

| C | E | L | A | B |



L'UNESCO e la Bioetica

I TESTI FONDAMENTALI



United Nations Educational,
Scientific and Cultural Organization

CENTER FOR ETHICS AND LAW
IN BIOMEDICINE



Indice

Prefazione	1
Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani (1997)	2
Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani (2003)	9
Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani (2005)	20



Editor-in-chief: Judit Sándor
Executive editor: Enikő Demény
Center for Ethics and Law in Biomedicine 2008
ISSN 978-963-87714-4-5
Bioethics in UNESCO: Basic texts
in Croatian, Czech, Hungarian, Italian, Serbian
Design and layout: Lex-Katedra Bt
Printed in Hungary by Adu Print

Prefazione

E' la prima volta che le tre principali dichiarazioni internazionali adottate nel campo della bioetica e riconosciute a livello globale da un gran numero di Stati sono rese disponibili in una traduzione in lingua italiana curata da Alessandro Spina.

Delle varie agenzie specializzate delle Nazioni Unite, l'UNESCO è quella che, già a partire dal 1970, si è occupata delle questioni etiche della ricerca scientifica.

Dal 1993, l'UNESCO ha dato vita e reso operativo il Comitato Internazionale di Bioetica (IBC), un'organizzazione di esperti indipendenti dai governi.

All'interno delle Nazioni Unite per il lavoro svolto, dunque l'UNESCO ha conquistato un ruolo di primo piano nel campo della bioetica, che ha comportato sia la riduzione di attività parallele compiute da altri organi delle Nazioni Unite, che un investimento specifico e una maggiore rilevanza dei lavori compiuti nelle attività normative.

Ad oggi, sono venute alla luce tre dichiarazioni internazionali che, sebbene non abbiano un carattere vincolante, sono sicuramente di fondamentale importanza.

Riflesso di questo valore è già il richiamo alla famosa *Dichiarazione universale sui Diritti Umani* contenuto nel titolo della prima Dichiarazione che

affronta questioni bioetiche, la *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani* del 1997.

Il secondo documento, la *Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani* adottata nel 2003 è un testo che viene ormai citato frequentemente. Infine, nel 2005, alla 33esima Conferenza Generale dell'UNESCO gli Stati Membri hanno adottato all'unanimità la *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani*, sigillando, con un importante riconoscimento internazionale di carattere giuridico, le norme generali della bioetica, in modo analogo alla *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani*. Il documento si pone come obiettivo anche quello di delimitare il contenuto della bioetica e di formulare dei principi universali di bioetica.

Il volume italiano fa parte di una serie di pubblicazioni che hanno ricevuto il sostegno economico dall'UNESCO. Il titolo del progetto approvato e risultato vincitore di un concorso è „*Sviluppare modelli per l'applicazione degli strumenti di bioetica dell'UNESCO.*” Numero: 375423 08 HUN.

I ricercatori del *Centre for Ethics and Law in Biomedicine* della *Central European University* di Budapest, insieme ai colleghi di centri di ricerca e istituti associati in Belgrado, Brno, Siena e Zagabria hanno lavorato al progetto e

hanno preparato le traduzioni dei documenti. Le varie esperienze, i risultati del progetto, il valore delle norme di bioetica, così come le iniziative legislative intraprese dai vari Stati saranno infine discusse collettivamente in una giornata di studio conclusiva.

Speriamo, con questo lavoro generosamente sostenuto dall'UNESCO, di aver contribuito alla conoscenza pubblica e alla diffusione delle dichiarazioni

internazionali in materia di bioetica che si fondano su principi e valori ampiamente accettati a livello internazionale, e ci auguriamo che esse possano lasciare un segno nelle attività educative, nelle iniziative legislative, nello sviluppo di progetti di ricerca internazionali, nella diffusione dei valori della bioetica e nel campo della comparazione giuridica.

Budapest/Siena, 1 Luglio 2008

Judit Sándor
Director
CEU Center for Ethics
and Law in Biomedicine

Marco Ventura
Direttore
Centro per il Diritto delle Biotecnologie -
Università di Siena

UNESCO

DICHIARAZIONE UNIVERSALE SUL GENOMA UMANO E I DIRITTI UMANI (1997)

La Conferenza Generale

Ricordando che il Preambolo dell'Atto Costitutivo dell'UNESCO invoca "i principi democratici della dignità, dell'uguaglianza e del rispetto della persona umana" e rifiuta ogni "dogma dell'ineguaglianza delle razze e degli uomini", precisa che "la diffusione della cultura e l'educazione di tutti per il raggiungimento della giustizia, della libertà e della pace, sono elementi indispensabili per la dignità umana e comportano sacri doveri per tutte le nazioni da adempiere con spirito di reciproca assistenza", proclama che "la pace deve essere stabilita sulla base della solidarietà intellettuale e morale dell'umanità", e dispone che l'Organizzazione cerca di raggiungere "attraverso la cooperazione delle nazioni del mondo nei settori dell'educazione, della scienza e della cultura, gli scopi di pace internazionale e di prosperità per tutti i popoli per i quali l'organizzazione delle Nazioni Unite è stata costituita e che la sua Carta proclama", *Ricordando solennemente* la propria adesione ai principi universali dei diritti dell'uomo affermati, in particolare, dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo del 10 dicembre 1948, dai due Patti internazionali delle Nazioni Unite relativi ai diritti economici, sociali e culturali, e ai diritti civili e politici del 16 dicembre 1966, dalla Convenzione delle

Nazioni Unite per la prevenzione e la repressione del crimine di genocidio del 9 dicembre 1948, dalla Convenzione internazionale delle Nazioni Unite sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione razziale del 21 dicembre 1965, dalla Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti del minorato mentale del 20 dicembre 1971, dalla Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 9 dicembre 1975, dalla Convenzione delle Nazioni Unite sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione nei confronti delle donne del 18 dicembre 1979, dalla Dichiarazione delle Nazioni Unite sui principi fondamentali di giustizia relativi alle vittime della criminalità e alle vittime di abusi di potere del 29 novembre 1985, dalla Convenzione delle Nazioni Unite relativa ai diritti del fanciullo del 20 novembre 1989, dalle Regole delle Nazioni Unite per rendere uguali le possibilità delle persone con disabilità del 20 dicembre 1993, dalla Convenzione sull'interdizione della realizzazione, fabbricazione e stoccaggio delle armi batteriologiche (biologiche) o chimiche e sulla loro distruzione del 16 dicembre 1971, dalla Convenzione dell'UNESCO sulla lotta contro la discriminazione nel campo dell'insegnamento del 14 dicembre 1960, dalla Dichiarazione dell'UNESCO dei principi della cooperazione culturale internazionale del 4

novembre 1966, dalla Raccomandazione dell'UNESCO concernente la condizione dei ricercatori scientifici del 20 novembre 1974, dalla Dichiarazione dell'UNESCO sulla razza ed i pregiudizi razziali del 27 novembre 1978, dalla Convenzione dell'OIL (n. 111) concernente la discriminazione in materia di impiego e di professione del 25 giugno 1958 e dalla 2 Convenzione dell'OIL (n. 169) concernente i popoli indigeni e tribali nei paesi indipendenti del 27 giugno 1989,

Tenendo presenti, senza interferire nelle loro disposizioni, gli strumenti internazionali che interessano le applicazioni della genetica nel campo della proprietà intellettuale e, in special modo, la Convenzione di Berna per la protezione delle opere letterarie ed artistiche del 9 settembre 1886 e la Convenzione universale dell'UNESCO sul diritto d'autore del 6 settembre 1952, aggiornate l'ultima volta a Parigi il 24 luglio 1971, la Convenzione di Parigi per la protezione della proprietà industriale del 20 marzo 1883, aggiornata l'ultima volta a Stoccolma il 14 luglio 1967, il Trattato di Budapest dell'OMPI sul riconoscimento internazionale del deposito dei microrganismi ai fini della procedura in materia di brevetti del 28 aprile 1977, e l'Accordo TRIPS allegato all'accordo che istituisce l'Organizzazione Mondiale del Commercio entrato in vigore il 1° gennaio 1995,

Tenendo altresì presente la Convenzione delle Nazioni Unite sulla diversità biologica del 5 giugno 1992 e *sottolineando* a questo riguardo che il riconoscimento della diversità genetica dell'umanità non deve dar luogo ad alcuna interpretazione di ordine sociale o politico tale da rimettere in causa „l'intrinseca dignità e...i diritti uguali ed inalienabili di tutti i membri della famiglia

umana”, in accordo con il Preambolo della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, *Ricordando* le proprie risoluzioni 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 e 28 C/2.2 che impegnano l'UNESCO a promuovere e sviluppare la riflessione etica e le azioni conseguenti, per quanto riguarda gli effetti dei progressi scientifici e tecnici nei campi della biologia e della genetica, nel quadro del rispetto dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali,

Riconoscendo che le ricerche sul genoma umano e le loro applicazioni aprono immense prospettive di miglioramento della salute degli individui e dell'umanità tutta, ma sottolineando che esse devono allo stesso tempo rispettare pienamente la dignità, la libertà ed i diritti dell'uomo, come pure il divieto di ogni forma di discriminazione fondata sulle caratteristiche genetiche, *Proclama* i principi che seguono e *adotta* la presente Dichiarazione.

LA DIGNITÀ UMANA E IL GENOMA UMANO

Articolo 1

Il genoma umano sottende l'unità fondamentale di tutti i membri della famiglia umana, nonché il riconoscimento della loro intrinseca dignità e della loro diversità. In senso simbolico, esso è patrimonio dell'umanità.

Articolo 2

- (a) Ogni individuo ha diritto al rispetto della propria dignità e dei propri diritti, qualunque siano le sue caratteristiche genetiche.
- (b) Questa dignità impone di non ridurre gli individui alle loro caratteris-

tiche genetiche e di rispettare il carattere unico di ciascuno e la sua diversità.

Articolo 3

Il genoma umano, per sua natura evolutivo, è soggetto a mutazioni. Racchiude potenzialità che si esprimono in maniera differente a seconda dell'ambiente naturale e sociale di ogni individuo, specialmente in ragione del suo stato di salute, delle condizioni di vita, dell'alimentazione e dell'educazione.

Articolo 4

Il genoma umano nel suo stato naturale non può dar luogo a benefici di natura pecuniaria.

DIRITTI DELLE PERSONE INTERESSATE

Articolo 5

- (a) Una ricerca, una cura o una diagnosi, relativa al genoma di un individuo, può essere effettuata solo dopo una analisi rigorosa e preliminare dei rischi e dei vantaggi che possono scaturire e in modo conforme a ogni altra prescrizione prevista dalla legislazione nazionale.
- (b) In tutti i casi sarà raccolto il consenso preliminare, libero e informato dell'interessato. Se quest'ultimo non è in grado di esprimerlo, il consenso o l'autorizzazione saranno ottenuti conformemente alla legge, tenendo in conto l'interesse superiore dell'interessato.
- (c) Il diritto di ognuno di decidere di essere informato o meno dei risultati di un esame genetico e delle sue conseguenze deve essere rispettato.

(d) Nel caso delle ricerche, i protocolli di ricerca devono inoltre essere sottoposti ad una valutazione preliminare, in conformità con le norme e le direttive nazionali ed internazionali applicabili alla materia.

- (e) Se, conformemente alla legge, una persona non è in grado di esprimere il proprio consenso, si può effettuare una ricerca sul suo genoma solo a condizione che questa sia funzionale ad un beneficio diretto alla sua salute, fatte salve le autorizzazioni e le misure di protezione prescritte dalla legge. Una ricerca che non apporti un beneficio diretto alla salute della persona può essere realizzata solo eccezionalmente, con la massima prudenza, facendo attenzione a ridurre al minimo i rischi ed i disagi per l'interessato, e se questa ricerca è effettuata nell'interesse della salute di altre persone appartenenti allo stesso gruppo di età o che si trovino nelle stesse condizioni genetiche, e con la riserva che tale ricerca venga condotta nelle condizioni previste dalla legge e sia compatibile con la protezione dei diritti individuali della persona interessata.

Articolo 6

Nessuno dovrebbe essere oggetto di discriminazioni basate sulle proprie caratteristiche genetiche, che abbiano per oggetto o per effetto la lesione dei diritti individuali, delle libertà fondamentali e del riconoscimento della propria dignità.

Articolo 7

Deve essere protetta nelle condizioni previste dalla legge la confidenzialità dei dati genetici associati ad una persona identificabile, conservati o trattati a scopo di ricerca o per altre finalità.

Articolo 8

Ogni individuo avrà diritto, conformemente al diritto internazionale o al diritto interno, ad un equo risarcimento del danno di cui può essere stato vittima la cui causa diretta e determinante possa essere un intervento sul proprio genoma.

Articolo 9

Per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, limitazioni ai principi di consenso e della confidenzialità non possono essere apportate che per legge, per necessità imperative e con i limiti stabiliti del diritto internazionale pubblico e del diritto internazionale relativo ai diritti umani.

RICERCHE SUL GENOMA UMANO**Articolo 10**

Nessuna ricerca concernente il genoma umano né le sue applicazioni, in particolare nei campi della biologia, della genetica e della medicina, dovrebbe prevalere sul rispetto dei diritti dell'uomo, delle libertà fondamentali e della dignità umana degli individui o, se del caso, dei gruppi di individui.

Articolo 11

Le pratiche che sono contrarie alla dignità umana, come la clonazione a scopo di riproduzione di esseri umani, non dovrebbero essere consentite. Gli Stati e le organizzazioni internazionali competenti sono invitati a collaborare al fine di identificare tali pratiche e a prendere, a livello nazionale o internazionale, le misure necessarie per assicurare il rispetto dei principi enunciati nella presente Dichiarazione.

Articolo 12

- (a) Ognuno deve aver accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina, concernenti il genoma umano, nel rispetto della propria dignità e dei propri diritti.
- (b) La libertà della ricerca, che è necessaria al progresso della conoscenza, deriva dalla libertà di pensiero. Le applicazioni della ricerca soprattutto quelle nella biologia, nella genetica e nella medicina, concernenti il genoma umano, devono tendere ad alleviare la sofferenza e a migliorare la salute dell'individuo e di tutta l'umanità.

CONDIZIONI D'ESERCIZIO DELL'ATTIVITÀ SCIENTIFICA**Articolo 13**

Le responsabilità inerenti alle attività dei ricercatori, in special modo il rigore, la prudenza, l'onestà intellettuale e l'integrità tanto nella realizzazione delle ricerche così come nella presentazione e nell'uso dei risultati, dovrebbero essere oggetto di attenzione particolare nel quadro delle ricerche sul genoma umano, tenuto conto delle loro implicazioni etiche e sociali. Chi ha responsabilità in materia di politiche scientifiche, sia in ambito pubblico che in quello privato, ha particolari responsabilità in tal senso.

Articolo 14

Gli Stati devono adottare le misure appropriate per promuovere le condizioni intellettuali e materiali più favorevoli al libero esercizio delle attività di ricerca sul genoma umano e per prendere in considerazione le implicazioni etiche, giuridiche, sociali ed

economiche di queste ricerche, nel quadro dei principi previsti dalla presente Dichiarazione.

Articolo 15

Gli Stati devono adottare le misure appropriate per determinare il quadro del libero esercizio delle attività di ricerca sul genoma umano nel rispetto dei principi previsti dalla presente Dichiarazione, al fine di garantire il rispetto dei diritti dell'uomo, delle libertà fondamentali e della dignità umana e la protezione della salute pubblica. Dovrebbero altresì assicurarsi che i risultati di tali ricerche non siano utilizzati per fini non pacifici.

Articolo 16

Gli Stati riconosceranno l'interesse a promuovere, ai vari livelli appropriati, la creazione di comitati etici indipendenti, multidisciplinari e pluralisti, incaricati di valutare le questioni etiche, giuridiche e sociali sollevate dalle ricerche sul genoma umano e dalle loro applicazioni.

SOLIDARIETÀ E COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

Articolo 17

Gli Stati dovrebbero rispettare e promuovere una solidarietà attiva nei confronti degli individui, delle famiglie o delle popolazioni particolarmente vulnerabili alle malattie o ad altre disabilità di natura genetica o colpiti da queste.

Dovrebbero promuovere *inter alia* le ricerche destinate ad identificare, a prevenire e a curare le malattie di natura genetica o quelle influenzate dalla genetica, in particolare le malattie rare così come le malattie endemiche che

colpiscono una parte importante della popolazione mondiale.

Articolo 18

Gli Stati dovrebbero fare tutto il possibile, nel rispetto dei principi previsti dalla presente Dichiarazione, per continuare a promuovere la diffusione internazionale della conoscenza scientifica sul genoma umano, sulla diversità umana e sulle ricerche in genetica e, a questo riguardo, favorire la cooperazione scientifica e culturale, in special modo tra paesi industrializzati e paesi in via di sviluppo.

Articolo 19

- (a) Nel quadro della cooperazione internazionale con i paesi in via di sviluppo, gli Stati devono attivarsi per promuovere misure atte a:
- (i) valutare i rischi ed i vantaggi collegati alle ricerche sul genoma umano e prevenirne gli abusi;
 - (ii) estendere e rafforzare la capacità dei paesi in via di sviluppo di condurre ricerche nel campo della biologia e della genetica dell'uomo, tenuto conto dei loro problemi specifici;
 - (iii) permettere ai paesi in via di sviluppo di trarre beneficio dai progressi della ricerca scientifica e tecnologica, così che l'utilizzo per il progresso economico e sociale possa andare a vantaggio di tutti;
 - iv) favorire il libero scambio delle conoscenze e delle informazioni scientifiche, nei campi della biologia, della genetica e della medicina.
- (b) Le organizzazioni internazionali competenti dovrebbero sostenere e promuovere le iniziative prese dagli Stati a tali scopi.

PROMOZIONE DEI PRINCIPI DELLA DICHIARAZIONE

Articolo 20

Gli Stati dovrebbero adottare le misure appropriate per promuovere i principi enunciati nella Dichiarazione, attraverso l'educazione e i mezzi pertinenti, in special modo realizzando ricerche e formazione in campi interdisciplinari e attraverso la promozione dell'educazione alla bioetica a tutti i livelli, in particolare per i vari responsabili delle politiche scientifiche.

Articolo 21

Gli Stati dovrebbero adottare le misure appropriate per incoraggiare altre forme di ricerca, formazione e diffusione dell'informazione che siano funzionali alla presa di coscienza delle responsabilità della società e di ciascuno dei suoi membri di fronte ai problemi fondamentali, riguardo alla difesa della dignità umana, che la ricerca nei campi della biologia, della genetica e della medicina, come pure le applicazioni che ne derivano, possono sollevare.

Essi dovrebbero favorire un'ampia e aperta discussione a livello internazionale, assicurando la libera espressione delle diverse correnti di pensiero socio-culturali, religiose e filosofiche.

APPLICAZIONE DELLA DICHIARAZIONE

Articolo 22

Gli Stati dovrebbero sforzarsi di garantire i principi enunciati nella presente Dichiarazione e favorirne l'applicazione con tutte le misure adeguate.

Articolo 23

Gli Stati dovrebbero adottare le misure adeguate per promuovere, attraverso l'educazione, la formazione e la diffusione dell'informazione, il rispetto dei principi qui sopra enunciati e favorire il loro riconoscimento e la loro applicazione effettiva. Gli Stati dovrebbero anche incoraggiare gli scambi tra comitati etici indipendenti, non appena vengono istituiti, e la loro messa in rete, al fine di favorirne la cooperazione.

Articolo 24

Il Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO dovrebbe contribuire alla diffusione dei principi enunciati nella presente Dichiarazione e all'approfondimento delle questioni poste dalla loro applicazione e dall'evoluzione delle tecniche in oggetto. Dovrebbe organizzare ogni consultazione utile con le parti interessate, come per esempio con i gruppi vulnerabili. Seguendo le procedure statutarie dell'UNESCO, dovrebbe formulare raccomandazioni indirizzate alla Conferenza Generale e pareri riguardanti il successivo controllo dell'applicazione della Dichiarazione, in particolare per quanto riguarda l'identificazione delle pratiche che potrebbero essere contrarie alla dignità umana, come gli interventi sulle cellule germinali.

Articolo 25

Nessuna disposizione della presente Dichiarazione può essere interpretata da parte di uno Stato, un gruppo o individuo quale possibile giustificazione per intraprendere un'attività o compiere un atto contrario ai diritti dell'uomo e alle libertà fondamentali, compresi i principi enunciati nella presente Dichiarazione.

UNESCO

DICHIARAZIONE INTERNAZIONALE SUI DATI GENETICI UMANI (2003)

La Conferenza Generale

Richiamando la Dichiarazione universale dei Diritti Umani del 10 Dicembre 1948, i due Patti internazionali delle Nazioni Unite sui Diritti Economici, Sociali e Culturali e sui Diritti Politici e Civili del 16 Dicembre 1966, la Convenzione internazionale sull'eliminazione ogni forma di discriminazione razziale delle Nazioni Unite del 21 Dicembre 1965, la Convenzione internazionale sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione razziale nei confronti delle Donne delle Nazioni Unite del 18 Dicembre 1979, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia del 20 Novembre 1989, la Risoluzione del Consiglio Economico e Sociale delle Nazioni Unite 2001/39 del 26 luglio 2001 sulla privacy delle informazioni genetiche e la Risoluzione 2003/232 del 22 luglio 2003 sulla privacy delle informazioni genetiche e non discriminazione, la Convenzione dell'OIL n. 111 riguardante la discriminazione in materia di impiego e di professione del 25 giugno 1958, la Dichiarazione universale dell'UNESCO sulla diversità culturale del 2 novembre 2001, l'Accordo TRIPS allegato all'Accordo che istituisce l'Organizzazione Mondiale del Commercio, entrato in vigore il 1 gennaio 1995, la Dichiarazione di Doha sull'Accordo TRIPS

e la Salute Pubblica del 14 Novembre 2001 e altri strumenti internazionali pertinenti adottati dalle Nazioni Unite e dalle agenzie specializzate delle Nazioni Unite.

Richiamando più in particolare la Dichiarazione universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani che è stata adottata all'unanimità e per acclamazione l'11 novembre 1997 e che è stata avallata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 9 dicembre 1998 e le Raccomandazioni per l'applicazione della Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani che sono state avallate il 16 novembre 1999 con la Risoluzione 23 30/C,

Salutando con favore l'ampio interessamento pubblico mondiale verso la Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani, il forte sostegno che ha ricevuto dalla comunità internazionale e il suo impatto negli Stati Membri, in particolare come punto di riferimento per misure normative, regolamenti, norme etiche, codici di condotta e raccomandazioni,

Tenendo a mente gli strumenti internazionali e regionali, le leggi nazionali, i regolamenti e le norme etiche relative alla protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali e al rispetto per la dignità umana in relazione alla acquisizione, trattamento, uso e con-

servazione dei dati scientifici, e dei dati medici e personali,

Riconoscendo che le informazioni genetiche fanno parte di tutta una gamma di dati medici e che il contenuto di qualsiasi dato medico, incluso quelli genetici e proteomici, è fortemente collegato al contesto e dipendente da circostanze particolari,

Riconoscendo anche che i dati umani genetici hanno uno *status* speciale a causa della loro natura sensibile poiché possono indicare predisposizioni genetiche degli individui e che questa capacità predittiva può essere maggiore di quella che si può immaginare al momento della raccolta; che essi possono avere ricadute importanti che persistono per generazioni su gli altri membri della famiglia, inclusa la discendenza, e in alcuni casi per tutto il gruppo; che essi possono contenere delle informazioni la cui importanza non è necessariamente conosciuta al momento della raccolta dei materiali biologici; e che i dati possono avere un valore culturale per le persone e per i gruppi,

Sottolineando che si dovrebbe applicare lo stesso livello di riservatezza a tutti i dati medici, inclusi i dati genetici e proteomici, a prescindere dal loro apparente contenuto,

Considerando l'importanza crescente dei dati genetici in ambito economico e commerciale

Avendo presente i bisogni particolari e la vulnerabilità dei paesi in via di sviluppo e il bisogno di rafforzare la cooperazione internazionale nel capo della genetica umana,

Considerando che la raccolta, il trattamento, l'uso e la conservazione dei dati genetici umani hanno un'importanza fondamentale per il progres-

so delle scienze della vita e della medicina, per le applicazioni e per l'uso che questi dati possono avere per fini non sanitari,

Considerando anche che il crescente volume di dati personali raccolti rende sempre più difficile la reale dissociazione dei dati stessi dalla persona interessata,

Conscia che la raccolta, il trattamento, l'uso e la conservazione dei dati genetici umani hanno potenziali rischi per l'esercizio e l'osservanza dei diritti umani e delle libertà fondamentali e il rispetto per la dignità umana,

Considerando che gli interessi e il benessere di una persona deve avere priorità sui diritti e gli interessi della società e della ricerca,

Riaffermando i principi stabiliti nella Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani e i principi di uguaglianza, giustizia, solidarietà e responsabilità così come il rispetto della dignità umana, i diritti umani, e le libertà fondamentali, in particolare la libertà di pensiero e di espressione, inclusa la libertà di ricerca, e la riservatezza e la protezione della persona, che deve sottendere alla raccolta, al trattamento, all'uso e alla conservazione dei dati genetici umani,

Proclama i seguenti principi e *adotta* la presente Dichiarazione.

A. DISPOSIZIONI GENERALI

Articolo 1 – Finalità e obiettivi

- (a) Le finalità di questa dichiarazione sono: assicurare il rispetto per la dignità umana e la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali nella raccolta, trattamento, uso e conservazione dei dati genetici

ci e proteomici umani, e dei materiali biologici da cui possono derivare, a cui si riferisce di seguito come „materiali biologici”, in accordo con gli imperativi di uguaglianza, giustizia, solidarietà, dando allo stesso tempo la giusta considerazione alla libertà di pensiero e di espressione, inclusa la libertà di ricerca; stabilire i principi che dovrebbero guidare gli Stati nella redazione dei loro testi legislativi e delle politiche relative a tali questioni; formare la base per raccomandazioni relativamente alle buone pratiche in questo campo per le istituzioni e gli individui interessati.

- (b) Qualsiasi raccolta, trattamento, uso e conservazione dei dati genetici e proteomici umani, e dei materiali biologici deve essere conforme alle disposizioni del diritto internazionale relativo ai diritti umani.
- (c) Le disposizioni di questa Dichiarazione si applicano alla raccolta, trattamento, uso e conservazione dei dati genetici e proteomici umani e dei materiali biologici ad eccezione dei casi di investigazioni e di procedimenti penali e negli esami di riconoscimento della paternità che sono regolati dalle leggi nazionali in conformità con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.

Articolo 2 – Definizioni

Agli scopi di questa Dichiarazione, i termini utilizzati hanno il seguente significato:

Dati genetici umani: Informazioni sulle caratteristiche ereditarie degli individui ottenute dall'analisi degli acidi nucleici o da altre analisi scientifiche;

Dati proteomici umani: Informazioni riguardanti le proteine di un individuo

inclusa la loro espressione, modificazione e interazione;

Consenso: Qualsiasi accordo specifico, liberamente dato ed espresso da un individuo affinché i suoi dati genetici siano raccolti, trattati, utilizzati e conservati;

Materiali biologici: Qualsiasi forma di materiale biologico (per esempio sangue, pelle e cellule ossee o plasma) in cui sono presenti acidi nucleici e che contiene l'identità genetica di un individuo;

Studi genetici sulle popolazioni: Uno studio che mira a comprendere la natura e l'estensione della variazione genetica all'interno di una popolazione o degli individui all'interno di un gruppo o in individui che appartengono a diversi gruppi;

Studi genetici del comportamento: Uno studio che mira a stabilire possibili connessioni tra le caratteristiche genetiche e il comportamento;

Procedura invasiva: Metodo di acquisizione di materiali biologici che implica un'intrusione nel corpo umano, come ad esempio ottenere sangue utilizzando una siringa;

Procedura non invasiva: Metodo di acquisizione di materiali biologici che non implica una intrusione nel corpo umano come uno striscio orale;

Dati collegabili ad una persona individuabile: Dati che contengono informazioni, come il nome, la data di nascita, l'indirizzo per cui la persona da cui questi dati sono raccolti può essere individuata;

Dati non collegabili ad una persona individuabile: Dati che non sono collegati ad una persona individuabile, attraverso la sostituzione o la separazione con un codice di tutte le informazioni che possono identificare la persona;

Dati irrimediabilmente dissociati da una persona individuabile: Dati che non possono essere collegati con una persona identificabile attraverso la distruzione del collegamento a qualsiasi informazione sulla persona che ha fornito il materiale;

Test genetico: Una procedura per individuare la presenza o l'assenza o la modificazione di un gene o di un cromosoma che includa le prove indirette per individuare un prodotto genetico o altro metabolita che sia indicativo principalmente di una variazione genetica determinata;

Screening genetico: Un test su larga scala, sistematico, offerto in un programma per una popolazione o sottogruppo della stessa diretto a individuare le caratteristiche genetiche in individui asintomatici;

Counselling genetico: Una procedura per mostrare le possibili implicazioni dei risultati dei test o degli screening genetici, i suoi vantaggi e rischi e, quando sia opportuno, per aiutare l'individuo nella gestione futura delle conseguenze. Esso ha luogo prima e dopo il test o lo screening genetico;

Confronto incrociato: L'attività di mettere insieme le informazioni riguardanti un individuo o un gruppo, contenute in varie raccolte di dati istituite per ragioni diverse;

Articolo 3 – Identità di una persona

Ogni individuo ha un'identità genetica particolare. Tuttavia, l'identità di una persona non dovrebbe essere ridotta alle sole caratteristiche genetiche, poiché su di essa influiscono complessi fattori, ambientali e culturali e legami emotivi, sociali, spirituali con altre persone e implica una dimensione di libertà.

Articolo 4 - Specificità

I dati genetici hanno uno status speciale perché:

possono indicare predisposizioni genetiche riguardante gli individui;

possono avere un significativo impatto che persiste per generazioni sulla famiglia, inclusa la discendenza, e in alcuni casi sull'intero gruppo cui la persona appartiene;

possono contenere informazioni il cui valore non è necessariamente conosciuto al momento della raccolta dei materiali biologici.

possono essere importanti dal punto di vista culturale per le persone e per i gruppi.

Dovrebbe accordarsi una considerazione particolare alla sensibilità dei dati umani genetici e si dovrebbe garantire un livello adeguato di protezione per questi dati e per i materiali biologici.

Articolo 5 - Scopi

I dati genetici e proteomici umani possono essere raccolti, trattati, utilizzati e collezionati solo per i seguenti scopi :

- (i) diagnosi e assistenza sanitaria, incluso lo screening e i test genetici predittivi;
- (ii) ricerca medica e scientifica, incluso epidemiologica, specialmente per studi genetici su una popolazione, così come studi antropologici e archeologici, cui ci si riferisce collettivamente come "ricerca medica e scientifica";
- (iii) medicina legale e civile, procedimenti penali e altri procedimenti giudiziari, nel rispetto delle disposizioni dell'articolo 1 paragrafo c) ;
- (iv) qualsiasi altro scopo conforme alla Dichiarazione universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani e il di-

ritto internazionale relativo ai diritti umani.

Articolo 6 - Procedure

- (a) E' un imperativo etico che i dati genetici e proteomici umani siano raccolti, trattati, utilizzati e conservati secondo procedure trasparenti ed eticamente accettabili. Gli Stati dovrebbero attivarsi per coinvolgere la società civile nel procedimento decisionale riguardante le politiche generali di raccolta, trattamento, utilizzo e conservazione dei dati genetici e delle proteine dell'uomo e la valutazione della loro gestione, in particolar modo quando si tratti di studi genetici sulla popolazione. Questo processo decisionale, che può beneficiare delle esperienze compiute a livello internazionale, dovrebbe assicurare la libera espressione dei diversi punti di vista.
- (b) Dovrebbero essere promossi e istituiti comitati etici indipendenti, multidisciplinari e pluralisti a livello nazionale, regionale, locale e della singola istituzione, secondo quanto previsto dall'articolo 16 della Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani. Ove sia possibile, i comitati etici a livello nazionale dovrebbero essere consultati relativamente all'istituzione di norme tecniche, regolamenti, e raccomandazioni per la raccolta, il trattamento, l'uso e la conservazione dei dati genetici e delle proteine umani e dei materiali biologici. Essi dovrebbero anche essere consultati su questioni che non sono disciplinate da leggi nazionali. I comitati etici a livello locale o della singola istituzione dovrebbero essere consultati relativamente

all'applicazione di queste norme ai specifici progetti di ricerca.

- (c) Quando la raccolta, il trattamento, l'uso e la conservazione di dati genetici e proteomici umani o di materiali biologici è condotta in due o più Stati, i comitati etici degli Stati coinvolti, ove possibile, dovrebbero essere consultati e l'esame delle questioni dovrebbe essere svolto al livello adeguato secondo i principi enunciati in questa Dichiarazione e in base alle norme etiche e giuridiche adottate dagli Stati coinvolti.
- (d) E' un imperativo etico che informazioni chiare, imparziali, sufficienti e adeguate siano fornite alla persona di cui si richiede il consenso informato, espresso libero e preventivo. Queste informazioni devono, oltre a fornire altri dettagli necessari, specificare le finalità per cui i dati genetici e proteomici umani sono raccolti dai materiali biologici e sono utilizzati e conservati. Queste informazioni dovrebbero indicare, se necessario, i rischi e le conseguenze. Queste informazioni dovrebbero anche indicare che la persona interessata può revocare il suo consenso, senza costrizione, e che la revoca non implica nessun tipo di sanzione o effetto negativo per la persona interessata.

Articolo 7 – Non discriminazione e non stigmatizzazione

- (a) Dovrebbe essere fatto tutto il possibile per assicurare che i dati genetici e proteomici umani non siano utilizzati per fini discriminatori, in modo che abbiano l'effetto diretto o la conseguenza di violare i diritti umani, le libertà fondamentali o la dignità umana di un individuo o

per finalità che portino alla stigmatizzazione di un individuo, di una famiglia, di un gruppo o delle comunità.

- (b) A tal proposito, si deve prestare la dovuta attenzione ai risultati degli studi genetici compiuti sulle popolazioni e gli studi genetici di comportamento e alle loro interpretazioni.

B. RACCOLTA

Articolo 8 - Consenso

- (a) Per raccogliere dati genetici e proteomici umani o materiali biologici, sia invasivo o meno il procedimento utilizzato, e per il seguente trattamento, uso e conservazione, compiuti sia da istituzioni pubbliche o private deve essere ottenuto un consenso libero, preventivo, informato ed espresso, libero da incentivi di natura economica o di profitto. Limitazioni a questo principio si potrebbero prevedere solo per ragioni imperative attraverso leggi nazionali che siano in accordo con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.
- (b) Quando, in conformità con la legge nazionale, una persona non sia in grado di fornire il consenso informato, si deve ottenere un'autorizzazione dal rappresentante legale secondo le disposizioni della legge nazionale. Il rappresentante legale dovrebbe prendere in considerazione l'interesse superiore della persona coinvolta.
- (c) Un adulto incapace di fornire il consenso dovrebbe essere coinvolto nel maggior modo possibile nelle procedure di autorizzazione. L'opi-

nione del minore dovrebbe essere presa in considerazione come fattore il cui carattere determinante aumenta in ragione dell'età e del grado di maturità.

- (d) Nella diagnosi e nell'assistenza sanitaria, i test e screening genetici degli adulti e dei minori che non sono in grado di fornire il consenso saranno di regola eticamente accettabili solo quando essi hanno importanti conseguenze per la salute della persona interessata e avendo riguardo al suo interesse superiore.

Articolo 9 – Revoca del consenso

- (a) Quando dati genetici o proteomici umani o materiali biologici sono raccolti per finalità mediche e di ricerca scientifica, il consenso può essere revocato dalla persona interessata a meno che tali dati siano irrevocabilmente dissociati da una persona identificabile. In conformità con quanto stabilito nell'articolo 6 paragrafo d), la revoca del consenso non deve comportare sanzioni o altri effetti negativi per la persona interessata.
- (b) Quando una persona revoca il consenso, i dati genetici, delle proteine e i materiali biologici della persona interessata non dovrebbero essere più utilizzati a meno che essi non siano irrimediabilmente dissociati dalla persona interessata.
- (c) Se non sono irrevocabilmente dissociati, i dati e i materiali biologici dovrebbero essere trattati secondo i desideri della persona. Quando non sia possibile determinare i desideri della persona, o quando questi non siano praticabili o sicuri,

i dati e i materiali biologici dovrebbero essere irrimediabilmente dissociati o distrutti.

Articolo 10 - Il diritto di essere informati o non informati dei risultati della ricerca

Quando dati genetici e proteomici umani o materiali biologici sono raccolti per finalità mediche o di ricerca scientifica, le informazioni fornite al momento del consenso dovrebbero indicare che la persona interessata ha il diritto di decidere se essere informata o non essere informata dei risultati. Questa regola non si applica alla ricerca su dati irrimediabilmente dissociati da persone identificabili o a dati che non portano a risultati univoci riguardo alle persone che hanno partecipato all'esperimento di ricerca. Ove ciò risulti appropriato, il diritto di non essere informati dovrebbe estendersi a parenti identificabili che possono risentire delle conseguenze.

Articolo 11- Counselling genetico

È un imperativo etico che quando si prende in considerazione un test genetico che può avere conseguenze significative per la salute di una persona, sia reso disponibile nelle modalità appropriate un counselling genetico. Il counselling genetico dovrebbe avere finalità non direttive, essere adattato culturalmente e coerente con l'interesse superiore della persona interessata.

Articolo 12- Raccolta di materiale biologico per medicina legale o in processi civili, penali o altri procedimenti giudiziari

Quando dati genetici o proteomici umani sono raccolti per ragioni di

medicina legale o in processi civili o penali o altri procedimenti giudiziari, incluse le azioni di riconoscimento della paternità, la raccolta di materiali biologici, in vivo o post mortem, dovrebbe avvenire solo in conformità con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.

C. TRATTAMENTO

Articolo 13- Accesso

Nessuno dovrebbe essere privato dell'accesso ai propri dati genetici o proteomici a meno che questi dati non siano irrimediabilmente dissociati dalla persona come fonte identificabile o a meno che la legge nazionale limiti tale accesso nell'interesse della sanità pubblica, dell'ordine pubblico o della sicurezza nazionale.

Articolo 14- Riservatezza e segretezza

- (a) Gli Stati dovrebbero attivarsi per proteggere la riservatezza degli individui e la segretezza dei dati genetici umani associati a una persona, a una famiglia o, dove appropriato, a un gruppo identificabile in base a leggi nazionali che siano conformi al diritto internazionale relativo ai diritti umani.
- (b) I dati genetici e proteomici umani e i materiali biologici associati a una persona identificabile non dovrebbero essere resi noti o accessibili a terzi, in particolare ai datori di lavoro, alle compagnie assicurative, alle istituzioni educative e alla famiglia, fatta eccezione per importanti ragioni di interesse pubblico in situazioni espressamente stabilite dalla legge nazionale conforme con il diritto internazionale relativo

ai diritti umani o quando è stato ottenuto il consenso libero preventivo informato e espresso della persona interessata, sempre che tale consenso sia conforme alle disposizioni della legge nazionali e al diritto internazionale relativo ai diritti umani. La riservatezza di un individuo che partecipa in uno studio basato sui dati genetici o delle proteine umani o altro materiale biologico deve essere protetta e i dati dovrebbero avere un carattere di segretezza.

- (c) Come regola generale, i dati genetici o proteomici umani e altri materiali biologici raccolti ai fini di ricerca scientifica o sperimentazione medica non dovrebbero essere associati ad una persona identificabile. Anche quando questi dati o altri materiali biologici sono dissociati da una persona identificabile, si devono prendere le precauzioni necessarie per assicurare la sicurezza dei dati e dei materiali biologici.
- (d) I dati genetici o proteomici umani e altri materiali biologici raccolti ai fini di ricerca scientifica o di sperimentazione medica possono rimanere associati ad una persona identificabile solo se ciò sia necessario a portare avanti la ricerca e a condizione che la riservatezza dell'individuo e la segretezza dei dati o dei materiali biologici interessati siano protette in conformità della legge nazionale
- (e) I dati genetici e proteomici umani non dovrebbero essere conservati in modo da consentire l'identificazione del soggetto cui corrispondono oltre il tempo che è necessario per raggiungere gli scopi per cui sono stati raccolti e successivamente trattati.

Articolo 15 – Accuratezza, affidabilità, qualità e sicurezza

Le persone e le entità responsabili del trattamento dei dati genetici e proteomici umani e dei materiali biologici dovrebbero prendere le misure necessarie per assicurare l'accuratezza, l'affidabilità, la qualità e la sicurezza di questi dati e del trattamento dei materiali biologici. Dovrebbero altresì dimostrare rigore, cautela, onestà e integrità nel trattamento e nell'interpretazione dei dati genetici e proteomici umani e di altri materiali biologici, in considerazione delle implicazioni etiche, giuridiche e sociali.

D. USO

Articolo 16 – Cambio di finalità

- (a) I dati genetici e proteomici umani e i materiali biologici raccolti per una delle finalità individuate nell'art. 5 non dovrebbero essere utilizzati per una finalità diversa che sia incompatibile con il consenso originale, a meno che il consenso libero, preventivo, espresso e informato della persona interessata sia ottenuto in conformità con le disposizioni dell'articolo 8 paragrafo a) o a meno che il diritto interno disponga che l'uso proposto risponda a motivi importanti di interesse pubblico e sia compatibile con il diritto internazionale relativo ai diritti umani. Se la persona interessata non ha la capacità di fornire il consenso, le disposizioni dell'articolo 8 paragrafo b) e c) dovrebbero trovare applicazione *mutatis mutandis*.
- (b) Quando un consenso libero preventivo espresso e informato non può essere ottenuto o nel caso di dati

irrimediabilmente dissociati da una persona identificabile, i dati genetici umani possono essere utilizzati in conformità con le disposizioni della legge nazionale e seguendo le procedure di consultazione stabilite dall'articolo 6 paragrafo b).

Articolo 17 - Materiali biologici conservati

- (a) I materiali biologici conservati per finalità diverse da quelle previste dall'articolo 5 possono essere utilizzati per produrre dati genetici e proteomici umani con il consenso libero, preventivo, informato ed espresso della persona interessata. Tuttavia la legge nazionale può disporre che se questi dati rivestono un'importanza particolare per finalità scientifiche e di ricerca, per esempio per studi epidemiologici, o per finalità di sanità pubblica, possono essere utilizzati per queste finalità, seguendo le procedure di consultazione stabilite dall'articolo 6 paragrafo b)
- (b) Le disposizioni dell'articolo 12 devono applicarsi *mutatis mutandis* ai materiali biologici conservati utilizzati per produrre dati genetici per gli scopi della medicina legale.

Articolo 18 – Circolazione e cooperazione internazionale

- (a) Gli Stati dovrebbero regolare, in conformità con le loro leggi nazionali e i trattati internazionali, la circolazione transnazionale dei dati genetici e proteomici umani e dei materiali biologici così da sviluppare la cooperazione internazionale medica e scientifica e garantire un accesso equo a tali dati. Tale sistema dovrebbe cercare di assicurare

che la parte che riceve tali dati debba fornire una protezione adeguata in conformità con i principi stabiliti in questa Dichiarazione.

- (b) Gli Stati dovrebbero compiere ogni sforzo, prestando la necessaria e adeguata attenzione per i principi stabiliti in questa Dichiarazione, al fine di continuare a promuovere la diffusione internazionale delle conoscenze scientifiche riguardanti i dati genetici e proteomici umani e, a tal proposito, dovrebbero promuovere la cooperazione scientifica e culturale, in particolare tra paesi industrializzati e quelli in via di sviluppo.
- (c) I ricercatori dovrebbero attivarsi per istituire delle relazioni di cooperazione, basate sul rispetto reciproco relativamente alle questioni scientifiche ed etiche e, soggetti alle disposizioni dell'articolo 14, dovrebbero incoraggiare la libera circolazione dei dati genetici e delle proteine umani in modo da promuovere la condivisione delle conoscenze scientifiche, a condizione che siano rispettati i principi stabiliti in questa Dichiarazione dalle parti interessate. A tal fine, essi dovrebbero anche pubblicare i risultati delle loro ricerche in tempo utile.

Articolo 19 – Condivisione di benefici

- (a) I benefici che risultano dall'uso dei dati genetici e proteomici umani o dai materiali biologici raccolti per finalità di ricerca medica e scientifica dovrebbero essere condivisi con la società civile e con la comunità internazionale, in conformità con le leggi nazionali, con le politiche interne e con gli accordi internazionali. I benefici che deriva-

no dall'applicazione di questo principio potranno avere le seguenti forme:

- assistenza speciale alle persone e ai gruppi che hanno preso parte alla ricerca;
 - accesso alle cure mediche;
 - nuovi mezzi diagnostici, strutture per nuovi trattamenti sanitari o medicinali che sono stati resi possibili grazie alla ricerca effettuata;
 - sostegno per i servizi sanitari;
 - strutture e servizi per rafforzare la capacità di far ricerca;
 - sviluppo e rafforzamento della capacità per i paesi in via di sviluppo di raccogliere e trattare i dati genetici umani, prendendo in considerazione i loro specifici problemi;
 - qualsiasi altra forma compatibile con i principi stabiliti in questa Dichiarazione.
- (b) Il diritto interno e gli accordi internazionali potranno porre limitazioni a tali disposizioni.

E. CONSERVAZIONE

Articolo 20 – Sistema di controllo e gestione

Gli Stati potranno contemplare la possibilità di istituire un sistema per il controllo e la gestione dei dati genetici e proteomici umani e altri materiali biologici che si basi sui principi di indipendenza, multidisciplinarietà, pluralismo e trasparenza e sugli altri principi stabiliti da questa Dichiarazione. Questo sistema potrà altresì ordinare la natura e le finalità della conservazione di tali dati.

Articolo 21 - Distruzione

- (a) Le disposizioni dell'articolo 9 si applicano mutatis mutandis nel

caso dei dati genetici e proteomici umani e di altri materiali biologici conservati.

- (b) I dati genetici e proteomici umani e altri materiali biologici raccolti da persona indagata nel corso di un procedimento penale dovrebbero essere distrutti quando non sono più necessari, a meno che non sia altrimenti disposto dal diritto interno in conformità con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.
- (c) I dati genetici e delle proteine umani e altri materiali biologici dovrebbero essere disponibili per finalità di medicina legale e per i procedimenti civili solo per il tempo necessario per questi procedimenti, a meno che non sia altrimenti disposto dal diritto interno in conformità con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.

Articolo 22 – Confronto incrociato

Il consenso dovrebbe essere essenziale per il confronto incrociato di dati genetici e delle proteine umani o altri materiali biologici conservati per finalità diagnostiche e di assistenza sanitaria e per finalità di ricerca scientifica e medica, a meno che non sia altrimenti disposto dal diritto interno per ragioni imperative e in conformità con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.

F. PROMOZIONE E APPLICAZIONE

Articolo 23 - Applicazione

- (a) Gli Stati dovrebbero adottare tutte le misure adeguate, sia legislative, che amministrative o di altro carattere, per rendere effettivi i principi stabiliti in questa Dichiarazione in conformità con il diritto internazio-

nale relativo ai diritti umani. Queste misure dovrebbero essere sostenute attraverso attività nelle sfere dell'educazione, della formazione e dell'informazione pubblica.

- (b) Nel quadro della cooperazione internazionale, gli Stati dovrebbero tentare di concludere trattati multilaterali e bilaterali, che mettano i paesi in via di sviluppo in grado di costruire la loro capacità di partecipare nella produzione e nella condivisione delle conoscenze scientifiche riguardanti i dati genetici umani e le relative competenze tecniche.

Articolo 24 - Educazione, formazione e informazione di natura etica

Al fine di promuovere i principi stabiliti in questa Dichiarazione, gli Stati dovrebbero impegnarsi a favorire tutte le forme di educazione e di formazione etica a tutti i livelli e a promuovere programmi di informazione e di diffusione dei dati genetici umani. Queste azioni dovrebbero essere rivolte a specifici destinatari, in particolare ricercatori e membri dei comitati etici, o essere indirizzate al pubblico. A tal riguardo, gli Stati dovrebbero incoraggiare la partecipazione di organizzazioni intergovernative internazionali e regionali e organizzazioni non governative internazionali, regionali e nazionali in questo processo.

Articolo 25 – Ruolo del Comitato Internazionale di Bioetica (IBC) e del Comitato intergovernativo di Bioetica (IGBC)

Il Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO (IBC) e il Comitato Inter-

governativo di Bioetica (IGBC) dovrebbero contribuire all'applicazione di questa Dichiarazione e alla diffusione dei principi ivi stabiliti. Su una base di collaborazione, i due Comitati dovrebbero essere responsabili di controllare e giudicare la sua applicazione, sulla base inter alia delle esperienze raccolte e presentate dagli Stati. I due Comitati dovrebbero essere responsabili in particolare della formulazione di pareri o di opinioni che possano conferire maggiore efficacia a questa Dichiarazione.

Essi dovrebbero formulare raccomandazioni alla Conferenza Generale secondo le regole dell'UNESCO.

Articolo 26 – Azioni successive dell'UNESCO

L'UNESCO adotterà misure adeguate per far seguito a questa Dichiarazione in modo da promuovere il progresso delle scienze della vita e delle loro applicazioni attraverso le tecnologie, fondato sul rispetto della dignità umana e l'esercizio e l'osservanza dei diritti umani e delle libertà fondamentali.

Articolo 27 - Rifiuto degli atti contrari ai diritti umani, alle libertà fondamentali e alla dignità umana

Nessuna disposizione in questa Dichiarazione può essere interpretata in modo da fornire giustificazione a uno Stato, ad un gruppo, o ad un individuo per compiere atti contrari ai diritti umani, alle libertà fondamentali e alla dignità umana, incluso in particolare i principi stabiliti in questa Dichiarazione.

UNESCO

DICHIARAZIONE UNIVERSALE SULLA BIOETICA E I DIRITTI UMANI (2005)

La Conferenza Generale

Conscia della singolare capacità degli esseri umani di riflettere sulla propria esistenza e sull'ambiente in cui vivono, di percepire l'ingiustizia, di evitare il pericolo, di assumersi responsabilità, di cercare la collaborazione e di mostrare un senso morale che dà espressione ai principi etici,

Riflettendo sui rapidi sviluppi della scienza e della tecnologia, che influenzano sempre di più la nostra comprensione della vita e la vita stessa, e suscitano il bisogno di una risposta globale alle implicazioni etiche di questi sviluppi,

Riconoscendo che le questioni etiche sollevate dal rapido progresso della scienza e delle applicazioni tecnologiche devono essere esaminate non solo con il doveroso rispetto per la dignità dell'uomo ma anche con il rispetto universale e l'osservanza dei diritti umani e delle libertà fondamentali,

Ritenendo che è necessario e opportuno che la comunità internazionale stabilisca principi universali che servano da fondamento per una risposta dell'umanità ai dilemmi e alle controversie sempre più frequenti che la scienza e la tecnologia pongono per il genere umano e per l'ambiente,

Richiamando la Dichiarazione universale dei Diritti Umani del 10 Dicembre

1948, la Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani adottata dalla Conferenza Generale dell'UNESCO l'11 Novembre 1997 e la Dichiarazione internazionale sui Dati Genetici Umani adottata dalla Conferenza Generale dell'UNESCO il 16 Ottobre 2003,

Richiamando i due Patti internazionali delle Nazioni Unite sui Diritti Economici, Sociali e Culturali e sui Diritti Politici e Civili del 16 Dicembre 1966, la Convenzione internazionale sull'eliminazione ogni forma di discriminazione razziale delle Nazioni Unite del 21 Dicembre 1965, la Convenzione internazionale sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione razziale nei confronti delle Donne delle Nazioni Unite del 18 Dicembre 1979, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia del 20 Novembre 1989, la Convenzione delle Nazioni Unite sulla Biodiversità del 5 Giugno 1992, le Regole per rendere uguali le opportunità per le persone con disabilità adottata dalla Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 1993, la Raccomandazione dell'UNESCO sullo Status dei Ricercatori Scientifici del 20 Novembre 1974, la Dichiarazione dell'UNESCO sulla Razza e il Pregiudizio Razziale del 27 Novembre 1978, la Dichiarazione dell'UNESCO sulle Responsabilità delle Presenti Generazioni verso le Generazioni Future del 12 Novembre

1997, la Dichiarazione universale dell'UNESCO sulla Diversità Culturale del 2 Novembre 2001, la Convenzione dell'OIL n.169 riguardante le popolazioni indigene e tribali in stati indipendenti del 27 Giugno 1989, il Trattato Internazionale sulle Risorse Genetiche delle Piante per gli Alimenti e l'Agricoltura che è stato adottato dalla Conferenza della FAO il 3 Novembre 2001 ed entrato in vigore il 29 Giugno 2004, l'Accordo TRIPS allegato all'Accordo di Marrakech che istituisce l'Organizzazione Mondiale del Commercio, che è entrato in vigore il 1 Gennaio 1995, la Dichiarazione di Doha sull'Accordo TRIPS e la Salute Pubblica del 14 Novembre 2001 e altri strumenti internazionali pertinenti adottati dalle Nazioni Unite e dalle agenzie specializzate delle Nazioni Unite, ed in particolare della FAO e del WHO.

Richiamando anche gli strumenti internazionali e regionali nel campo della bioetica, inclusa la Convenzione per la Protezione dei Diritti Umani e della Dignità dell'Uomo con riguardo alle Applicazioni della Biologia e della Medicina: Convenzione sui Diritti Umani e Biomedicina del Consiglio d'Europa, che è stata adottata nel 1997 ed è entrata in vigore nel 1999, insieme con i suoi Protocolli Aggiuntivi, così come le leggi nazionali e le disposizioni regolamentari nel campo della Bioetica e i Codici di condotta e le Linee guida internazionali e regionali e altri testi attinenti alla bioetica, come la Dichiarazione di Helsinki della Associazione Mondiale dei Medici sui Principi Etici per la Ricerca Medica che coinvolge soggetti umani, adottata nel 1964 e modificata nel 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e le Linee guida etiche internazionali per la ricerca biomedica che coinvolge soggetti umani del Consiglio per le Orga-

nizzazioni Internazionali delle Scienze Mediche, adottate nel 1982 e modificate nel 1993 e nel 2002,

Riconoscendo che questa Dichiarazione deve essere intesa in accordo con il diritto internazionale e nazionale che si conforma al diritto internazionale relativo ai diritti umani,

Richiamando l'Atto Costitutivo dell'UNESCO adottato il 16 Novembre 1945,

Considerando che è compito dell'UNESCO identificare i principi universali che si fondano su valori etici condivisi per guidare lo sviluppo scientifico e tecnologico e le trasformazioni sociali al fine di identificare le sfide emergenti della scienza e della tecnologia, prendendo in considerazione la responsabilità della presente generazione verso le generazioni future, e che le questioni di bioetica, che hanno necessariamente una dimensione internazionale, devono essere affrontate unitariamente e sulla base dei principi già affermati nella Dichiarazione universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani e la Dichiarazione internazionale sui Dati Genetici Umani e prendendo in considerazione non solo il contesto scientifico attuale ma anche i futuri sviluppi,

Consapevole che gli esseri umani sono parte integrante della biosfera e che hanno un'importante responsabilità di protezione degli uni verso gli altri e di protezione di altre forme di vita, in particolare degli animali,

Riconoscendo che gli sviluppi scientifici e tecnologici, grazie alla libertà della scienza e della ricerca, sono stati e possono essere di grande beneficio per l'umanità nell'aumentare *inter alia* l'aspettativa di vita, e nel migliorare la qualità della vita, e *sottolineando* che questi sviluppi devono sempre cercare di promuovere il

benessere degli individui, delle famiglie, dei gruppi o delle comunità e dell'umanità nel suo insieme nel riconoscimento della dignità dell'uomo e il rispetto universale e l'osservanza per i diritti umani e le libertà fondamentali,

Riconoscendo che la salute non dipende solo dagli sviluppi della ricerca scientifica e tecnologica ma anche da altri fattori culturali e socio-psicologici,

Riconoscendo anche che le decisioni che riguardano questioni etiche in medicina, nelle scienze della vita e nelle tecnologie associate può avere un impatto sugli individui, sulle famiglie, sui gruppi o sulle comunità e sull'umanità nel suo insieme,

Tenendo a mente che la diversità culturale, intesa come una risorsa di scambio, innovazione, creatività è necessaria all'umanità e, in questo senso, è patrimonio comune dell'umanità, ma *sottolineando* che non si può fare appello ad essa per violare i diritti umani e le libertà fondamentali,

Tenendo a mente anche che l'identità di un individuo comprende una dimensione biologica, psicologica, sociale, culturale e spirituale,

Riconoscendo che l'attività scientifica e tecnologica che non è guidata da principi etici ha avuto ripercussioni particolari sulle comunità indigene e locali,

Convinta che la sensibilità morale e la riflessione etica debbano essere parte integrante del processo di sviluppo scientifico e tecnologico e che la bioetica debba assumere un ruolo predominante nelle scelte che si devono fare riguardo alle questioni che nascono da questi sviluppi,

Considerando la desiderabilità di sviluppare nuovi approcci alla responsabilità sociale per assicurare che il progresso della scienza e della tecnolo-

gia contribuisca alla giustizia, all'equità, e all'interesse dell'umanità,

Riconoscendo che un modo importante per valutare le realtà sociali e raggiungere maggiore equità è di prestare attenzione alla situazione delle donne,

Sottolineando il bisogno di rafforzare la cooperazione internazionale nel campo della bioetica, tenendo in particolare considerazione i bisogni dei paesi in via di sviluppo, delle comunità indigene e delle popolazioni vulnerabili,

Considerando che tutti gli essere umani, senza distinzione, devono beneficiare delle stesse elevate norme etiche nella ricerca medica e in quella delle scienze della vita,

Proclama i seguenti principi e *adotta* la presente Dichiarazione.

DISPOSIZIONI GENERALI

Articolo 1 – Finalità

Questa dichiarazione affronta questioni etiche in materia di medicina, scienze della vita e delle relative tecnologie che vengono ad applicarsi agli esseri umani, prendendo in considerazione le loro dimensioni sociali, giuridiche e ambientali.

Questa dichiarazione è rivolta agli Stati. Ove compatibile e rilevante, essa fornisce indirizzi alle decisioni e alle pratiche degli individui, dei gruppi, delle comunità, delle istituzioni e delle imprese, pubbliche e private.

Articolo 2 – Obiettivi

Gli obiettivi della dichiarazione sono i seguenti:

Fornire un quadro generale di principi e procedure per assistere gli Stati nella predisposizione di leggi, delle politiche e di altri strumenti nell'ambito della bioetica.

Guidare le azioni degli individui, dei gruppi, delle comunità, delle istituzioni e delle imprese, pubbliche e private.

Promuovere il rispetto per la dignità umana e la protezione dei diritti umani attraverso il rispetto della vita di ogni essere umano, e le libertà fondamentali, in coerenza con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.

Riconoscere l'importanza della libertà della ricerca scientifica e i benefici che derivano dal progresso scientifico e dallo sviluppo tecnologico, sottolineando allo stesso tempo la necessità che la ricerca e i suoi risultati avvengano all'interno del quadro dei principi etici riconosciuti in questa dichiarazione e rispettino la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali.

Incoraggiare un dialogo multidisciplinare e pluralista sulle questioni di bioetica tra tutti i portatori di interesse e nella società civile in generale.

Promuovere un equo accesso agli sviluppi medici, scientifici e tecnologici così come una forte e rapida condivisione delle conoscenze che riguardano questi sviluppi e la condivisione dei benefici, con attenzione particolare ai bisogni dei paesi in via di sviluppo.

Salvaguardare e promuovere l'interesse delle generazioni presenti e di quelle future.

Sottolineare l'importanza della biodiversità e della sua conservazione come di un interesse comune all'umanità.

PRINCIPI

All'interno delle finalità di questa Dichiarazione, nelle decisioni prese o nelle pratiche adottate da coloro a cui questa si indirizza, i seguenti principi devono essere rispettati:

Articolo 3 – Dignità Umana e Diritti Umani

1. La dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali devono essere rispettati interamente.
2. Gli interessi e il benessere del singolo individuo debbono prevalere sul mero interesse della scienza o della società.

Articolo 4 - Effetti benefici e nocivi

Nell'applicazione e avanzamento della conoscenza scientifica, della pratica medica e delle relative tecnologie, i benefici diretti e indiretti ai pazienti, ai partecipanti agli esperimenti e ad altri individui coinvolti dovrebbero essere massimizzati e i possibili effetti nocivi cui questi individui sono esposti dovrebbero essere ridotti al minimo.

Articolo 5 - Autonomia e responsabilità individuale

L'autonomia delle persone di prendere decisioni, seppur prendendo responsabilità per tali decisioni e rispettando l'autonomia degli altri, deve essere rispettata. Per quegli individui che non sono nelle condizioni di esercitare la propria autonomia, devono essere adottate misure speciali per proteggere i loro diritti e interessi.

Articolo 6 - Consenso

1. Qualsiasi intervento medico di prevenzione, diagnostico o terapeutico deve essere compiuto con il consenso libero, preventivo e informato della persona interessata, e che si basi su adeguate informazioni. Il consenso deve essere, quando ciò sia possibile, espresso e può essere revocato dalla persona interessata in qualsiasi momento e per

- qualsiasi ragione senza pregiudizio o danno.
2. La ricerca scientifica dovrebbe essere condotta con il consenso libero, espresso, preventivo e informato della persona interessata. Le informazioni dovrebbero essere adeguate, fornite in modo comprensibile e devono includere le modalità per la revoca del consenso. Il consenso può essere revocato dalla persona interessata in qualsiasi momento e per qualsiasi ragione senza pregiudizio o danno. Eccezioni a questo principio dovrebbero essere consentite solo in accordo con le norme etiche e giuridiche adottate dagli Stati e in coerenza con i principi stabiliti in questa Dichiarazione, in particolare con l'articolo 27 e con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.
 3. In casi particolari di ricerca condotta su un gruppo di persone o una comunità, si potrà richiedere anche un accordo dei rappresentanti legali del gruppo o della comunità interessata. In nessun caso l'accordo concluso da una comunità in termini collettivi o il consenso di un capo di una comunità o di un'altra autorità può sostituire il consenso informato di un individuo.

Articolo 7 - Persone incapaci di fornire il proprio consenso

Nel rispetto delle leggi nazionali, protezione speciale deve essere data agli individui che non hanno la capacità di fornire il consenso:

L'autorizzazione a fini di ricerca e di trattamento medico deve essere ottenuta rispettando il miglior interesse della persona interessata e nel rispetto delle leggi nazionali. In ogni caso, la persona

interessata deve essere coinvolta nel maggior modo possibile nel processo decisionale di formazione del consenso, così come in quello della revoca.

Si deve condurre attività di ricerca con l'obiettivo di un beneficio di salute diretto, e soggetta all'autorizzazione e alle condizioni protettive stabilite dalla legge, e solo se non si può praticare in alternativa una attività di ricerca di efficacia comparabile su soggetti che possono fornire il proprio consenso. L'attività di ricerca che non ha un potenziale effetto diretto di beneficio sanitario deve essere effettuata solo in casi eccezionali, con la massima prudenza, ed esponendo il soggetto a rischi e disagi minimi e a condizione che la ricerca sia finalizzata al miglioramento della salute di altre persone nella stessa categoria, soggetta alle condizioni stabilite dalla legge e compatibili con la protezione dei diritti umani dell'individuo. Il rifiuto di tali individui di prendere parte alla ricerca deve essere rispettato.

Articolo 8 - Rispetto per la vulnerabilità umana e l'integrità della persona

Nell'applicazione e nell'avanzamento della conoscenza scientifica, dell'attività medica e delle relative tecnologie, si dovrebbe prendere in considerazione la vulnerabilità degli individui. Gli individui e i gruppi con una speciale vulnerabilità dovrebbero essere protetti e l'integrità personale di tali individui rispettata.

Articolo 9 - Diritto alla riservatezza e segretezza

Il diritto alla riservatezza delle persone coinvolte e la segretezza delle informazioni personali dovrebbero essere rispettati. In tutti i modi possibili, queste infor-

mazioni non dovrebbero essere utilizzate o diffuse per ragioni diverse da quelle per cui sono state raccolte e autorizzate, in conformità con il diritto internazionale ed in particolare con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.

Articolo 10 - Uguaglianza, giustizia ed equità

L'uguaglianza fondamentale di tutti gli esseri umani nella dignità e nei diritti dovrebbe essere rispettata in modo da ricevere un trattamento di giustizia e di equità.

Articolo 11- Non discriminazione e non stigmatizzazione

Nessun individuo o gruppo dovrebbe essere discriminato o stigmatizzato per alcun motivo, in violazione della dignità umana, dei diritti umani, delle libertà fondamentali

Articolo 12- Rispetto per la diversità culturale e il pluralismo

Dovrebbe essere data adeguata considerazione all'importanza della diversità culturale e del pluralismo. In ogni caso, tale considerazione non dovrebbe essere richiamata per violare la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali, né al di sopra dei principi stabiliti in questa Dichiarazione, né per limitarne gli obiettivi.

Articolo 13- Solidarietà e cooperazione

La solidarietà tra gli esseri umani e la cooperazione internazionale a ciò finalizzata dovrebbe essere incoraggiata.

Articolo 14- Responsabilità sociale e salute

1. La promozione della salute e lo sviluppo sociale dei propri cittadini sono obiettivi centrali dei governi che

tutti i settori della società condividono.

2. Nel tenere in considerazione che il godimento del miglior livello di salute raggiungibile è uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano senza distinzione di razza, religione, pensiero politico, condizione sociale o economica, il progresso della scienza e delle tecnologie dovrebbe promuovere:

L'accesso ad una assistenza sociale di qualità e alle medicine essenziali, specialmente per la salute delle donne e dei bambini, perché la salute è essenziale per la vita stessa e deve essere considerata come un bene sociale e umano;

L'accesso ad un'adeguata nutrizione e all'acqua;

Il miglioramento delle condizioni di vita e dell'ambiente;

Eliminazione della marginalizzazione ed esclusione delle persone sulla base di qualsiasi motivo;

Riduzione della povertà e dell'analfabetizzazione.

Articolo 15- Condivisione dei benefici

1. I benefici che risultano dalla ricerca scientifica e dalle sue applicazioni dovrebbero essere condivisi con la società civile in generale e all'interno della comunità internazionale, in particolare con i paesi in via di sviluppo. Nel dare effetto a questo principio, i benefici possono avere una delle seguenti forme:

Un'assistenza speciale e continua alle persone e ai gruppi che hanno preso parte nella ricerca, e il riconoscimento della loro partecipazione;

L'accesso ad un sistema sanitario di qualità;

La messa a disposizione di nuovi

strumenti diagnostici e di modalità terapeutiche o prodotti che risultino dalla ricerca;

Il sostegno per i servizi sanitari;

L'accesso alla conoscenza scientifica e tecnologica;

Strutture e servizi destinati a costruire capacità di ricerca;

Altre forme di benefici compatibili con i principi stabiliti nella presente Dichiarazione.

2. I benefici non dovrebbero costituire una forma di incentivazione ingiusta per partecipare alle attività della ricerca.

Articolo 16- Proteggere le generazioni future

Si dovrebbero tenere in massima considerazione le ripercussioni delle scienze della vita sulle generazioni future, in particolare sulla loro costituzione genetica.

Articolo 17- Protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità

Si dovrebbero tenere debitamente in conto la correlazione tra gli esseri umani e le altre forme di vita, l'importanza di un accesso e di una utilizzazione appropriata delle risorse biologiche e genetiche, il rispetto per i saperi della tradizione e il ruolo degli esseri umani nella protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità.

APPLICAZIONE DEI PRINCIPI

Articolo 18 – L'adozione di decisioni e la soluzione di questioni bioetiche

1. Si dovrebbero promuovere la professionalità, l'onestà, l'integrità mo-

rale e la trasparenza nell'adozione delle decisioni, in particolare la dichiarazione dei conflitti di interesse e un'appropriata condivisione della conoscenza. Ogni azione dovrebbe essere messa in pratica per utilizzare le migliori conoscenze scientifiche e metodologia nella gestione e nella revisione delle questioni di carattere bioetica.

2. Le persone e i professionisti interessati e la società civile nel suo insieme dovrebbero essere coinvolti con regolarità in forme di dialogo.
3. Dovrebbero essere promosse occasioni per un dibattito pubblico informato e pluralistico, che ricerchi l'espressione di tutte le posizioni rilevanti.

Articolo 19 - Comitati etici

Si dovrebbe provvedere a istituire, promuovere e sostenere a livelli appropriati comitati etici indipendenti, multidisciplinari e pluralisti per :

Valutare le questioni etiche, legali e scientifiche rilevanti relative ai progetti di ricerca che coinvolgono esseri umani;

Fornire pareri sui problemi etici nei contesti clinici;

Valutare gli sviluppi scientifici e tecnologici, formulare raccomandazioni e contribuire alla preparazione di linee guida su argomenti riguardanti l'ambito di scopo della presente Dichiarazione;

Promuovere il dibattito, l'educazione e l'attenzione e la mobilitazione del pubblico in materia di bioetica.

Articolo 20 - Valutazione e gestione del rischio

Si dovrebbe promuovere un'appropriata valutazione e un'ideale gestione del rischio collegato con la medicina, le

scienze della vita e le relative tecnologie.

Articolo 21 - Attività transnazionali

1. Gli Stati, le istituzioni pubbliche e private, i professionisti che svolgono attività transnazionali dovrebbero fare in modo che ogni attività che entra nell'ambito della presente Dichiarazione, condotta, finanziata o in qualsiasi altra misura portata avanti in tutto o in parte in differenti Stati, sia rispettosa dei principi stabiliti in questa Dichiarazione.
2. Quando un'attività di ricerca è svolta o in alcun modo condotta in uno o più Stati (Stati ospitanti) e finanziata da una fonte di altro Stato, tale attività dovrebbe essere oggetto ad un esame etico di adeguato livello negli Stati ospitanti e nello Stato in cui la fonte di finanziamento è presente. Questo esame dovrebbe fondarsi su norme etiche e legali, in conformità con i principi stabiliti nella presente Dichiarazione.
3. La ricerca medica transnazionale dovrebbe essere attenta e responsabile verso le esigenze dei paesi ospitanti, e si deve riconoscere l'importanza della ricerca nella contribuzione all'alleviamento degli urgenti problemi di salute di dimensione globale.
4. Nella negoziazione di un accordo di ricerca, le condizioni per la collaborazione e il contenuto dell'accordo sui benefici della ricerca dovrebbero essere stabiliti con una partecipazione paritetica delle varie parti alla negoziazione.
5. Gli Stati dovrebbero prendere misure adeguate, sia ad un livello nazionale che internazionale, per combattere il bioterrorismo e il

traffico illecito di organi, di tessuti, di materiali biologici, di risorse genetiche e di materiale genetico.

PROMOZIONE DELLA DICHIARAZIONE

Articolo 22 - Ruolo degli Stati

1. Gli Stati dovrebbero adottare tutte le misure adeguate, sia legislative, che amministrative o di altro carattere per rendere effettivi i principi stabiliti in questa Dichiarazione in conformità con il diritto internazionale relativo ai diritti umani. Queste misure dovrebbero essere sostenute attraverso attività nelle sfere dell'educazione, della formazione e dell'informazione pubblica.
2. Gli Stati dovrebbero incoraggiare l'istituzione di comitati etici indipendenti, multidisciplinari e pluralistici, come stabilito nell'articolo 19.

Articolo 23 - Educazione, formazione e informazione sulla bioetica

1. Al fine di promuovere i principi stabiliti in questa Dichiarazione e assicurare una migliore comprensione delle implicazioni etiche degli sviluppi scientifici e tecnologici, in particolare per le giovani generazioni, gli Stati dovrebbero impegnarsi a favorire l'educazione, la formazione e l'informazione sulla bioetica a tutti i livelli così come a promuovere programmi di informazione e di diffusione della conoscenza della bioetica.
2. Gli Stati dovrebbero incoraggiare la partecipazione delle organizzazioni internazionali e regionali intergovernative e delle organizzazioni non governative internazionali, regionali e nazionali in questo processo.

Articolo 24 – Cooperazione internazionale

1. Gli Stati dovrebbero incrementare la diffusione a livello internazionale delle informazioni scientifiche e incoraggiare la libera circolazione e la condivisione della conoscenza scientifica e tecnologica.
2. Nel quadro della cooperazione internazionale, gli Stati dovrebbero promuovere la cooperazione scientifica e culturale e addivenire ad accordi bilaterali e multilaterali che pongano i paesi in via di sviluppo di costruire le capacità necessarie per partecipare alla produzione e alla condivisione della conoscenza scientifica, delle relative competenze tecniche e così come alla condivisione dei benefici.
3. Gli Stati dovrebbero rispettare e promuovere a solidarietà tra e all'interno degli Stati, e così come tra individui, famiglie, gruppi e comunità, con riguardo speciale per quelli resi vulnerabili da malattie o da disabilità o da altre condizioni sociali e ambientali e quelli che hanno risorse limitate.

Articolo 25 – Azioni successive dell'UNESCO

1. L'UNESCO promuoverà e diffonderà i principi stabiliti in questa Dichiarazione. Nel far ciò, l'UNESCO deve ricercare e avvalersi dell'assistenza e della collaborazione del Comitato Intergovernativo di Bioetica (IGBC) e del Comitato Internazionale di Bioetica (IBC)

2. L'UNESCO riafferma la sua volontà a impegnarsi nel campo della bioetica e a promuovere la collaborazione tra IGBC e IBC

DISPOSIZIONI FINALI

Articolo 26 - Interdipendenza e complementarietà dei principi

Questa Dichiarazione deve essere considerata nel suo insieme e i principi devono essere considerati come complementari e interdipendenti. Ogni principio deve essere interpretato nel contesto degli altri principi, come appropriato e rilevante nelle circostanze.

Articolo 27 - Limiti all'applicazione dei principi

Se l'applicazione dei principi di questa Dichiarazione deve essere limitata, si deve a ciò provvedere con legge, incluse le leggi nell'interesse della sicurezza pubblica, o per le indagini, detenzioni e procedimenti penali, per la protezione della salute pubblica o per la protezione dei diritti e delle libertà degli altri. Tali leggi devono essere compatibili con il diritto internazionale relativo ai diritti umani.

Articolo 28 - Rifiuto degli atti contrari ai diritti umani, alle libertà fondamentali e alla dignità umana

Nessuna disposizione in questa Dichiarazione può essere interpretata in modo da fornire giustificazione a uno Stato, ad un gruppo, o ad un individuo per intraprendere un'attività o compiere atti contrari ai diritti umani, alle libertà fondamentali e alla dignità umana.

ISBN 978-963-87714-4-5



9 789638 771445