

DECLARACIÓN UNIVERSAL

SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

UNESCO, Conferencia General, 11 de noviembre de 1997



La Conferencia General,

Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan «los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres» y se impugna «el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas», se indica «que la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la dignidad del hombre y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua», se proclama que «esa paz debe basarse en la solidaridad intelectual y moral de la humanidad» y se declara que la Organización se propone alcanzar «mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, de la ciencia y de la cultura, los objetivos de paz internacional y de bienestar general de la humanidad, para el logro de los cuales se han establecido las Naciones Unidas, como proclama su Carta».

Recordando solemnemente su adhesión a los principios universales de los derechos humanos afirmados, en particular, en la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 y los dos Pactos Internacionales de las Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de Derechos Civiles y Políticos del 16 de diciembre de 1966, la Convención de las Naciones Unidas para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio del 9 de diciembre de 1948, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos del Retrasado Mental del 20 de diciembre de 1971, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos de los Impedidos del 9 de diciembre de 1975, la Convención de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer del 18 de diciembre de 1979, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Principios Fundamentales de Justicia para las Víctimas de Delitos y del Abuso de Poder del 29 de noviembre de 1985, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del 20 de diciembre de 1993, la Convención sobre la prohibición del desarrollo, la producción y el almacenamiento de armas bacteriológicas (biológicas) y tóxicas y sobre su destrucción del 16 de diciembre de 1971, la Convención de la UNESCO relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza del 14 de diciembre de 1960, la Declaración de Principios de la Cooperación Cultural Internacional de la UNESCO del 4 de noviembre de 1966, la Recomendación de la UNESCO relativa a la Situación de los Investigadores

Científicos del 20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, el Convenio de la OIT (Nº 111) relativo a la Discriminación en materia de Empleo y Ocupación del 25 de junio de 1958 y el Convenio de la OIT (Nº 169) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes del 27 de junio de 1989.

Teniendo presentes, y sin perjuicio de lo que dispongan, los instrumentos internacionales que pueden concernir a las aplicaciones de la genética en la esfera de la propiedad intelectual, en particular la Convención de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas del 9 de septiembre de 1886 y la Convención Universal de la UNESCO sobre Derecho de Autor del 6 de septiembre de 1952, revisadas por última vez en París el 24 de julio de 1971, el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial del 20 de marzo de 1883, revisado por última vez en Estocolmo el 14 de julio de 1967, el Tratado de Budapest de la OMPI sobre el Reconocimiento Internacional del Depósito de Microorganismos a los fines del Procedimiento en materia de Patentes del 28 de abril de 1977, el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo por el que se establece la Organización Mundial del Comercio que entró en vigor el 1º de enero de 1995.

Teniendo presente también el **Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992** y destacando a este respecto que el reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione «la dignidad intrínseca y (...) los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana», de conformidad con el Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Recordando sus Resoluciones 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 y 28 C/2.2 en las cuales se instaba a la UNESCO a promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas en lo referente a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y la genética, respetando los derechos y las libertades fundamentales del ser humano.

Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas.

Proclama los principios siguientes y aprueba la presente Declaración:

A. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Art.1 El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca

y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Art. 2 a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características.

b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

Art. 3 El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

Art. 4 El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

B. DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Art. 5 a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si esta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.

e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para la salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Art. 6 Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Art. 7 Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Art. 8 Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma.

Art. 9 Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

Art. 10 Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos.

Art. 11 No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que correspondan, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Art. 12 a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

D. CONDICIONES DE EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA

Art. 13 Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de estas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Art. 14 Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta

las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Art. 15 Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

Art. 16 Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

E. SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Art. 17 Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índole genética o afectados por estas. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

Art. 18 Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional de los conocimientos científicos sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

Art. 19 a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deberán esforzarse por fomentar medidas destinadas a:

i) evaluar los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano y prevenir los abusos;

ii) desarrollar y fortalecer la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas, tomando en consideración sus problemas específicos;

iii) permitir a los países en desarrollo sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos;

iv) fomentar el libre intercambio de conocimientos e información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina.

b) Las organizaciones internacionales competentes deberán apoyar y promover las iniciativas que tomen los Estados con los fines enumerados más arriba.

F. FOMENTO DE LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN

Art. 20 Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, la investigación y formación en campos interdisciplinarios y el fomento de la educación en materia de bioética, en todos los niveles, particularmente para los responsables de las políticas científicas.

Art. 21 Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan plantear la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se deberían comprometer, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

G. APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN

Art. 22 Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Art. 23 Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y su aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, según se establezcan, para favorecer su plena colaboración.

Art. 24 El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a profundizar el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y prestará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular por lo que se refiere a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal.

Art. 25 Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.



APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

UNESCO, Conferencia General, 11 de noviembre de 1997.

La Conferencia General,

Considerando la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada en la fecha de hoy, 11 de noviembre de 1997,

Observando que los comentarios presentados por los Estados Miembros al ser aprobada la Declaración Universal son pertinentes para el seguimiento de la Declaración,

1. Pide a los Estados Miembros que:

a) inspirándose en las disposiciones de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, tomen las medidas apropiadas, incluso legislativas o reglamentarias, si procede, para promover los principios enunciados en la Declaración y favorecer su aplicación;

b) comuniquen periódicamente al Director General toda la información pertinente sobre las medidas que hayan adoptado con miras a la aplicación de los principios enunciados en la Declaración;

2. Invita al Director General a:

a) reunir lo antes posible, después de la 29ª reunión de la Conferencia General, un grupo especial de trabajo con una representación geográfica equilibrada, integrado por representantes de los Estados Miembros, con objeto de que le preste asesoramiento sobre la constitución y las tareas del Comité Internacional de Bioética en relación con la Declaración Universal y sobre las condiciones, comprendida la amplitud de las consultas, en las que garantizará el seguimiento de dicha Declaración, y a presentar un informe sobre este particular al Consejo Ejecutivo en su 154ª reunión;

b) tomar las medidas necesarias a fin de que el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO se ocupe de la difusión y el seguimiento de la Declaración, así como de la promoción de los principios en ella enunciados;

c) preparar, para someterlo a la Conferencia General, un informe global sobre la situación en el mundo en los ámbitos relacionados con la Declaración, sobre la base de la información proporcionada por los Estados Miembros y de cualquier otra información que pueda recoger por los métodos que estime convenientes, y de la que tenga pruebas fidedignas;

d) a tomar debidamente en cuenta, al preparar su informe, la labor de las organizaciones y órganos del sistema de las Naciones Unidas, de otras

organizaciones intergubernamentales y de las organizaciones internacionales no gubernamentales competentes;

e) a presentar a la Conferencia General su informe global y a someter a su aprobación todas las observaciones generales y todas las recomendaciones que se consideren necesarias para propiciar la aplicación de la Declaración.

EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

Resolución aprobada por
Naciones Unidas, Asamblea General, 9 de diciembre de 1998.

La Asamblea General,

Guiándose por los propósitos y principios enunciados en la Carta de las Naciones Unidas, la Declaración Universal de Derechos Humanos ¹, los Pactos internacionales de derechos humanos ² y los demás instrumentos internacionales pertinentes relativos a los derechos humanos,

Recordando las resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos 1993/91, de 10 de marzo de 1993 ³, y 1997/71, de 16 de abril de 1997 ⁴, sobre la cuestión de los derechos humanos y la bioética,

Recordando también que, de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos, la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana,

Consciente de la rápida evolución de las ciencias de la vida y de los problemas éticos que plantean algunas de sus aplicaciones en relación con la dignidad del género humano y los derechos y libertades de la persona,

Deseando promover el progreso científico y técnico en las esferas de la biología y la genética, respetando los derechos humanos fundamentales y en beneficio de todos,

Subrayando a este respecto la importancia de la cooperación internacional para que toda la humanidad se beneficie de la aportación de las ciencias de la vida y

¹ Resolución 217 A (III).

² Resolución 2200 A (XXI), anexo.

³ Véase Documentos Oficiales del Consejo Económico y Social, 1993, Suplemento No. 3 y correcciones (E/1993/23 y Corr. 2, 3 y 5), cap. II, secc. A.

⁴ *Ibíd.*, 1997, Suplemento No. 3 (E/1997/23), cap. II, secc. A.

para prevenir toda utilización de éstas con otros fines que no sean en bien de la humanidad,

Recordando la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos ⁵ y la resolución conexas relativas a su aplicación ⁶, aprobadas el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en su 29a. reunión,

Reconociendo la importancia del seguimiento de la aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que llevará a cabo la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura,

Convencida de la necesidad de desarrollar una ética de las ciencias de la vida en los planos nacional e internacional,

Hace suya la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

UNESCO; Conferencia General, 16 de noviembre de 1999.

La Conferencia General,

Recordando la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos,

Teniendo presente la Resolución 29 C/17 titulada “Aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”,

Tomando nota de la Resolución 1999/63 titulada “Los Derechos Humanos y la Bioética”, aprobada por la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en su 55º periodo de sesiones,

⁵ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Actas de la Conferencia General, 29a. reunión, vol. I, Resoluciones, resolución 16.

⁶ *Ibíd.*, resolución 17.

Tomando nota asimismo del informe del Director General sobre la aplicación de la Declaración (30 C/26 y Addendum),

1. *Hace suyas* las Orientaciones para la Aplicación de la Declaración Universal sobre el genoma Humano y los Derechos Humanos que figuran en el anexo de la presente resolución;
2. *Invita* al Director General a ponerlas en conocimiento del Secretario General de las Naciones Unidas, con vistas al 54º periodo de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas y a los trabajos de los órganos competentes, en especial la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas;
3. *Invita* además al Director General a ponerlas en conocimiento de los organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas y de otras organizaciones internacionales gubernamentales o no gubernamentales competentes, y a darles la mayor difusión posible;
4. *Invita* a los Estados Miembros, las organizaciones internacionales, intergubernamentales o no gubernamentales, así como a todas las entidades que, según se haya definido, podrían colaborar en esta empresa, a tomar todas las medidas necesarias para aplicar las orientaciones mencionadas.

ORIENTACIONES PARA LA APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

1. EL POR QUÉ DE LAS ORIENTACIONES

En la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos se enuncian principios fundamentales para la investigación en genética y biología y la aplicación de sus resultados. Con objeto de garantizar el respeto de esos principios, se recomienda que éstos se den a conocer, se difundan y se plasmen en medidas, de índole legislativa o reglamentaria, entre otras. La Declaración especifica además las disposiciones que los Estados Miembros deberían adoptar para aplicarla.

La aplicación de la Declaración es tanto más urgente cuanto que se aceleran los avances científicos en materia de genética y biología, creando a un tiempo esperanzas para la humanidad y dilemas éticos.

El propósito de estas orientaciones es determinar no sólo las tareas que incumben a los diferentes copartícipes, para promover la aplicación de la Declaración, sino

también modalidades de acción para materializarlas.

2. ¿QUÉ HACER?	3. ¿COMO?	4. ¿A QUIÉN SE DESTINAN ESTAS ORIENTACIONES?
<p>2.1 La difusión de los principios enunciados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos constituye una prioridad y un requisito para su aplicación efectiva.</p> <p>Esa difusión deberá ser, en consecuencia, lo más amplia posible y orientarse muy especialmente hacia los círculos científicos e intelectuales, el mundo de la enseñanza y la formación, en particular las universidades, y los órganos normativos, como los parlamentos.</p>	<p>3.1 .1 La traducción de la Declaración al mayor número posible de lenguas nacionales;</p> <p>3.1.2 La organización de seminarios, coloquios y conferencias internacionales, regionales, subregionales y nacionales (Benin, Croacia, Mónaco, República Unida de Tanzania, Uruguay, etc.).</p>	<p>La experiencia enseña que para aplicar un instrumento internacional debe producirse una sinergia entre todos los copartícipes que actúan en los distintos niveles. Hoy en día la acción internacional se caracteriza por una alianza en la que cada uno de los participantes complementa la función que desempeñan los demás, al tiempo que mantiene su identidad y especificidad.</p> <p>En consecuencia, esta serie de orientaciones está dirigida a:</p>
<p>2.2 La sensibilización, la educación y la formación en torno a los principios contenidos en la Declaración revisten especial importancia para que cada miembro de la sociedad pueda comprender los problemas éticos que plantean la genética y la biología.</p>	<p>3.2.1 La redacción de un comentario lo más sencillo y explícito posible sobre cada uno de los artículos de la Declaración;</p> <p>3.2.2 La publicación de libros sobre el tema, ya estén destinados a un público no especializado o dirigidos a los distintos círculos profesionales interesados (científicos, filósofos, juristas, jueces, periodistas, etc.);</p> <p>3.2.3 La elaboración de programas de educación y formación en bioética, destinados a la enseñanza secundaria y universitaria;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • los Estados y las Comisiones Nacionales para la UNESCO, • la UNESCO (Sede y Oficinas fuera de la Sede), • el Comité Internacional de Bioética (CIB), • el Comité Intergubernamental

	<p>3.2.4 La elaboración de programas de formación en bioética destinados a los docentes y formadores;</p> <p>3.2.5 La preparación de carpetas de material de información sobre determinados temas y su difusión entre los encargados de la adopción de decisiones públicos y privados y los órganos de prensa;</p> <p>3.2.6 La producción de material audiovisual sobre la bioética destinado al público en general;</p> <p>3.2.7 La organización de exposiciones multimedia especialmente concebidas para los jóvenes.</p>	<p>al de Bioética (CIGB),</p> <ul style="list-style-type: none"> • los órganos y organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas, • las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales competentes, ya sean internacionales, regionales o nacionales,
<p>2.3 Se deberían organizar, en los planos internacional y regional, intercambios de estudios y análisis sobre las cuestiones de bioética y actividades de información en la materia, sobre todo para determinar las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana.</p>	<p>3.3.1 La creación de entidades como comités de ética independientes, pluralistas y transdisciplinarios, que constituyan interlocutores idóneos de los encargados de la adopción de decisiones, la comunidad científica y la sociedad civil;</p> <p>3.3.2 La interconexión de esas entidades, con objeto de facilitar la comunicación entre las mismas y el intercambio de experiencias, en particular para la realización de actividades conjuntas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • los encargados públicos y privados de la adopción de decisiones, en particular en materia de política científica, • los legisladores, • los comités de ética y entidades asimiladas, • los científicos e investigadores,
<p>2.4 El establecimiento de una relación dinámica entre los diferentes copartícipes permitiría propiciar el diálogo entre los industriales, los miembros de la sociedad civil, los grupos vulnerables, los</p>	<p>3.4.1 La participación de los agentes económicos -en particular la industria- y sociales, por ejemplo las asociaciones de personas vulnerables o bien de sus familiares y amigos;</p> <p>3.4.2 La organización de debates públicos sobre cuestiones de que trata la</p>	<ul style="list-style-type: none"> • los particulares, las familias y los grupos de población con mutaciones genéticas que puedan producir enfermedades o incapacidad.

científicos y los dirigentes políticos.	Declaración y el examen de los distintos procedimientos (conferencias con miras a lograr un consenso, consultas públicas, etc.);	
2.5 Se debería respetar la libertad de investigación, en particular en los campos de la genética y la biología, y fomentar y ampliar la colaboración científica y cultural, sobre todo entre los países del Norte y el Sur.	3.5.1 El análisis exhaustivo de las condiciones que favorecen la libertad de investigación o que la cercenan; 3.5.2 El examen periódico, por el CIB, de la cooperación entre los países del Norte y el Sur y el análisis de los posibles obstáculos, a fin de superarlos.	
2.6 Se deberían elaborar ejemplos de legislaciones o medidas reglamentarias que traduzcan los principios enunciados en la Declaración para que los Estados puedan utilizarlos como fuente de inspiración.	3.6.1 La organización, por el CIB, de talleres internacionales y/o regionales destinados a elaborar un modelo de marco legislativo o reglamentario en el campo de la bioética; 3.6.2 El acopio y tratamiento de información sobre los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética, así como sobre las distintas legislaciones o reglamentaciones nacionales.	
2.7 Como la mayoría de los campos que abarca la Declaración se encuentran en la interfaz de los ámbitos que corresponden a las atribuciones de diversas organizaciones, una cooperación efectiva entre ellas permitiría tratar los temas de manera concertada.*	3.7.1 El establecimiento de un comité interinstitucional, en el sistema de las Naciones Unidas, abierto a las demás organizaciones intergubernamentales interesadas y encargado de coordinar las actividades relacionadas con la bioética.	
(*) Véase el Párrafo 3 de la Resolución 1999/63 titulada “Los Derechos Humanos y la Bioética”, aprobada por la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en su 55º Periodo de sesiones.		
5. EVALUACIÓN		

Cinco años después de haber aprobado la Declaración, vale decir en 2002, la UNESCO debería evaluar los resultados obtenidos gracias a las orientaciones definidas más arriba y las repercusiones de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en el mundo (Estados, círculos intelectuales, organismos del sistema de las Naciones Unidas, organizaciones intergubernamentales - internacionales y regionales -, organizaciones no gubernamentales competentes, etc.).

Esta evaluación, que deberá realizarse de conformidad con los procedimientos definidos por el Consejo Ejecutivo y la Conferencia General, habida cuenta sobre todo de sus repercusiones presupuestarias, será examinada en una reunión conjunta del CIB y el CIGB y presentada por el Director General, en 2003, a los órganos reglamentarios de la UNESCO acompañada, si procede, de una recomendación pertinente.

