

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

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

Giza Genoma eta Giza Eskubideei buruzko Adierazpen Unibertsala

Konferentzia Orokorrak,
Gogoratzuz UNESCO-ren Konstituzioak atarian aipatzen dituela "gizon-emakumeen duintasun- eta berdintasun-printzipio demokratikoak eta elkarren arteko begirunea"; salatzen duela "gizon-emakumeen eta arrazen desberdintasunaren dogma"; adierazten duela "justiziari, askatasunari eta bakeari begira, gizakien kultura eta hezkuntza zabal hedatzea ezinbestekoa dela norbanakoen duintasunerako eta hori dela eginbehar ukiezina herrialde guztiek bete behar dutena, erantzukizunerako eta elkarrekiko laguntzarako asmoa nagusi dela"; aldarrikatzen duela "bake horrek gizakien elkartasun intelektuala eta morala oinarri hartu behar dituela", eta adierazten duela erakundearen asmoa dela "hezkuntza-, zientzia- eta kultura-eremuetan, munduko herrialdeekin lankidetzan, nazioarteko bakea eta orokorrean gizakien ongizatea lortzea, eta horiek lortzeko sortu direla, hain zuzen ere, Nazio Batuak, euren Gutunak aldarrikatzen duen bezala",
Ospe handiz gogoratzuz Konferentzia Orokorrak Giza Eskubideen Printzipio Unibertsalen aurrean erakutsi duen atxikimendua; printzipio horiek finkatu dira, batik bat, jarraikoetan: 1948. urteko abenduaren 10eko Giza Eskubideen Adierazpen Unibertsalean eta 1966. urteko abenduaren 16ko Ekonomia-, Gizarte- eta Kultura-eskubideen eta Eskubide Zibilen eta Politikoen Nazioarteko bi Itunetan, 1948. urteko abenduaren 9ko Genozidio-delitua prebenitu eta zehatzeko Nazio Batuen Konbentzioan,

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

1965. urteko abenduaren 21eko Arraza-bereizkeria mota guztiak ezabatzeari buruzko Nazio Batuen Nazioarteko Konbentzioan, 1971. urteko abenduaren 20ko Adimenez Atzeratuen Eskubideei buruzko Nazio Batuen Adierazpenean, 1975. urteko abenduaren 9ko Ezinduen Eskubideei buruzko Nazio Batuen Adierazpenean, 1979. urteko abenduaren 18ko Emakumearen aurkako Bereizkeria era guztiak ezabatzeari buruzko Nazio Batuen Konbentzioan, 1985. urteko azaroaren 29ko Delituen eta Botere abusuaren biktimentzako oinarrizko justizia printzipioei buruzko Nazio Batuen Adierazpenean, 1989. urteko azaroaren 20ko Haurren Eskubideari buruzko Nazio Batuen Konbentzioan, 1993. urteko abenduaren 20ko Pertsona Desgaituen aukeraberdintasunari buruzko Nazio Batuen Erabereko Arauetan, 1971. urteko abenduaren 16ko Arma bakteriologikoak (biologikoak) eta toxikoak garatzea, ekoiztea eta biltzea debekatzeari buruzko eta halakoak suntsitzeari buruzko Konbentzioan, 1960. urteko abenduaren 14ko Irakaskuntza alorrean Bereizkerien aurkako borrokari buruzko UNESCOren Konbentzioan, 1966. urteko azaroaren 4ko Nazioarteko Lankidetzaren kulturalaren printzipioen Adierazpenean, 1974. urteko azaroaren 20ko Zientzia-ikertzaileen egoerari buruzko UNESCOren Gomendioan, 1978. urteko azaroaren 27ko Arraza eta arrazaren inguruko aurreiritziei buruzko UNESCOren Adierazpenean, 1958. urteko ekainaren 25eko Enplegu- eta Okupazio-arloko bereizkeriari buruzko LNE deiturikoaren Hitzarmenean (111 zenbakian) eta 1989. urteko ekainaren 27an, Herrialde independenteetako Herri indigenei eta Tribalei buruzko LNE deiturikoaren Hitzarmenean (169 zenbakian),

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

Kontuan izanik batik bat, eta jabetza intelektualaren arloan genetikaren aplikazioek sor ditzaketan gorabeheretan nazioarteko instrumentuek xedatutakoa salbuetsi ondoren, hau da, 1886. urteko irailaren 9ko Lan literario eta artistikoak babesteari buruzko Bernako Konbentzioak eta 1952. urteko irailaren 6ko Egile Eskubideari buruzko UNESCOren Konbentzio Unibertsalak, 1883. urteko martxoaren 20an Industria-jabetza babesteko Pariseko Hitzarmenak, azken aldiz 1971. urteko uztailaren 24an Parisen berrikusitakoak, 1883. Urteko martxoaren 20an Industria-jabetza babesteko Pariseko Hitzarmenak, azken aldiz 1967. urteko uztailaren 14an Stockholmen berrikusitakoak, 1977. urteko apirilaren 28an Patenteen inguruan, prozeduraren helburuetarako mikroorganismoen gordailuaren nazioarteko itunari buruzko Jabetza intelektualaren Munduko Erakundearen (JIME) Budapesteko Itunak, Merkataritzarekin lotutako Jabetza Intelektualaren Eskubideen Alderdiei buruzko Akordioak, 1995. urteko urtarrilaren 1ean indarrean jarri zen Merkataritzaren Munduko Erakundea zein akordioaren menpe sortu eta akordio horri erantsiak;

Kontuan izanik, azkenean, 1992. urteko ekainaren 5eko Biologia aniztasunari buruzko Nazio Batuen Hitzarmena, eta horren inguruan azpimarratuz gizakien genetika aniztasuna aitortzeak ezin duela biderik eman halako interpretazio baterako, gizarte- edo politika-mailan, interpretazio horrek zalantzan jartzen baditu “giza familiaren kide guztien berezko duintasuna eta (...) eskubide berberak eta besterenduezinak”, Giza Eskubideen Adierazpen Unibertsalak atarikoan esaten duenarekin bat etorritz,

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

Artículo 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.

Artículo 2

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se

Gogoratzuz 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

Ebazpenak, horien bidez UNESCOri eskatzen zitzaizola hausnarketa etikoa eta horri lotutako jarduerak sustatzea eta garatzea, biologia- eta genetika-arloan aurrerapen zientifiko eta teknikoen ondorioei dagokienez, betiere gizakien eskubideak eta oinarritzko askatasunak errespetatuz,

Aitortuz giza genomari buruzko ikerketek eta horren aplikazioek norbanakoen eta orokorrean, gizaki guztien osasuna hobetzeko aukerak ikaragarri zabaltzen dituztela, baina, era berean, azpimarratuz aukera horiek gizakien duintasuna, askatasuna eta eskubideak bere osotasunean errespetatu behar dituztela, bai eta ezaugarri genetikoetan oinarritutako bereizkeria forma guztiak debekatu ere,

Ondorengo printzipioak aldarrikatzen ditu eta Adierazpen hau onetsi:

A. Giza duintasuna eta giza genoma

1. artikulua

Giza genoma oinarria da, dela giza familiaren kide guztien ezinbesteko batasunerako, dela horien berezko duintasuna eta aniztasunaren aitorpenerako.

Esanahi sinbolikoan ere, giza genoma gizadiaren ondarea da.

2. artikulua

- a) Norbanako bakoitzak du eskubidea bere duintasuna eta bere eskubideak errespetatuak izan daitezen, edozein direla ere bere ezaugarri genetikoak.
- b) Duintasun horrek berarekin dakar agindua, norbanakoak euren ezaugarri genetikoaren arabera soil-soilik hartuak

respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

Artículo 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.

Artículo 4

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

B. DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Artículo 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 ésta 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

izan ez daitezen eta bakoitzaren izaera berezkoa eta aniztasuna errespetatu daitezen.

3. artikulua

Giza genoma, berez izaera ebolutiboa duenez gero, mutazioen eraginpean dago.

Pertsona bakoitzaren inguru natural edo sozialaren arabera, modu askotan adierazten diren aukerak ematen ditu, inguru horrek norbanakoaren osasun-egoera, bizitza-baldintzak, elikadura eta hezkuntza-maila barneratzen baititu.

4. artikulua

Giza genomak egoera naturalean ezin du diru-onurarik sortu.

B.- Pertsona interesdunen eskubideak

5. artikulua

a) Norbanakoaren genomaren inguruan ikerketa, tratamendu edo diagnostiko bat egiteko, horiek dakartzaten arriskuak eta onurak zehatz-mehatz aztertu beharko dira aurretiaz, betiere legeria nazionalak ezarri ditzakeen beste edozein eskakizunekin bat etorriz.

b) Kasu guztietan, pertsona interesdunaren aurretiazko adostasun aske eta ohartua eskatuko da.

Interesduna adostasun edo baimen hori emateko baldintzetan ez badago, orduan adostasuna edo baimena lortuko da legeak xedatutakoaren arabera, betiere kontuan hartuta interesdunaren interes gorena.

b) Pertsona orok duen eskubidea errespetatu behar da, zertarako eta berak erabakitzeko azterketa genetiko baten emaitzen eta horren ondorioen gaineko informazioa jaso nahi duen ala ez.

d) Ikerketaren kasuan, ikerketa-protokoloak aurretiaz egindako

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 su 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.

Artículo 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.

Artículo 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.

Artículo 8

ebaluazioaren mende daude, arlo horretan nazio eta nazioarteko arau eta jarraibideekin bat etorritz.

e) Legearen arabera, pertsona bat bere adostasuna emateko baldintzetan ez badago, pertsona horri bakarrik egin ahal izango zaio ikerketa bat genomaren inguruan, horrek haren osasunerako onura zuzena ekartzen duenean, betiere legeak xedatutako baimen eta babes-neurriak gordeta.

Osasunarentzat aurreikusteko moduko onura zuzenik eragiten ez duen ikerketa bakar-bakarrik egingo da salbuespen-kasuetan, kontu handiz eta betiere interesdunari gutxieneko arrisku eta hertsadura eraginda edo ikerketa horrek, adinagatik talde berean dauden pertsonen osasunean edo genetika-baldintza berberak dituzten pertsonen osasunean onura eragiten badu, legeak ezarritako baldintzak betetzen baditu eta norbanakoen giza eskubideak babestearekin bateragarria bada.

6. artikulua

Inor ezin da ezaugarri genetikoetan oinarritutako bereizkerien objektu izan, horien helburua edo ondorioa bada haren giza eskubideen eta oinarritzko askatasunen eta duintasuna aitortzearen aurka egitea.

7. artikulua

Legeak ezarritako baldintzetan babestuko da identifikatzeko moduko pertsona batekin zerikusia duten datu genetikoaren isilpekotasuna, datu horiek ikerketa bat egiteko edo beste edozein helbururekin gorde edo erabili direnean.

8. artikulua

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.

Artículo 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

Artículo 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.

Artículo 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 corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12

a) Toda persona debe tener acceso a

Pertsona orok du eskubidea ordainsari bat jasotzeko, nazioarteko zuzenbidearen eta zuzenbide nazionalaren arabera, kaltetua izan bada eta horren zuzeneko arrazoi erabakigarria haren genomaren esku-hartzea izan bada.

9. artikulua

Legeriak bakarrik muga ditzake, giza eskubideak eta oinarrizko askatasunak babesteko asmoarekin, adostasun- eta isilpekotasun-printzipioak, horretarako ezinbesteko arrazoiak badaude, eta giza eskubideen inguruan nazioarteko zuzenbide publikoak eta nazioarteko zuzenbideak arauturikoa hertsiki gordez eta berorri kalterik egin gabe.

C. Giza genomari buruzko ikerketak

10. artikulua

Giza genomari buruzko ikerketak eta horren aplikazioak, batik bat, biologia-, genetika eta medikuntza-arloetan, ezin izango dira nagusitu norbanakoaren edo, hala denean, norbanako taldeen giza eskubideei, oinarrizko askatasunei eta duintasunari zor zaien errespetuaren gainetik.

11. artikulua

Giza duintasunaren aurkako eginerak ezin daitezke onartu, hala nola, gizakiak ugaltzeko xedearekin egin daitekeen klonazioa.

Estatuei eta nazioarteko erakunde eskudunei gonbitea luzatzen zaie lagundu dezaten praktika horiek antzematen eta hartu ditzaten nazio-nahiz nazioarte-mailan beharrezko neurriak Adierazpen honetan aipatu printzipioak errespetatzen direla ziurtatzeko.

12. artikulua

a) Pertsona orok giza genomaren

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

Artículo 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 éstas.

Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 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.

Artículo 15

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre

arloan, biologian, genetikan eta medikuntzan egindako aurrerapenak eskuratzeko modua izan behar du, eta bere duintasuna eta eskubideak errespetatuak izan behar dira.

b) Ikerketa-askatasunak jatorria du pentsamendu-askatasunaren esparruan eta premiazkoa da jakintzak aurrera egiteko.

Giza genomari buruzko ikerketen aplikazioak, batik bat, biologia-, genetika- eta medikuntza-arloan beti bideratu behar dira oinazea eta norbanakoen eta , oro har, gizaki guztien osasuna hobetzera.

D. Jarduera zientifikoan aritzeko baldintzak

13. artikulua

Giza genomari buruzko ikerketen ondorio etiko eta sozialek ikertzaileei erantzukizun bereziak ezartzen diete, dela zorrotasuna, dela zuhurtzia, dela zintzotasun intelektuala, dela zuzentasuna, ikerketak egiteko nahiz horien emaitzak aurkeztu eta erabiltzeko.

Horiek horrela, politika zientifikoak ezartzeko arduradunek erantzukizun bereziak dituzte, politika horiek publikoak eta pribatuak izanda ere.

14. artikulua

Estatuek aukerako neurriak hartuko dituzte, era-erako baldintza intelektual eta material egokiak izan daitezen, giza genomari buruzko ikerketaren jarduerak askatasunez gauzatzeko eta kontuan izan daitezen aipatu ikerketaren ondorio etiko, legezko, sozial eta ekonomikoak, Adierazpen honetan ezarritako printzipioak oinarri hartuta.

15. artikulua

Estatuek aukerako neurriak hartuko dituzte halako esparrua finkatzeko, giza

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.

Artículo 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

Artículo 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 éstas.

Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquéllas 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.

Artículo 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

genomari buruzko ikerketaren jarduerak askatasunez gauza daitezen, Adierazpen honetan ezarritako printzipioak errespetatuz; horretarako giza eskubideei, oinarrizko askatasunei eta giza duintasunari zor zaien errespetua bermatu eta osasun publikoa babestuko dute.

Halaber, estatuen ardura izango da ikerketa horiek ez daitezen erabili bakearen aurkako helburuekin.

16. artikulua

Estatuek aitortuko dute, maila desberdin egokietan, etika-batzorde independenteak, diziplina anitzekoak eta askotarikoak sortzeko ardura sustatuko dutela, giza genomari buruzko ikerketak eta horren aplikazioak sorrarazten dituzten arazo etiko, juridiko eta sozialak antzemateko.

E. Nazioarteko elkartasuna eta lankidetz

17. artikulua

Estatuek elkartasuna errespetatu eta sustatu behar dute, elkartasunaren eginera, batez ere, genetika izaeradun gaixotasun edo desgaitasunek ukitutako norbanako, familia eta biztanleriaren mesederako.

Besteak beste, gaixotasun genetikoak edo genetikarekin zer ikusia dutenak antzematera, aurrekustera eta tratatzera bideratutako ikerketak sustatu beharko lituzkete, batik bat, gaixotasun arraroak eta endemikoak, horiek ukitzen baitute munduko biztanleriaren zati esanguratsua.

18. artikulua

Estatuek, kontuan hartuta Adierazpen honetan ezarritako printzipioak, ahal duen guztia egin beharko dute giza genomaren, giza aniztasunaren eta ikerketa genetikoaren inguruko

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.

Artículo 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

Artículo 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

ezaupide zientifikoak nazioartean hedatzen jarraitzeko. Ildo beretik, lankidetzaz zientifiko eta kulturalaren alde egingo dute, gehienbat, herri industrializatuen eta garapen-bidean dauden herrien artean.

19. artikulua

a) Garapen-bidean dauden herriekin nazioarteko lankidetzaren esparruan, estatuak ahalegindu beharko dira honetara bideratutako neurriak sustatzen:

- i) giza genomari buruzko ikerketaren arriskuak eta onurak ebaluatzen eta gehiegikeriak saihestera;
- ii) garapen-bidean dauden herrien gaitasuna garatzera eta indartzera, ikerketak egin daitezkeen giza biologia- eta genetika-arloan, aintzat hartuta arlo horretako arazo bereziak.
- iii) garapen-bidean dauden herriei ahalbidetzen dietenak ikerketa zientifiko eta teknologikoen emaitzetatik onura ateratzera, horren helburua izan dadin, onura hori, ekonomia- eta gizarte-aurrerapenaren mesederako erabilita, guztientzako probetxugarri izatea;
- (iv) biologia-, genetika- eta medikuntza-arloetan ezaupide eta informazio zientifikoak elkartrukatzea eragiten dutenak.

(b) Nazioarteko erakunde eskudunek, gorago aipatu helburuekin, estatuak proposatutako ekimenak babestu eta sustatu behar dituzte.

F. Adierazpenaren printzipioak sustatzea

20. artikulua

Estatuak aukerako neurriak hartuko dituzte Adierazpenean ezarritako printzipioak sustatzeko, hezkuntza eta beste baliabide egokien bitartez, eta batik bat, beste batzuen artean,

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.

Artículo 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

Artículo 22

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

Artículo 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.

Artículo 24

ikerketa eta heziketa bultzatzeko, diziplina arteko arloetan eta, oro har, bioetika-arloan hezkuntza sustatzeko, maila guztietan, bereziki, politika zientifikoaren arduradunentzat.

21. artikulua

Estatuek neurri egokiak hartuko dituzte ikerketa -eta heziketa-eremuan eta informazioa hedatzeko arloan beste bide batzuk bultzatzeko, horiek ahalbidetu dezaten gizartea eta norbanako bakoitza gero eta jakitunago izatea oinarrizko gaien aurrean, gai horiek loturik daudela, giza duintasunaren defentsarekin, aintzat hartuta biologian, genetikan eta medikuntzan egindako ikerketak eta horien kasuan kasuko aplikazioak.

Konpromisoa hartu beharko lukete, gainera, horren inguruan eztabaida ireki baten alde egiteko, nazioarteko mailan, pentsamolde soziokultural, erlijioso eta filosofiko desberdinak askatasunez adieraztea bermatzen duena.

G. Adierazpenaren aplikazioa

22. artikulua

Estatuek ahaleginak egingo dituzte Adierazpen honetan aipatu printzipioen errespetua bermatzeko eta horren aplikaziorako egoki diren neurriak hartzea errazteko.

23. artikulua

Estatuek neurri egokiak hartuko dituzte aipatu printzipioen errespetua sustatzeko, hezkuntza, heziketa eta informazioaren bidez, eta printzipio horiek aitortzeko eta egoki aplikatzeko.

Halaber, estatuek etika-batzorde independenteen artean, halakoak eratuta daudenean, elkartrukeak eta sareak sustatu beharko dituzte, haien arteko lankidetzara osoa aldezteko.

24. artikulua

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.

Artículo 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.

UNESCOren Nazioarteko Bioetika Batzordeak laguntza emango du Adierazpen honetan aipatu printzipioak hedatzeko eta horien aplikazioak eta delako teknologiaren bilakaerak sorrarazitako arazoak sakontasunez aztertzeko.

Kontsulta egokiak antolatu beharko ditu alderdi interesdunekin, hala nola, talde ahulekin.

UNESCOren arauzko prozedurekin bat etorriz, batzordeak Konferentzia Orokorrari gomendioak aurkeztuko dizkio eta aholkularitza emango dio, Adierazpen honen jarraipenari dagokionez, batez ere, giza duintasunaren aurkako eginerak antzemateri dagokionez, besteak beste, lerro germinalean esku-hartzea.

25. artikulua

Adierazpen honen xedapenak ezin izango dira interpretatu estatu, talde edo banakako bati eskubidea emateko jarduera bat gauzatzeko edo egintza bat egiteko, horiek giza eskubideen eta oinarritzko askatasunen aurkakoak badira, batez ere, Adierazpen honetan ezarritako printzipioen aurkakoak.