La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos:

de los principios a la práctica

Prefacio

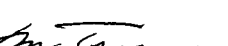
Al descubrir la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO en su 29ª reunión (1997), dos características, a mi juicio, llaman la atención del lector. En primer lugar, el alcance del texto que, en el contexto de una actualidad científica y política a veces candente (podría citar las intervenciones en el genoma humano, la clonación de seres humanos o la transgénesis), afirma o reafirma principios y valores intangibles. En segundo lugar, la diversidad de los actores a los que se dirige el texto, por varias razones: la propia naturaleza del tema que, como todas las cuestiones de ética, se halla en el punto de convergencia de varias disciplinas; la universalidad de la problemática, que debe cobrar vida en un debate público en el que puedan participar todos los componentes de la sociedad; la diversidad de los sustratos económicos, sociales y culturales en los que se arraiga la reflexión ética en el mundo -en efecto, la trayectoria de esa reflexión colectiva varía en función del genio propio de cada pueblo tal como lo han forjado su historia y sus tradiciones (jurídicas, políticas, filosóficas, religiosas, etc.).

En un ámbito en que los adelantos, a veces sorprendentemente rápidos, plantean nuevas cuestiones éticas, ese alcance y esa diversidad de posibles actores sólo podían conducir a la UNESCO a prever un sistema de seguimiento y aplicación de la Declaración, iniciativa única e innovadora tratándose de un instrumento que no tiene carácter vinculante.

Numerosas voces se han alzado pidiendo que ese sistema sea rápidamente operacional, a fin de que puedan plasmarse cuanto antes en la práctica los principios enunciados en el texto. Por lo demás, la aplicación de la Declaración es tanto más apremiante cuanto que los adelantos científicos y técnicos realizados en biología y en genética se aceleran constantemente, y que cada uno de ellos conlleva casi inevitablemente esperanzas de un mayor bienestar de la humanidad junto con dilemas éticos inéditos.

En consecuencia, la Conferencia General de la UNESCO hizo suyas, en su 30ª reunión (1999), las «Orientaciones para la Aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos» elaboradas por el Comité Internacional de Bioética y aprobadas por el Comité Intergubernamental de Bioética.

Tengo la certeza de que esas Orientaciones permitirán reforzar el compromiso moral que han asumido los Estados al aprobar la Declaración, dar consistencia a los valores que ésta propugna y ampliar lo más posible la participación en la reflexión y el debate éticos, que cada día se enriquecen con nuevos interrogantes, en que ninguna respuesta se impone con evidencia y cuya conclusión puede modificar hoy en día el sentido que el ser humano da a su destino.



Koïchiro Matsuura

3 de Febrero de 2000

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 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 toxínicas y sobre su destrucción del 16 de diciembre de 1971, la Convención de la UNESCO relativa a la Lucha contra las

** Aprobada, por unanimidad y por aclamación, por la 29a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 11 de noviembre de 1997.*

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) anexado 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

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 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 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

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

Artículo 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

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 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.

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 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 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.

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

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.

Aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

(Resolución 30 C/23)*

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 55° periodo de sesiones,

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 54° 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.

** Resolución aprobada por la 30a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 16 de noviembre de 1999.*

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?

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. 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.

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.

3. ¿CÓMO?

3.1.1 La traducción de la Declaración al mayor número posible de lenguas nacionales;

3.1.2 La organización de seminarios, coloquios y conferencias internacionales regionales, subregionales y nacionales (Benin, Croacia, Mónaco, República Unida de Tanzania, Uruguay, etc.);

3.2.1 La redacción de un comentario lo más sencillo y explícito posible sobre cada uno de los artículos de la Declaración;

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.);

4. ¿A QUIÉN SE DESTINAN ESTAS ORIENTACIONES?

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.

En consecuencia, esta serie de orientaciones está dirigida a:

- los Estados y las Comisiones Nacionales para la UNESCO,
- la UNESCO (Sede y Oficinas fuera de la Sede),

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.

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 científicos y los dirigentes políticos.

3.2.3 La elaboración de programas de educación y formación en bioética, destinados a la enseñanza secundaria y universitaria;

3.2.4 La elaboración de programas de formación en bioética destinados a los docentes y formadores;

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;

3.2.6 La producción de material audiovisual sobre la bioética destinado al público en general;

3.2.7 La organización de exposiciones multimedia especialmente concebidas para los jóvenes;

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;

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;

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;

3.4.2 La organización de debates públicos sobre cuestiones de que trata la Declaración y el examen de los distintos procedimientos (conferencias con miras a lograr un consenso, consultas públicas, etc.);

- el Comité Internacional de Bioética (CIB);
- el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB),
- los órganos y organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas,
- las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales competentes, ya sean internacionales, regionales o nacionales,
- 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;
- los particulares, las familias y los grupos de población con mutaciones genéticas que puedan producir enfermedades o incapacidad.

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.