

DECLARACIÓ UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMÀ I ELS DRETS HUMANS

Aprovada per la 29 Conferència General de la UNESCO, el dia 11 de novembre de 1997

La Conferència General

Bo i recordant que el Preàmbul de la Constitució de la UNESCO fa esment dels «principis democràtics de la dignitat, la igualtat i el respecte mutu de les persones», rebutja qualsevol «doctrina sobre la desigualtat de persones i races», indica «que l'àmplia difusió de la cultura i l'educació de la humanitat de cara a la justícia, la llibertat i la pau són indispensables per a la dignitat de les persones i constitueixen un deure sagrat que totes les nacions han de complir amb un esperit de responsabilitat i col·laboració mútues», declara que «aquesta pau s'ha de bastir sobre la base de la solidaritat intel·lectual i moral de la humanitat» i estableix que l'Organització vol aconseguir «mitjançant la cooperació de les nacions del món en els àmbits de l'educació, de la ciència i de la cultura, els objectius de pau internacional i de benestar general de la humanitat, per a l'obtenció dels quals es va fundar l'Organització de les Nacions Unides, tal com proclama la seva Carta»; *Bo i recordant solemnement* la seva adhesió als principis universals dels drets humans, establerts en concret a la Declaració Universal dels Drets Humans del 10 de desembre de 1948, així com ens els dos Pactes Internacionals de les Nacions Unides sobre Drets Socials i Culturals i sobre Drets Civils i Polítics del 16 de desembre de 1966, a la Convenció de les Nacions Unides per a la Prevenció i la Sanció del Delicte de Genocidi, del 9 de desembre de 1948, la Convenció Internacional de les Nacions Unides per a l'Eliminació de totes les formes de Discriminació Racial, del 21 de desembre de 1965, la Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets de les persones amb Deficiències Mentals, del 20 de desembre de 1971, la Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets dels Incapacitats, del 9 de desembre de 1975, la Convenció de les

Nacions Unides per a l'Eliminació de totes les Formes de Discriminació contra la Dona, del 18 de desembre de 1979, la Declaració de les Nacions Unides sobre els Principis Fonamentals de Justícia per a les Víctimes de Delictes i de l'Abús de Poder, del 29 de novembre de 1985, la Convenció de les Nacions sobre els Drets dels Infants, del 20 de novembre de 1989, les Normes Uniformes de les Nacions Unides sobre la Igualtat d'Oportunitats per a les Persones Discapacitades, del 20 de desembre de 1993, la Convenció sobre la Prohibició del Desenvolupament, la Producció i l'Emmagatzemament d'Armes Bacteriològiques (biològiques) i Toxíiques, i la seva destrucció, del 16 de desembre de 1971, la Convenció de la UNESCO relativa a la Lluita contra les Discriminacions en l'Àmbit de l'Ensenyament, del 14 de desembre de 1960, la Declaració de la UNESCO sobre els Principis de la Col·laboració Cultural Internacional, del 4 de novembre de 1966, la Recomanació de la UNESCO sobre la Situació dels Investigadors Científics, del 20 de novembre de 1974, la Declaració de la UNESCO sobre la Raça i els Prejudicis Racionals, del 27 de novembre de 1978, així com el Conveni de l'OIT (núm. 111) sobre la Discriminació en Matèria de Treball i Ocupació, del 25 de juny de 1958, i el Conveni de l'OIT (núm. 169) sobre Pobles Indígenes i Tribals en països independents, del 27 de juny de 1989.

Tenint presents, i sense perjudici del que disposin els instruments internacionals que puguin tenir a veure amb les aplicacions de la genètica en el camp de la propietat intel·lectual, especialment la Convenció de Berna per a la Protecció de les Obres Literàries i Artístiques, del 9 de setembre de 1886, i la Convenció Universal de la UNESCO sobre els Drets d'Autor, del 6 de setembre de 1952, revisada per darrera vegada a París el 24 de juliol de 1971, el Conveni de París per a la Protecció de la Propietat Industrial, del 20 de març de 1883, revisada per darrera vegada a Estocolm el 14 de juliol de 1967, el Tractat de Budapest de l'OMPI sobre el Reconeixement Internacional del Dipòsit de Microorganismes amb l'objectiu de Procediment en matèria de Patents, del 28 d'abril de 1977, l'Acord sobre els Aspectes dels Drets de Propietat Intel·lectual relacionats amb el Comerç (ADPIC), annex a l'Acord que estableix l'Organització Mundial del Comerç, que va entrar en vigor l'1 de gener de 1995;

Tenint també en compte la Convenció de les Nacions Unides sobre la Diversitat Biològica, del 2 de juny de 1992, *bo i posant de relleu* en aquest sentit que el reconeixement de la diversitat genètica de la humanitat no ha de provocar interpretacions de naturalesa social o política que poguessin posar en qüestió «la dignitat intrínseca i (...) els drets igualitaris i inalienables de tots els membres de la família humana», d'acord amb el preàmbul de la Declaració Universal dels Drets Humans;

Recordant les seves Resolucions 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2, 25 C/7.3, 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1 i 28 C/2.2 per les quals la UNESCO es va

comprometre a promoure i desenvolupar la reflexió ètica i les activitats connexes pel que fa a les conseqüències dels progressos científics i tècnics en el camp de la biologia i la genètica, tot respectant els drets i les llibertats de l'ésser humà.

Bo i reconeixent que la recerca sobre el genoma humà i les aplicacions que se'n deriven obren unes immenses perspectives de millora de la salut de les persones i de tota la humanitat, però *subratllant* que l'esmentada recerca ha de respectar plenament la dignitat, la llibertat i els drets de les persones, així com la prohibició de tota forma de discriminació basada en les característiques genètiques,

Proclama els principis següents i *aprova* aquesta declaració:

A. La dignitat humana i el genoma humà

Article 1

El genoma humà és la base de la unitat fonamental de tots els membres de la família humana i del reconeixement de la seva dignitat i diversitat intrínseques. En un sentit simbòlic, el genoma humà és el patrimoni de la humanitat.

Article 2

a) Tothom té dret al respecte de la seva dignitat i drets, siguin quines siguin les seves característiques genètiques.

b) Aquesta dignitat implica que les persones no es poden reduir a les seves característiques genètiques, i que s'ha de respectar el seu caràcter únic i la seva diversitat.

Article 3

El genoma humà, que per naturalesa evoluciona, està subjecte a mutacions. Conté unes possibilitats que s'expressen de manera diferent en funció de l'entorn natural i social de cada persona, és a dir, el seu estat de salut individual, les seves condicions de vida, l'alimentació i l'educació.

Article 4

El genoma humà en el seu estat natural no pot donar lloc a beneficis pecuniaris.

B. Drets de les persones implicades

Article 5

a) Només es pot abordar la recerca, el tractament o el diagnòstic que afecti el genoma d'una persona després d'una valoració prèvia i rigorosa dels riscos i els

avantatges que comporti i d'acord amb qualsevol altra exigència establerta per la legislació nacional vigent.

b) En tots aquests casos caldrà disposar d'entrada del consentiment previ, lliure i basat en la informació de la persona implicada. Si aquesta persona no està en condicions de manifestar-lo, el consentiment o autorització s'haurà d'obtenir d'acord amb el que estipuli la llei, tenint en compte l'interès superior de la persona implicada.

c) S'ha de respectar el dret de tota persona de decidir que se l'informi o no dels resultats d'un examen genètic i de les seves conseqüències.

d) En el cas concret de la recerca, caldrà sotmetre, a més, els protocols d'investigacions a una avaluació prèvia, seguint les pautes i directrius nacionals o internacionals pertinents.

e) Si d'acord amb la llei una persona no estigués en condicions d'expressar el seu consentiment, només es podrà efectuar una investigació sobre el seu genoma a condició que se n'obtingui un benefici directe per a la seva salut, i sempre segons les autoritzacions i mesures de protecció estipulades per la llei. Una investigació que no representi cap benefici directe previsible per a la salut només es podrà dur a terme a títol excepcional, amb la més gran prudència i procurant no exposar la persona implicada més enllà d'un risc i una coerció mínimes, i si la recerca està encaminada a produir un benefici en la salut d'altres persones que formen part del seu mateix grup d'edat o que es troben en les mateixes condicions genètiques, en el benestès que aquesta investigació es faci en les condicions previstes per la llei i sigui compatible amb la protecció dels drets humans individuals.

Article 6

Ningú no ha de ser objecte de discriminacions basades en les seves característiques genètiques, amb l'objectiu i efecte d'atemptar contra els seus drets i llibertats fonamentals i contra el reconeixement de la seva dignitat.

Article 7

Cal protegir en les condicions que determini la llei, la confidencialitat de les dades genètiques relacionades amb una persona identificable, conservades o processades amb finalitats d'investigació o de qualsevol altra finalitat.

Article 8

Qualsevol persona té dret, d'acord amb el dret internacional i el dret nacional, a una reparació equitativa per qualsevol tipus de perjudici de què hagi estat víctima, si la causa directa i determinant del dany ha estat una intervenció en el seu genoma.

Article 9

Per protegir els drets humans i les llibertats fonamentals, només la legislació podrà limitar els principis de consentiment i confidencialitat, en cas que hi hagi raons imperioses, i en el benestès que es respecti de forma estricta el dret internacional públic i el dret internacional relatiu als drets humans.

C. Investigacions sobre el genoma humà**Article 10**

Cap investigació relativa al genoma humà ni a les seves aplicacions, en especial en els àmbits de la biologia, la genètica i la medicina, no podrà prevaldre per damunt del respecte dels drets humans, de les llibertats fonamentals i de la dignitat humana de les persones o, si es dóna el cas, dels grups humans.

Article 11

No es pot permetre cap pràctica que sigui contrària a la dignitat humana, com ara la clonació amb la finalitat de reproduir éssers humans. Es convida els estats i les organitzacions internacionals competents per tal que cooperin per identificar aquestes pràctiques i per tal que adoptin en l'àmbit nacional o internacional les mesures que calgui per assegurar que es respectin els principis enunciats en aquesta Declaració.

Article 12

- a) Tothom ha de tenir accés als progressos de la biologia, la genètica i la medicina en matèria de genoma humà, tot respectant la seva dignitat i drets.
- b) La llibertat d'investigació, que és necessària per al progrés del saber, prové de la llibertat de pensament. Les aplicacions de la investigació sobre el genoma humà, en especial en el camp de la biologia, la genètica i la medicina, s'han d'orientar cap a l'alleugeriment del patiment i la millora de la salut de l'individual i de tota la humanitat.

D. Condicions per a l'exercici de l'activitat científica**Article 13**

Les conseqüències ètiques i socials de les investigacions sobre el genoma humà imposen als investigadors responsabilitats especials de rigor, prudència, honradesa i integritat intel·lectual, tant en la realització de les seves investigacions com en la presentació i explotació dels resultats d'aquestes investigacions. Els responsables de la formulació de polítiques científiques públiques i privades tenen també, en aquest aspecte, responsabilitats especials.

Article 14

Cal que els estats adoptin les mesures adients per afavorir unes condicions intel·lectuals i materials favorables per al lliure exercici de les activitats d'investigació sobre el genoma humà i per tenir en compte les conseqüències ètiques, legals, socials i econòmiques d'aquesta investigació, sobre la base dels principis establerts en aquesta Declaració.

Article 15

Els estats han d'adoptar les mesures adients per proporcionar el marc per al lliure exercici de les activitats d'investigació sobre el genoma humà, tenint en compte els principis establerts en aquesta Declaració, a fi de garantir el respecte dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana, i de protegir la salut pública. Han de garantir que els resultats d'aquestes recerques no es puguin utilitzar amb finalitats no pacífiques.

Article 16

Els estats reconeixeran l'interès de promoure, a diversos nivells segons calgui, la creació d'unes comissions ètiques independents, multidisciplinàries i pluralistes, encarregades de valorar les qüestions ètiques, jurídiques i socials plantejades arran de les investigacions sobre el genoma humà i les seves aplicacions.

E. Solidaritat i cooperació internacional

Article 17

Els estats han de respectar i promoure la pràctica de la solidaritat cap a les persones, les famílies i els grups de població exposats a riscos particulars de malaltia o discapacitat de caràcter genètic. En aquest sentit, haurien d'estimular, entre d'altres coses, la investigació orientada a identificar, prevenir i tractar les malalties genètiques o aquelles en les quals intervingui la genètica, sobretot en les malalties poc corrents i les malalties endèmiques que afecten una part considerable de la població mundial.

Article 18

Els estats hauran de fer tot el possible, tenint en compte els principis establerts en aquesta Declaració, per continuar la tasca de difusió internacional dels coneixements científics relacionats amb el genoma humà, la diversitat humana i la investigació genètica, i en aquest sentit afavoriran la col·laboració científica i cultural, sobretot entre els països industrialitzats i els països en vies de desenvolupament.

Article 19

a) En el marc de la cooperació internacional amb els països en vies de desenvolupament, els estats garantirán que:

- i) s'evitin els abusos i s'avaluin els riscos i avantatges de la investigació sobre el genoma humà;
- ii) es desenvolupi i s'enforteixi la capacitat dels països en vies de desenvolupament per dur a terme investigacions sobre biologia i genètica humanes;
- iii) els països en vies de desenvolupament es puguin beneficiar dels resultats de la recerca científica i tecnològica, a fi que la seva utilització a favor del progrés econòmic i social pugui repercutir en profit de tots;
- iv) es fomenti el lliure intercanvi de coneixements i informació de científics en els camps de la biologia, la genètica i la medicina.

b) Les organitzacions internacionals competents han de donar suport i promoure les mesures adoptades pels estats quant als objectius esmentats.

F. Foment dels principis establerts a la Declaració**Article 20**

Els estats adoptaran les mesures adients per fomentar els principis establerts en la Declaració, a través de l'educació i altres mitjans pertinents i, sobretot, entre d'altres coses, mitjançant la investigació i formació en camps interdisciplinaris i mitjançant el foment de l'educació en matèria de bioètica, a tots els nivells, sobretot a favor dels responsables de les polítiques científiques.

Article 21

Els estats adoptaran les mesures necessàries per fomentar altres formes d'investigació, formació i difusió de la informació que permetin elevar la consciència de la societat i de tots els seus membres pel que fa a les seves responsabilitats davant les qüestions fonamentals relacionades amb la defensa de la dignitat humana que puguin ser plantejades per la investigació en biologia, genètica i medicina i les corresponents aplicacions. Es comprometen, a més, a afavorir un debat obert d'abast internacional que garanteixi la lliure expressió dels diversos corrents de pensament sociocultural, religiós i filosòfic.

G. Aplicació de la Declaració**Article 22**

Els estats miraran d'assegurar que es respectin els principis establerts en aquesta Declaració i, mitjançant les mesures apropiades, en facilitaran l'aplicació.

Article 23

Els estats adoptaran les mesures adients per fomentar, a través de l'educació, la formació i la informació, el respecte pels esmentats principis, bo i afavorint la seva acceptació i l'aplicació efectiva. Els estats hauran de fomentar també els intercanvis i les xarxes entre comitès d'ètica independents, a mesura que s'estableixin, per afavorir la seva plena col·laboració.

Article 24

La Comissió Internacional de Bioètica de l'UNESCO col·laborarà en la difusió dels principis establerts en aquesta Declaració, i en el seguiment de l'examen de les qüestions que planteji la seva aplicació i l'evolució de les tecnologies. Haurà d'organitzar consultes adients amb les parts interessades, com per exemple amb els grups vulnerables. Presentarà, d'acord amb els procediments reglamentaris de a UNESCO, les seves recomanacions a la Conferència General i oferirà assessorament per al seguiment d'aquesta Declaració, sobretot en els aspectes que es refereixin a la identificació de pràctiques que puguin anar en contra de la dignitat humana, com ara les intervencions en la línia germinal.

Article 25

No s'ha d'interpretar cap punt d'aquesta Declaració com si conferís a cap estat, a cap grup o a cap persona un dret a exercir una activitat o a dur a terme qualsevol acte que sigui contrari als drets humans i a les llibertats fonamentals, i en especial als principis establerts en aquesta Declaració.