

# **Informazioni genetiche digitali e l'idea dell'Access and Benefits- Sharing (accesso e condivisione dei benefici)**



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Commissione federale d'etica per  
la biotecnologia nel settore non  
umano (CENU)

# Raccomandazioni

## 1. Analisi del termine « informazione genetica digitale ».

La CENU raccomanda di effettuare un'analisi del termine, indispensabile per chiarire lo status delle informazioni genetiche digitali. Coloro che sostengono che le informazioni genetiche digitali non rientrano nel campo d'applicazione del Protocollo di Nagoya fanno riferimento all'articolo 2 della Convenzione sulla diversità biologica (CBD), secondo cui per « risorse genetiche » si intende il materiale genetico avente valore effettivo o potenziale e per « materiale genetico » si intende qualsiasi materiale di origine vegetale, animale, microbico o altro, contenente unità funzionali dell'eredità. Per dedurre che nella definizione di « materiale » non sono quindi incluse le informazioni genetiche digitali « immateriali », si riconosce che il termine si riferisce sempre anche a materiale *genetico* e non solo a materiale biochimico. Il Protocollo opera una distinzione consapevole ed esplicita tra le componenti biochimiche e quelle genetiche delle risorse genetiche. Escludere i geni, riducendoli a materiale biochimico, non è una lettura ammissibile del Protocollo di Nagoya. Le risorse genetiche sono più di un mero materiale biochimico. Sono anche informazioni in senso pratico. L'analisi illustrata mostra che l'espressione « materiale genetico » non si riferisce solo necessariamente all'informazione, ma anche e soprattutto all'informazione. Questo aspetto corrisponde anche allo scopo del Protocollo di Nagoya.

## 2. Parità di trattamento legale delle informazioni genetiche naturali e digitali.

L'atto di digitalizzare l'informazione genetica non cambia il suo status morale. A cambiare è soltanto il vettore dell'informazione, non l'informazione stessa. Di conseguenza, legalmente anche le informazioni genetiche naturali devono essere trattate allo stesso modo delle informazioni genetiche digitali<sup>1</sup>.

## 3. Non svuotare il Protocollo di Nagoya.

La digitalizzazione può aver aumentato l'utilità delle informazioni genetiche evidenziata nel Protocollo di Nagoya e aver reso ancora più importante l'accesso, possibilmente libero, ad esse. Tuttavia, questo sviluppo non deve portare a ignorare gli obblighi di solidarietà e di giustizia. Il Protocollo di Nagoya non è solo il risultato di una negoziazione di interessi particolari, ma anche il tentativo di realizzare sia gli obiettivi di protezione della CBD, sia le idee di solidarietà e giustizia. Tuttavia, gli sviluppi della digitalizzazione stanno rafforzando le possibilità, già oggi esistenti, di eludere il sistema di ripartizione dei benefici per le risorse genetiche naturali. La CENU è consapevole delle lacune del Protocollo di Nagoya, ma al contempo sottolinea che attualmente non esistono alternative realistiche allo stesso. Escludere le informazioni genetiche digitali dal campo d'applicazione del Protocollo di Nagoya significherebbe svuotarlo di ogni contenuto. La CENU ritiene che tale prospettiva debba essere impedita.

## 4. Promuovere meccanismi multilaterali.

Consapevole delle difficoltà del regime bilaterale del Protocollo di Nagoya, ulteriormente aggravate dalla digitalizzazione, la CENU raccomanda di promuovere e sviluppare ulteriormente i meccanismi multilaterali previsti dal Protocollo. Questi meccanismi multilaterali dovrebbero tenere conto anche delle conoscenze tradizionali sulle proprietà e sull'uso delle informazioni genetiche.

## 5. Integrare la questione nei negoziati a livello internazionale.

La CENU ritiene eticamente indispensabile che, sulla base dell'analisi del termine e della coerenza, la Svizzera sostenga l'integrazione delle informazioni genetiche digitali nel Protocollo di Nagoya come pure l'ulteriore sviluppo di meccanismi multilaterali a livello internazionale.

<sup>1</sup> La situazione è diversa per quanto riguarda l'informazione digitale del materiale genetico prodotto con l'ausilio della biologia sintetica. Rilevante, in questo caso, non è tanto il fatto che il materiale genetico sia digitalizzato, ma che non sia basato su modelli naturali e che il Protocollo di Nagoya regola soltanto l'accesso e l'uso delle risorse genetiche naturali.

Marzo 2020

Editore:

Commissione federale d'etica per la biotecnologia nel settore non umano CENU  
c/o Ufficio federale dell'ambiente UFAM  
CH-3003 Berna  
tel. +41 (0)58 463 83 83  
ekah@bafu.admin.ch, www.ekah.admin.ch

Traduzione: Servizio linguistico UFAM

Concetto di design: Atelier Bundi AG  
Layout: zwei.null, Simone Zeiter

Il rapporto completo è disponibile in tedesco, francese e inglese all'indirizzo [www.ekah.admin.ch](http://www.ekah.admin.ch).