitare per legge detti diritti per perseguire il benessere generale in una società democratica (art. 4).

vita culturale (di cui la scienza è una componente)⁶. Solo un cittadino formato e istruito può partecipare alle decisioni circa gli sviluppi della scienza e avere la possibilità di partecipare ad essa e alla ricerca scientifica. Il diritto alla scienza, quindi, non deve essere inteso solo nella sua dimensione strumentale di implementazione di altri diritti umani, ma ha un valore intrinseco come diritto umano di per sé, in quanto elemento necessario per favorire l’autodeterminazione degli individui e la realizzazione libera della loro personalità. Questo obiettivo è di per sé molto complicato da realizzare a causa dell’alto livello di istruzione che è necessario raggiungere per poter partecipare alle decisioni che indirizzano la scienza. Di conseguenza è grande la difficoltà anche per la società civile di prendere parte ai relativi processi decisionali degli organi legislativi e esecutivi e ciò porta con sé che le politiche in materia siano di fatto “governate” dagli “esperti” (o, nelle peggiori delle ipotesi, da lobbies)⁷. Nell’attuale contesto “pandemico” esso appare di ancora più difficile realizzazione e richiede di porre una grande attenzione nell’individuare misure strutturate, organizzate e diffuse su tutto il territorio nazionale per sopperire alle limitazioni giustamente imposte per contenere il contagio e riguardanti anche l’accesso ai servizi scolastici, universitari, alle biblioteche, ai musei, ecc. In caso contrario, vi è il rischio di approfondire le discriminazioni, già esistenti, tra aree del Paese e fasce di popolazione e di limitare gli strumenti critici a disposizione delle attuali generazioni.

Come detto, però, l’accesso alla scienza implica anche l’accesso e la fruizione dei suoi benefici e dei risultati che da essa derivano. Di conseguenza, in situazioni di pandemia come quella attuale, sarebbe necessario che il futuro vaccino e/o i medicinali necessari a curare il CoViD-19 fossero resi accessibili a tutti a costi equi. Ciò dovrebbe valere a maggior ragione qualora detti vaccini o medicinali fossero sperimentati e sviluppati (anche) con fondi pubblici⁸. A tale fine si potrebbe utilmente ricorrere alle clausole di flessibilità previste dell’Accordo TRIPs⁹ il quale, ad esempio, permette all’autorità giudiziaria o amministrativa di autorizzare l’uso di un brevetto senza il consenso del suo proprietario (c.d. licenze obbligatorie) allo scopo di salvaguardare l’interesse generale e la salute pubblica (art. 31). Bisogna, tuttavia, evidenziare che ciò varrebbe essenzialmente all’interno degli Stati (e non per l’esportazione) e non nei rapporti tra i Paesi sviluppati e quei Paesi in via di sviluppo con cui sono stati conclusi i c.d. TRIPs-plus. Questi ultimi, infatti, tendono a ritardare o escludere l’applicazione delle licenze obbligatorie in quegli Stati in via di sviluppo che non possano produrre in loco i farmaci brevettati. In tale ambito, e agli scopi poco sopra richiamati, viene in rilievo, poi, la *Declaration on the*

⁶ Cfr., Comitato sui diritti economici, sociali e culturali, *General Comment n. 21. Right to participate to cultural life*, par. 11. In tale senso, si veda, L. SHEVER, *The right to science and culture*, cit.; L. SHAVER, C. SGANGA, *The Right to Take Part to Cultural Life: on Copyright and Cultural Rights*, in *Wisconsin International Law Journal*, 2010, 637 ss.

⁷ Cfr., C. G. WEERAMANTRY, *The Slumbering Sentinels: Law and Human Rights in the Wake of Technology*, Ringwood, 1983.

⁸ In senso opposto va il tentativo (rivelato da alcune fonti giornalistiche) dell’amministrazione americana di acquistare il brevetto del vaccino per il CoViD-19 a cui sta lavorando una società privata tedesca (la CureVac) al chiaro scopo di riservare la cura ai cittadini statunitensi. Cfr., P. VALENTINO, *Coronavirus, Trump vuole comprare il brevetto di un vaccino tedesco in esclusiva per gli USA*, in *Corriere della sera*, 15 marzo 2020, disponibile sul sito corriere.it.

⁹ Cfr., *Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights Agreement*, aperto alla firma degli Stati membri del WTO il 15 aprile 1994.

TRIPs agreement and public health, adottata nel 2001 dalla Conferenza di Doha del WTO¹⁰ laddove afferma che l'Accordo TRIPs deve essere interpretato e applicato in una maniera tale da supportare il diritto 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. Infine, nel medesimo senso, si muove la recentissima *call for action* lanciata 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 e per garantire *a tutti* l'accesso ad essi¹¹.

3. Principio di non discriminazione, diritto alla scienza e situazioni “pandemiche”

Il principio di non discriminazione nell'accesso alla scienza e nella fruizione del relativo diritto, che sottende tutto il Commento, viene particolarmente in rilievo in relazione ai principali elementi costitutivi di tale diritto che sono identificati in disponibilità, accessibilità, accettabilità e qualità e nella ormai classica tripartizione dei doveri degli Stati in obblighi di rispettare, proteggere e promuovere. Così, l'accessibilità, fa riferimento sia al fatto che servizi “educativi” e di “formazione” (come biblioteche, musei, ecc.) siano effettivamente accessibili da un punto di vista economico, culturale, fisico senza discriminazioni tra parti della popolazione e/o del Paese, così come alla necessità di mettere ogni individuo nelle condizioni di partecipare alla scienza accedendo all'istruzione superiore e alle posizioni di ricerca.

L'accettabilità implica, tra le altre cose, che le ricerche scientifiche debbano includere principi etici, finalizzati al rispetto della dignità umana, quali, ad esempio, l'attenzione particolare che deve essere rivolta al fine di evitare che le ricerche e le scoperte scientifiche possano favorire le discriminazioni nei confronti di gruppi o persone vulnerabili¹².

Il principio di non discriminazione, richiede, poi, agli Stati di eliminare tutti gli ostacoli che impediscono agli individui di accedere e partecipare alla scienza in condizioni di parità, anche adottando misure positive al fine di favorire l'accesso alla scienza di gruppi più vulnerabili, come donne, persone a basso reddito, persone con disabilità.

Mi vorrei soffermare, in particolare, su queste ultime poiché la discriminazione inerente alla scienza può riguardare non solo il fatto che l'accesso e la partecipazione a quest'ultima può essere limitato a causa della mancata considerazione delle necessità, particolarità e capacità di tali persone nell'ambito scientifico, ma anche dal fatto che, proprio la loro disabilità, rischia di costituire un motivo sufficiente per escluderli dai benefici della scienza.

¹⁰ *Declaration on the TRIPs Agreement and Public Health*, Doha WTO Ministerial 2001, WT/Min(01)/Dec/2, 20 novembre 2001. Cfr., R. CADIN, *È più immorale e antiguridico 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.

¹¹ Cfr., *Commitment and call to action: Global collaboration to accelerate new COVID-19 health technologies*, 24 aprile 2020, (<https://www.who.int/news-room/detail/24-04-2020-commitment-and-call-to-action-global-collaboration-to-accelerate-new-covid-19-health-technologies>).

¹² Cfr., Comitato sui diritti economici, sociali e culturali, *Draft General Comment. Science and Economic, Social and Cultural Rights*, cit., par. 27.

Nel contesto della pandemia CoViD-19 i Servizi sanitari di moltissimi Paesi sono stati posti improvvisamente di fronte alla necessità di gestire un numero elevatissimo di malati, alcuni anche in gravi condizioni. L’impossibilità di prevedere la durata della pandemia, i tempi per la riduzione dei numeri di persone infettate e per la creazione e diffusione di un vaccino efficace ha portato alla prefigurazione di scenari di “guerra”¹³ in cui, tra le altre cose, gli operatori dei servizi sanitari potrebbero essere chiamati a “scegliere” a chi fornire le cure intensive a fronte di un numero di malati molto più elevato dei posti e, soprattutto, dei macchinari disponibili. Si sono così moltiplicati i documenti tendenti a fornire linee-guida al personale sanitario circa i parametri da seguire per allocare le cure intensive.

Volgendo lo sguardo al di fuori del nostro Paese¹⁴, una grande attenzione hanno ricevuto negli USA i piani per affrontare l’emergenza CoViD-19 proposti in alcuni Stati della Federazione (Washington, Alabama, Tennessee, Kansas), piani che prevedevano una chiara discriminazione nei confronti delle persone con disabilità che rischiavano di essere postposti rispetto a persone più giovani o più “sane” nell’allocazione delle cure intensive.

La forte e immediata reazione da parte di varie organizzazioni non governative a tutela dei diritti delle persone con disabilità¹⁵ ha indotto l’Ufficio per i diritti civili del *US Department for Health and Human Services* ad adottare un *bulletin* attraverso cui riaffermare che tutte le normative federali che proibiscono le discriminazioni continuano ad essere vigenti e che «persons with disabilities should not be denied medical care on the basis of stereotypes»¹⁶.

Al di là dell’incompatibilità dei piani poco sopra richiamati con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con il diritto alla scienza e con molte altre norme internazionali, essi dimostrano che la discriminazione può giungere all’esclusione dai benefici della scienza proprio in ragione della disabilità. Il Commento non pone un particolare accento su questo aspetto, forse perché ritenuto implicito nella necessità di garantire l’accesso generalizzato alla scienza e, più genericamente, nella tutela dei diritti dell’individuo. Tuttavia, proprio a fronte di una società mondiale che, per molti aspetti, non appare affatto immune da una tendenza discriminatoria nei confronti di per-

¹³ Si veda, ad esempio, la dichiarazione di Macron del 17 marzo scorso (cfr., “*Nous sommes en guerre*”: le verbatim du discours d’Emmanuel Macron, disponibile al seguente link https://www.lemonde.fr/politique/article/2020/03/16/nous-sommes-en-guerre-retrouvez-le-discours-de-macron-pour-lutter-contre-le-coronavirus_6033314_823448.html).

¹⁴ A livello nazionale la SIAARTI ha proposto *Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*. Cfr., L. CONTE, *Covid-19. Le raccomandazioni di etica clinica della SIAARTI. Profili di interesse costituzionale*, in *Federalismi.it*, 1 aprile 2020; L. D’AVACK, *CoViD-19: criteri etici*, in questo fascicolo; S. PRISCO, F. ABBONDANTE, *I diritti al tempo del Coronavirus. Un dialogo*, in *Federalismi.it*, 24 marzo 2020; M. PICCINI, A. APRILE, P. BENCIOLINI, L. BUSATTA, E. CADAMURO, P. MALACARNE, F. MARIN, L. ORSI, E. PALERMO FABRIS, A. PISU, D. PROVOLO, A. SCALERA, M. TOMASI, N. ZAMPERETTI, D. RODRIGUEZ, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI “Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili”*, in *Recenti progressi in medicina*, marzo 2020.

¹⁵ Si vedano, ad esempio, i *complaint* presentati all’Ufficio per i diritti civili dello US Department for Health and Human Services disponibili ai seguenti link: https://adap.ua.edu/uploads/5/7/8/9/57892141/al-ocr-complaint_3.24.20.pdf, <https://www.centerforpublicrep.org/wp-content/uploads/2020/03/Kansas-OCR-complaint-3.27.20-final.pdf>, <http://thearc.org/wp-content/uploads/2020/03/2020-03-27-TN-OCR-Complaint-re-Healthcare-Rationing-Guidelines.pdf>.

¹⁶ Cfr., HHS Office for Civil Rights in Action, *BULLETIN: Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*, 28 marzo 2020, 1.

sone che si trovino in uno stato di necessità (siano esse disabili, stranieri, indigenti, ecc.), sarebbe preferibile richiamare l'attenzione degli Stati anche su tali aspetti. Tanto più che, in situazioni emergenziali come quella che stiamo vivendo, tale tendenza sembra acquisire i pericolosi contorni di una volontà (forse inconscia) di "purificazione" della società. Ciò non significa sostenere che le persone con disabilità debbano ricevere le cure anche in situazioni in cui queste ultime sarebbero del tutto inefficaci, ma significa affermare il dovere di sostenere i più deboli al massimo delle possibilità anche nei momenti di grave difficoltà nazionale. Di conseguenza, la decisione se sottoporre o meno a cure intensive una persona deve dipendere, anche in situazioni emergenziali, da un esame delle sue condizioni generali (e non dalla sola presenza di una malattia invalidante)¹⁷. Detta valutazione, poi, dovrà essere inserita «nella prospettiva più ampia della "comunità dei pazienti"»¹⁸ così da assicurare il migliore e più giusto allocamento possibile delle risorse.

4. Diritto alla scienza, accesso ai dati scientifici e lotta alle pandemie attraverso la cooperazione internazionale

Un ultimo aspetto del diritto umano alla scienza, richiamato più volte dal Commento, è l'importanza della condivisione dei dati scientifici e della cooperazione internazionale.

Da un lato, la garanzia della libertà di ricerca scientifica (sancita dallo stesso art. 15 al par. 3 del Patto) non coincide solamente con il divieto dello Stato di interferire indebitamente sul giudizio indipendente dei ricercatori, ma include anche la possibilità di cooperare a livello internazionale e di condividere dati con altri ricercatori, con le autorità e con la società.

Dall'altro, la dimensione promozionale dell'obbligo degli Stati di favorire il progresso tecnico e scientifico passa anche attraverso la divulgazione della scienza eliminando gli ostacoli alla pubblicazione e alla condivisione dei risultati scientifici.

Questi richiami sottolineano la sempre maggiore importanza che dovrebbe avere all'interno della comunità scientifica lo scambio dei dati e la pubblicazione di ricerche in open-access proprio nell'ottica del progresso della scienza e della sua diffusione *generalizzata*. Ciò porta in evidenza il profilo altamente problematico del rapporto tra diritto alla scienza e i diritti di proprietà intellettuale, diritti che, come detto, necessiterebbero di una rilettura e riformulazione in un'ottica *human rights oriented*¹⁹. Sebbene la normativa relativa ai diritti di proprietà intellettuale, che ha conosciuto un

¹⁷ In tale senso si muove il parere adottato dal Comitato nazionale per la bioetica sul CoViD-19 e la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse, il quale afferma che: "Quando ci si trova in una situazione, come quella attuale, di grave carenza di risorse, il CNB valuta il criterio clinico come il più adeguato punto di riferimento per l'allocazione delle risorse medesime: ogni altro criterio di selezione, quale ad esempio l'età anagrafica, il sesso, la condizione e il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la disabilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia, i costi, è ritenuto dal Comitato eticamente inaccettabile" (cfr., Comitato nazionale per la bioetica, *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di scarsità di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica"*, 8 aprile 2020, 6).

¹⁸ *Ivi*, 8.

¹⁹ Significativa in tale senso è stata l'adozione da parte della WIPO nel 2013 del *Marrakech Treaty to Facilitate Access to Published Works for Persons Who Are Blind, Visually Impaired or Otherwise Print Disabled*, entrato in vigore nel 2016 e attualmente ratificato da 65 Stati, il quale ha lo scopo di stabilire una serie di limitazioni al copyright allo scopo di favorire l'accesso delle persone con disabilità visive alle opere pubblicate.

grande sviluppo tanto a livello nazionale che internazionale a partire dagli anni ‘80 del ‘900²⁰, rappresenti anche un incentivo per il progresso tecnico-scientifico garantendo introiti economici per gli autori o per gli inventori, tuttavia, essa può minare la fruizione del diritto alla scienza e dei benefici da essa derivanti per come qui delineato. Innanzitutto, per le 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 pubblicazioni o di prodotti che sono inaccessibili per i ricercatori dei Paesi in via di sviluppo o per le persone a più basso reddito. Inoltre, il finanziamento privato alla ricerca, che è andato sempre più ampliandosi in stretta connessione ai benefici derivanti dalla normativa in materia di proprietà intellettuale, tende a indirizzare la ricerca verso settori particolarmente redditizi anche se non sempre attinenti a questioni cruciali per il benessere sociale generale. In senso opposto dovrebbe intervenire il finanziamento pubblico ma, in un tempo in cui la ricerca scientifica e la sanità scontano continue riduzioni di finanziamenti 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).

Per quanto attiene alla diffusione dei dati scientifici, la pandemia di CoViD-19 sta mostrando un cambio di passo degli scienziati rispetto alla precedente tendenza alla “chiusura”. In questi giorni, molti dati epidemiologici, statistici, inerenti alla sequenza genomica del virus vengono scambiati per mezzo della pubblicazioni di articoli *preprint* o sui *social network* o su piattaforme *open-access* dedicate (ad esempio, la *Global Initiative on Sharing Avian Influenza Data*, GISAD, esistente fin dal 2008) in modo che siano a disposizione di altri esperti con cui confrontare idee, ipotesi, possibilità di ricerca²¹. Ugualmente, numerose riviste e istituzioni scientifiche hanno deciso di firmare, a gennaio scorso, il *Welcome Trust Statement* allo scopo di rendere immediatamente fruibili in *open-access* le pubblicazioni sul CoViD-19, per permettere la diffusione degli articoli in *preprint* e la pubblicazione di dati parziali e impegnandosi a trasmettere all’OMS tutti i dati e le informazioni rilevanti in loro possesso. Tutto ciò sta permettendo non solo agli scienziati di lottare contro il tempo per la scoperta di una cura ma anche al “grande pubblico” di essere informato e, talvolta, di orientare alcuni filoni di ricerca proprio attraverso le pressanti domande sui picchi della pandemia, sulle caratteristiche della malattia, ecc. e per mezzo della richiesta di chiarezza tra tanta informazione (e, a volte, disinformazione)²².

²⁰ Non si può certo dimenticare che lo stesso art. 15, par. 1, let. c), afferma il diritto di ciascuno «to benefit from the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he is the author». Tuttavia, come mostrano i lavori preparatori del Patto, in origine l’obiettivo era di garantire la paternità e l’integrità delle opere letterarie e scientifiche e non di creare la base giuridica per l’affermazione di un diritto di sfruttamento esclusivo dell’opera.

²¹ Su tali aspetti, si veda, A. MENEGANZIN, *Coronavirus: quando l’emergenza sanitaria promuove una nuova cultura della ricerca*, in *MicroMega*, disponibile al seguente link <http://lameladineyton-micromega.blogautore.espresso.repubblica.it/>; M. SANDAL, *Come la pandemia sta cambiando il mondo della ricerca scientifica*, in *il Tascabile*, disponibile al seguente link <https://www.iltascabile.com/scienze/pandemia-ricerca-scientifica/>.

²² «Ma questo fenomeno a sua volta porta la scienza a rispondere. In Italia ad esempio alcuni epidemiologi stanno cercando di reagire, aggregandosi spontaneamente per portare previsioni epidemiologiche affidabili e serie a contrasto della nube di astrologi dell’esponenziale» (cfr., M. SANDAL, *Come la pandemia sta cambiando il mondo della ricerca scientifica*, cit.).

Ciò, ovviamente, ha i suoi rovesci della medaglia, quali: a) la necessità di una (futura) regolamentazione dell'open-access²³ che, per essere veramente “aperto”, non dovrebbe implicare costi (o, al massimo, costi molto bassi) per chi pubblica; 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 garantire, 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, quello a cui si sta assistendo potrebbe essere un importante passo in avanti per rendere effettivo e reale il diritto di accesso alla scienza (anche a discapito degli interessi economici), sempre che tale tendenza continui a essere una realtà dopo la fine dell'emergenza.

Fondamentale è, in tale senso, la cooperazione internazionale, anch'essa più volte richiamata dal Commento generale, sia quella “privata”, tra ricercatori di differenti Paesi, sia quella “istituzionale”, tra Stati e tra organizzazioni internazionali. In particolare, l'OMS potrebbe svolgere un ruolo propulsivo nella raccolta e condivisione dei dati scientifici (nonché nella predisposizione di regole uniformi relative a detta raccolta) anche per mezzo della maggiore e migliore implementazione delle *International Health Regulations* rilette in base al diritto umano alla scienza e al suo contenuto fondamentale, il diritto di accesso. Ugualmente, un ruolo rilevante potrebbe svolgere l'UNESCO nell'indirizzare e diffondere una “cultura” scientifica sempre più aperta e accessibile (e ciò, ovviamente, non solo in riferimento alle scienze dure). Un'azione congiunta di WIPO e WTO tendente a favorire l'applicazione effettiva e generalizzata delle clausole di flessibilità previste dal TRIPs e a interpretare i diritti di proprietà intellettuale in senso più orientato ai diritti umani (innanzitutto in situazioni di pandemia, ma non solo) sarebbe certamente molto importante per l'affermazione effettiva del diritto umano alla scienza.

Tuttavia, questo richiede che vi siano soggetti (istituzionali e non) pronti ad accogliere dette sollecitazioni. Preoccupa, quindi, la decisione del Presidente degli Stati Uniti Trump di sospendere per un periodo dai 60 ai 90 giorni i contributi all'OMS per aver perpetrato (secondo l'amministrazione statunitense) la disinformazione della Cina riguardo al Coronavirus²⁴, nonché la decisione della medesima amministrazione e dello Stato cinese di non partecipare all'azione globale precedentemente richiamata e lanciata da ONU e OMS allo scopo di favorire la cooperazione internazionale per lo sviluppo e la diffusione di un vaccino e di terapie anti-Covid. Appare così forte il richiamo a una «intensified international cooperation to contain, mitigate and defeat the pandemic, including by exchanging information, scientific knowledge and best practices» fatto dall'Assemblea generale della Nazioni Unite nella risoluzione significativamente denominata *Global solidarity to fight the coronavirus disease 2019 (COVID-19)*²⁵, adottata il 2 aprile scorso. In tale ottica, il diritto alla scienza, inteso come accesso e partecipazione, rappresenta sia un “volano” attraverso cui favorire la cooperazione e la “solidarie-

²³ Sul tema e sulla necessità che la scienza sia sempre più caratterizzata da condivisione e cooperazione, si veda, in questo fascicolo, R. CASO, *La scienza non sarà più la stessa. Più condivisione, cooperazione e solidarietà dopo il COVID-19?*

²⁴ Cfr., *Coronavirus: US to halt funding to WHO, says Trump*, disponibile al seguente link <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-52289056>. In relazione all'azione dell'OMS di fronte alla pandemia, si veda, P. ACCONCI, *Prime considerazioni sull'effettività delle risposte normative dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) sulla diffusione del Covid-19*, in *SIDIBlog-Forum Covid-19*, 2020.

²⁵ Cfr., A/RES/74/270, 2 aprile 2020.

tà” internazionale sia un obiettivo da implementare proprio attraverso detta cooperazione nella consapevolezza che la pandemia CoViD-19, così come altre sfide globali, non possono essere affrontate dagli Stati *uti singoli* e che questo «is the time for science, not rumours. This is the time for solidarity, not stigma»²⁶.

Special issue

²⁶ WHO Director-General’s statement on IHR Emergency Committee on Novel Coronavirus (2019-nCoV), 30 gennaio 2020 (disponibile al seguente link [https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-statement-on-ihr-emergency-committee-on-novel-coronavirus-\(2019-ncov\)](https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-statement-on-ihr-emergency-committee-on-novel-coronavirus-(2019-ncov))).