

La Declaració estableix que l'ètica ha de ser part integrant del procés de desenvolupament científic i tecnològic i propugna l'establiment d'un marc ètic davant d'una ciència que traspasa fronteres i que evoluciona molt de pressa

DECLARACIÓ UNIVERSAL SOBRE BIOÈTICA I DRETS HUMANS

Prefaci de KOITXIRO MATSUURA

Introducció de HENK TEN HAVE

DECLARACIÓ UNIVERSAL SOBRE BIOÈTICA I DRETS HUMANS

© Unescocat – Centre UNESCO de Catalunya, per l'edició
Mallorca, 285 · 08037 Barcelona · www.unescocat.org

© Comissió Nacional Andorrana per a la UNESCO, per l'edició
Avinguda Fiter i Rossell, 71 · Escaldes-Engordany (Principat d'Andorra) ·
www.unesco.ad

© Angle Editorial, per l'edició
Muntaner, 200, àtic 8a · 08036 Barcelona · www.angleeditorial.com

Primera edició: novembre del 2006

Traducció: Patrícia Ortiz

Revisió lingüística: Agnès Paltor

ISBN: 84-96521-53-2

Dipòsit legal: B-51.486-06

Instrumentos normativos de la UNESCO

DECLARACIÓ UNIVERSAL SOBRE BIOÈTICA I DRETS HUMANS

Prefaci de KOITXIRO MATSUURA

Introducció de HENK TEN HAVE

UNESCOcat
El valor de les cultures



Comissió Nacional Andorrana
per a la UNESCO



Angle Editorial

Índex

Prefaci, <i>per Koitxiro Matsuura</i>	7
Introducció. La Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO, <i>per Henk Ten Have</i>	9
Nota explicativa sobre l'Observatori Mundial d'Ètica de la UNESCO	25
Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO	33
Resolució 33 C/36 de la Conferència General de la UNESCO sobre la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans	61

Prefaci

KOITXIRO MATSUURA
Director general de la UNESCO

L'octubre del 2005, la Conferència General de la UNESCO va aprovar per aclamació la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans. Per primera vegada a la història de la bioètica, els estats membres es comprometien, i en fer-ho comprometien també la comunitat internacional, a respectar i aplicar els principis fonamentals de la bioètica reunits en un únic text.

En tractar els problemes ètics que plantegen la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies associades en els aspectes relacionats amb l'ésser humà, la Declaració, com es dedueix del mateix títol, fonamenta els principis que s'hi consagren en les normes que regeixen el respecte de la dignitat de la persona, els drets humans i les llibertats fonamentals. Pel fet d'inscriure la bioètica en els drets humans internacionals i de garantir el respecte per la vida de les persones, la Declaració reconeix la interrelació existent en-

tre l'ètica i els drets humans en l'àmbit concret de la bioètica.

Juntament amb la Declaració, la Conferència General de la UNESCO va aprovar una resolució en què instava els estats membres a fer tot el possible per posar en pràctica els principis enunciats a la Declaració i em convidava a adoptar les mesures apropiades per vetllar per l'aplicació del text, la qual cosa comprèn donar-li la difusió més àmplia possible.

Aquest llibret constitueix un primer instrument per difondre la Declaració, pensat per contribuir de forma tangible al coneixement del text a tot el món i a la comprensió dels principis que s'hi enuncien, de forma que tot ésser humà, independentment del lloc en què es trobi, pugui beneficiar-se dels progressos de la ciència i la tecnologia dins del respecte dels drets i les llibertats fonamentals de la persona.

Introducció

La Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO. Procés de desenvolupament i repercussió

HENK TEN HAVE

*Director de la Divisió d'Ètica de les Ciències
i de les Tecnologies de la UNESCO*

El 19 d'octubre del 2005, la 33a Conferència General de la UNESCO, reunida a París, va aprovar per unanimitat la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans. Aquest article explica els antecedents i el desenvolupament de la Declaració i analitza algunes de les seves implicacions, juntament amb la seva possible repercussió.

D'ençà de la seva fundació, la UNESCO s'ha preocupat per les qüestions morals relacionades amb la ciència, sobretot des de la dècada de 1970, en què l'aparició de les ciències de la vida, va portar a la revisió internacional de les qüestions bioètiques. Aquest enfocament global de la bioètica es va institucionalitzar el 1993 amb la creació del Comitè Internacional de Bioètica (CIB) amb un programa de treball i un pressupost per a activitats internacionals. Aquest programa es va ampliar el 1998 amb la fundació per part de la UNESCO de la Comissió Mundial sobre

l'Ètica del Coneixement Científic i la Tecnologia (COMEST), que s'ocupa d'altres àmbits de l'ètica aplicada, com ara l'ètica del medi ambient, l'ètica de la ciència i l'ètica de la tecnologia. D'altra banda, des del 2002, la UNESCO ha coordinat les activitats d'organismes internacionals en l'àmbit de la bioètica per mitjà del Comitè Interinstitucional sobre Bioètica de les Nacions Unides. Aquell mateix any, els 191 estats membres van decidir que l'ètica havia de ser una de les prioritats de l'Organització.

Un dels objectius principals del treball de l'ètica ha estat el desenvolupament de normatives internacionals. Això és particularment important perquè molts estats membres només disposen d'una infraestructura de bioètica limitada: no tenen experiència, programes educatius, comitès de bioètica, marcs jurídics ni debat públic.

D'altra banda, aspectes com el progrés tecnològic, el nou coneixement i les seves aplicacions, la nova diagnosi, les intervencions preventives i terapèutiques, han transformat en gran mesura la medicina i les ciències de la vida, així com el context de l'atenció sanitària, fet que ha donat peu a dilemes bioètics, tant als països més desenvolupats com als que ho estan menys. A més, la ràpida divulgació de la informació, l'augment del coneixement i la sensibilització del públic general, així com el moviment dels drets humans a tot el món, fan que els dubtes ètics es plante-

gen ara amb més freqüència i més obertament. La bioètica ja no és un interès exclusiu de científics, professionals de la medicina o autoritats polítiques: és un interès de tota la població. La malaltia, la discapacitat, la mort i el patiment són experiències humanes que més tard o més d'hora acaben afectant tothom.

Aquesta afirmació encara és més evident des d'una perspectiva internacional: la globalització ha fet que no tan sols es divulguin per tot el planeta els avenços científics i tecnològics, sinó també els dilemes bioètics. Com demostra l'exemple de la clonació, quan s'ha desenvolupat una tecnologia nova en un país, aquesta s'ha pogut aplicar a altres països, encara que alguns n'hagin volgut prohibir la utilització.

D'altra banda, les qüestions bioètiques poden sorgir a causa de la desigualtat i la injustícia. Si un medicament eficaç contra malalties com la sida, la malària i la tuberculosi es pot comprar en alguns països, és moralment problemàtic que hi hagi pacients que morin en altres països per manca de recursos. No es pot acceptar que els instituts de recerca i les companyies farmacèutiques duguin a terme assajos clínics als països en via de desenvolupament sense aplicar les mateixes normes de consentiment informat i avaluació de riscos que s'apliquen als països desenvolupats. En definitiva, el caràcter global de la ciència i la tecnologia contemporànies i el nombre creixent d'equips de recerca amb integrants de diferents països impliquen la necessitat

d'un enfocament global de la bioètica, i això és precisament el que la UNESCO vol promoure.

Creació de consens sobre la bioètica internacional

En el passat, la UNESCO ha aprovat dues declaracions en el camp de la bioètica: la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans (1997) i la Declaració Internacional sobre les Dades Genètiques Humanes (2003). Pel que fa al procés d'elaboració de la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans, aquest es va iniciar l'octubre del 2001, quan la Conferència General de la UNESCO, amb el suport de la Taula Rodona de Ministres de Ciència, va convidar el director general de la UNESCO a preveure la possibilitat de desenvolupar un instrument universal sobre bioètica.

L'estudi de viabilitat preparat pel Comitè Internacional de Bioètica (CIB) va arribar a la conclusió que és possible trobar un espai comú per a posicions bioètiques divergents a partir d'uns principis bàsics,¹ alguns dels quals ja s'havien identificat en anteriors declaracions. L'estudi també va destacar la necessitat de desenvolupar un instrument universal perquè actualment les pràctiques científiques evolucionen molt de pressa i traspassen les fronteres nacionals. Els països desenvolupats i els països en via de desenvolupa-

ment han d'aconseguir, en aquest sentit, una àmplia coherència en les regulacions i les polítiques.

L'octubre del 2003, la Conferència General va considerar que era convenient establir normes universals en el camp de la bioètica, va donar un mandat per presentar una declaració preliminar en dos anys. En la reunió, el president francès, Jacques Chirac, va demanar amb insistència un marc normatiu universal, preferiblement una convenció, que orientés el progrés de les ciències de la vida i protegís la integritat i la dignitat dels éssers humans. L'abast d'aquest procés de creació de normes es va ampliar significativament dins d'aquest mandat, ja que les anteriors declaracions s'havien centrat en l'àmbit especialitzat de la genètica i la genòmica. Quan es va atorgar el nou mandat, tots els temes pertinents a la bioètica es van posar sobre la taula de negociació.

L'elaboració del text es va confiar al CIB, com a únic organisme mundial d'experts en bioètica. El procés subsegüent de preparació, tenint en compte el poc temps de què es disposava, la gran varietat de cultures i tradicions ètiques i la naturalesa controvertida de moltes qüestions bioètiques, va tenir quatre característiques.

a. Elaboració progressiva

Abans de posar-se a redactar el text preliminar, el CIB va decidir d'estudiar el conjunt de visions rela-

cionades amb una possible declaració. Per explorar les idees sobre l'abast i l'estructura, es va consultar a tots els estats membres per escrit entre el gener i el març del 2004, i el mes d'abril el CIB va organitzar una reunió a la qual va convidar organitzacions intergovernamentals (p. ex. la FAO, l'OMPI, el Consell d'Europa), ONG (p. ex. WMA, HUGO), comitès nacionals de bioètica (p. ex. del Japó, Corea, Nova Zelanda, Mèxic, la República del Congo) i societats internacionals de bioètica. En aquesta fase es va debatre si el centre d'atenció s'havia de restringir als éssers humans, quins principis bioètics fonamentals es podien determinar i si s'havien d'analitzar àmbits específics d'aplicació dels principis. Una de les qüestions polèmiques en l'elaboració va ser l'abast de la bioètica, ja que és evident que arreu del món existeixen diferents concepcions, definicions i històries de la bioètica. En aquest sentit, es van proposar almenys tres visions: la bioètica està relacionada amb (1) la medicina i l'atenció sanitària, (2) la realitat social, com ara l'accés a la sanitat, i (3) el medi ambient. A partir d'aquestes consultes preliminars, el grup de redacció del CIB va arribar a la conclusió que el centre d'atenció inicial havien de ser els éssers humans en tant que interlocutors morals, però al mateix temps s'havia de reconèixer que els éssers humans tenen responsabilitats especials en relació amb el medi ambient i la biosfera. També es va posar èmfasi en la

bioètica en tant que relacionada principalment amb la medicina i l'atenció sanitària, tenint en compte que les qüestions bioètiques també arriben a la realitat social i ambiental. Finalment, donat que moltes qüestions específiques de la bioètica donen peu a controvèrsies dins dels àmbits nacionals i regionals, i que aquestes controvèrsies no es poden resoldre en tan poc temps, si és que es poden resoldre (p. ex. l'avortament, l'eutanàsia, la recerca amb cèl·lules mare), també es va arribar a la conclusió que els esforços es dirigirien a la formulació de principis que puguin donar una orientació d'àmbit mundial i en el futur puguin ajudar a resoldre dilemes bioètics específics.

b. Consultes exhaustives

En la redacció del text entre l'abril del 2004 i el gener del 2005, el CIB va fer exhaustives consultes amb molts interlocutors, i el Comitè Interinstitucional sobre Bioètica de l'ONU (UNESCO i, entre altres, FAO, OMS, OESO, OMPI, OMC, Consell d'Europa, Comissió Europea) va analitzar els esborranys durant dues reunions. A més es van consultar amb experts regionals a Buenos Aires i Moscou, consultes nacionals als Països Baixos, l'Iran, Lituània, Turquia, Corea, Mèxic, Indonèsia i Portugal. L'agost del 2004, el CIB va organitzar una sessió pública a París, a la qual va convidar representants de diferents perspectives religioses i espirituals. Finalment, el text prelimi-

nar es va sotmetre a una segona consulta per escrit amb tots els estats membres entre l'octubre i el desembre del 2004. A més d'oferir un fòrum molt interessant per debatre la futura declaració, les reunions a diversos països van servir per sensibilitzar sobre el treball de la UNESCO en l'ètica i la bioètica, i també van donar l'oportunitat de reunir-se amb ministres i altres autoritats amb diferents responsabilitats governamentals.

c. Procés transparent

Durant l'elaboració del text, els esborranys, en diferents fases del procés d'elaboració, es van publicar al lloc web de la UNESCO. Així, doncs, el treball del grup de redacció del CIB es va dur a terme de la manera més pública possible per tal d'afavorir la formació de consens i la ràpida identificació de totes les dissensions. Durant la Conferència General del 2005, molts estats membres van reconèixer i elogiar la qualitat del procés de consulta que es va posar en pràctica en l'elaboració de la Declaració.

d. Experiències múltiples

Quan es tracten temes relacionats amb la bioètica en una organització intergovernamental com la UNESCO, es dona un vincle entre la ciència i la política. Qualsevol instrument normatiu ha de reflectir l'estat de la qüestió científica i ètica, però al final s'ha de sotmetre

a l'aprovació dels estats membres, que aleshores han de decidir si el volen adoptar. El text preliminar elaborat per experts científics independents del CIB estava necessàriament sotmès a negociacions polítiques entre els experts governamentals que representaven els governs dels estats membres, i el resultat ha estat que la contundència del text definitiu, en alguns aspectes, s'ha suavitzat per tal d'aconseguir la màxima adhesió de tots els governs participants. En aquest sentit, a fi de facilitar el compromís, la tasca del CIB independent estava vinculada en una fase anterior amb la dels experts governamentals. Per la seva banda, el Comitè Intergovernamental de Bioètica (CIGB), que consta de 36 estats membres i s'encarrega d'analitzar l'assessorament i les recomanacions del CIB, va debatre el text preliminar un parell de cops durant el procés d'elaboració del CIB. A més, després que el CIB hagués ultimat el text preliminar, es van celebrar dues reunions oficials amb experts governamentals de –en principi– tots els estats membres l'abril i el juny del 2006. Els experts governamentals van arribar a un acord sobre el text preliminar en l'última reunió, però van incloure algunes esmenes al text del CIB. La declaració, tal com s'ha adoptat, presenta l'esborrany del CIB amb les esmenes i la versió final acordada pels experts governamentals.

Implicacions i repercussió

És significatiu que tots els 191 estats membres de la UNESCO poguessin arribar a un acord sobre els principis bioètics importants. La declaració, tot i no ser un instrument jurídic vinculant, és, per tant, el primer document internacional de bioètica adoptat per tots els governs. Les ONG han adoptat altres documents molt influents, com ara la Declaració d'Hèlsinki, tot i que, per regla general, aquests documents no aconseguen dels governs el mateix compromís. També s'ha vist que en fonamentar la Declaració la bioètica en els drets humans universals, la bioètica internacional encetarà una nova fase de participació amb la regulació i l'aplicació, i que s'acceptarà com a part del dret internacional. Al final, pot ser que la nova declaració sigui el punt de partida d'una convenció internacional sobre bioètica.²

Els objectius de la Declaració són múltiples, però el més important és proporcionar «un marc universal de principis i procediments que serveixin de guia als estats en la formulació de legislacions, polítiques o altres instruments en l'àmbit de la bioètica» (art. 2a). Una de les característiques de la bioètica actual és que no es tracta tan sols d'una disciplina acadèmica, sinó que també és un àmbit de debat públic i del procés decisor. La Declaració es dirigeix principalment als estats, però al mateix temps, com que els

principis bioètics identificats es basen en els drets humans i les llibertats fonamentals, tots els individus participen de la bioètica. Per tant, la declaració també té per objectiu «orientar l'acció d'individus, grups, comunitats, institucions i empreses, tant públiques com privades» (art. 2).

L'eix de la Declaració es troba en els 15 principis que s'hi enuncien. Aquests principis determinen les diferents obligacions i responsabilitats del subjecte moral («agent moral») en relació amb les diferents categories d'objectes morals («pacients morals»). Els principis estan ordenats d'acord amb una ampliació progressiva de l'abast dels objectes morals: el mateix ésser humà individual (dignitat humana; benefici i perjudici; autonomia), altres éssers humans (consentiment; intimitat; igualtat), les comunitats humanes (respecte per la diversitat cultural), la humanitat en conjunt (solidaritat; responsabilitat social; compartir beneficis) i tots els éssers vius i el seu entorn (protegir les generacions futures i protecció del medi ambient, la biosfera i la biodiversitat).

Alguns dels principis estan àmpliament acceptats (p. ex. l'autonomia i el consentiment); d'altres s'han aprovat en anteriors declaracions (p. ex. compartir beneficis). La novetat en el conjunt de principis de la nova declaració és l'equilibri assolit entre les perspectives morals individuals i les col·lectives. En aquest sentit, la declaració reconeix tant el principi d'auto-

nomia (art. 5) com el principi de solidaritat (art. 13). D'altra banda, el principi de responsabilitat social i salut (art. 14), l'objectiu del qual és reorientar el procés decisorio bioètic cap a qüestions urgents per a molts països (com ara l'accés a una atenció sanitària de qualitat i a medicaments essencials, sobretot per a les dones i els infants, a una alimentació i una aigua adequades, la reducció de la pobresa i l'analfabetisme, la millora de les condicions de vida i el medi ambient). Finalment, la Declaració aferma sòlidament els principis bioètics en les regles que regeixen la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals.

La secció sobre l'aplicació dels principis (art. 18 a 21) també és innovadora perquè mostra l'esperit amb què s'haurien d'aplicar els principis. Demana professionalisme, honestat, integritat i transparència en el procés decisorio, la creació de comitès d'ètica, l'avaluació i la gestió apropiades del risc, i pràctiques ètiques transnacionals que ajudin a evitar l'explotació dels països que no disposen d'una infraestructura de l'ètica.

És molt important observar que el text de la nova declaració és més un començament que no pas la fi d'un procés d'internacionalització de la bioètica. Per això s'ha de prestar una especial atenció a l'aplicació dels principis i a la divulgació i la promoció de la Declaració. En aquest sentit, la declaració ha articulat

diversos compromisos: animar els estats membres que encara no ho han fet a establir comitès de bioètica, promoure el debat públic plural i informat, fomentar l'educació i la formació en la bioètica, i adoptar les mesures legals corresponents per facilitar la recerca transnacional. Les organitzacions internacionals com la UNESCO continuaran ajudant els països a desenvolupar una infraestructura de l'ètica per tal que els éssers humans d'arreu del món es puguin beneficiar dels avenços de la ciència i la tecnologia dins d'un marc de respecte pels drets humans i les llibertats fonamentals. El primer esforç es destinarà a divulgar la Declaració per tal que es conegui com una afirmació important de la bioètica internacional, articulant els principis acceptats mundialment i que no admeten diferents enfocaments a diferents parts del món. No hi ha dubte que, en la pràctica, les aplicacions diferiran en funció de la cultura, les tradicions i el context mèdic, però aquestes aplicacions s'haurien de basar en els mateixos principis. D'altra banda, la UNESCO fomentarà les traduccions, com ara aquesta traducció al català a iniciativa d'Unescocat – Centre UNESCO de Catalunya i de la Comissió Nacional Andorrana per a la UNESCO. També es produiran materials complementaris i es distribuiran materials informatius. El següent pas serà ajudar els estats membres a crear i ampliar les capacitats per tractar les qüestions bioètiques. Una de les activitats

se centrarà en la creació de comitès nacionals de bioètica, ja que aquests poden assessorar els governs en matèria de recerca i polítiques. Per això s'ha publicat una sèrie de guies que aporten indicacions pràctiques per a la creació d'aquests comitès i la millora dels seus mètodes de treball.³ Una altra activitat serà fomentar l'ensenyament de l'ètica per tal que els joves científics i tècnics aprenguin a integrar l'ètica en el seu treball científic. Per aquest motiu, s'han identificat i descrit els actuals programes docents (arran de les reunions d'experts de Budapest, Moscou i Split, amb reunions previstes a la regió àrab i l'Àsia). També es produeixen recursos per donar suport a l'ensenyament de l'ètica, com ara una sèrie de vinyetes interculturals sobre el consentiment informat i un manual sobre comunicació a l'aula.⁴ A més, el desembre del 2005 es va posar en marxa l'Observatori Mundial d'Ètica que proporciona informació actualitzada relativa a experts i entitats (centres, comitès i societats) dels estats membres,⁵ així com descripcions detallades de programes docents que ofereixen exemples sobre com es pot organitzar l'ensenyament de la bioètica. El 2006 s'hi afegirà una base de dades sobre legislació i normes en l'àmbit de la bioètica per tal que els responsables polítics disposin de dades concretes sobre com han regulat i codificat altres estats membres les qüestions bioètiques. Aquestes activitats també estimularan la creació de xarxes d'experts en bioètica per

tal que la competència i l'experiència dels estats membres es puguin compartir i intercanviar. Així, per exemple, els experts de l'Àfrica occidental i central es van reunir el juliol del 2005 a les Primeres Jornades de Bioètica per debatre l'aplicació de la Declaració, i van destacar la necessitat d'introduir cursos d'ètica en l'ensenyament universitari, crear plataformes per al debat ètic, i comitès d'ètica i augmentar la col·laboració en l'àmbit de la bioètica.⁶ Un altre exemple és la conferència «L'ètica a tot el món» que va tenir lloc el desembre del 2005 a Manila (Filipines), la qual se centrava en l'intercanvi d'informació sobre els programes d'ensenyament de l'ètica i el debat d'activitats per prestar més atenció a l'ètica en l'educació dels futurs científics i els professionals de l'atenció sanitària. Aquesta experiència amb l'ètica a les Filipines (que disposa, per exemple, d'un Comitè Nacional de Bioètica) també es pot posar a disposició d'altres estats membres.

Aquests exemples mostren com es pot aconseguir que la gran heterogeneïtat d'experiències i competència en bioètica als estats membres de la UNESCO sigui més productiva, ara que s'ha definit un marc comú de principis ètics, a fi de millorar i reforçar la infraestructura ètica a tot el món.

Referències

1. Informe del CIB sobre la possibilitat d'elaborar un instrument universal de la bioètica. París, 13 de juny del 2003.
2. FAUNCE, T. A. «Will international human rights subsume medical ethics? Intersections in the UNESCO *Universal Bioethics Declaration*». *Journal of Medical Ethics* 2005; 31: 173-178.
3. *Guide 1: Establishing Bioethics Committees*. UNESCO, 2005 (disponible en anglès, francès i espanyol); *Guide 2: Bioethics Committees at Work: Procedures and Policies*. UNESCO, 2005 (disponible en anglès). Nationaler Ethikrat ha publicat una anàlisi excel·lent dels comitès nacionals. Vegeu FUCHS, Michael (2005). *National ethics councils. Their backgrounds, functions and modes of operation compared*. Berlín.
4. En cooperació amb la Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat d'Haifa (Israel) s'ha publicat una sèrie de materials de suport: CARMÍ, A. (2004). *Informed consent*; KEIDAR, D. (2005). *Classroom communication*; CARMÍ, A.; MOUSSAOUI, D.; ARBOLEDA-FLOREZ, J. (2005). *Teaching ethics in Psychiatry: Case-vignettes*.
5. Vegeu <http://www.unesco.org/shs/ethics/geo>
6. Declaració de Dakar sobre l'Ètica i la Bioètica, vegeu http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=8500&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Nota explicativa sobre l'Observatori Mundial d'Ètica de la UNESCO

HENK TEN HAVE i TEE WEE ANG

Divisió d'Ètica de les Ciències i de les Tecnologies de la UNESCO

L'Observatori Mundial d'Ètica (GEObs, de les sigles en anglès) de l'Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura (UNESCO) és un sistema de bases de dades mundials sobre bioètica i altres àmbits de l'ètica aplicada, com ara l'ètica del medi ambient, l'ètica de la ciència, l'ètica de l'enginyeria i l'ètica de la tecnologia (<http://www.unesco.org/shs/ethics/geobs>). El GEObs, que es va posar en marxa oficialment a Tòquio (Japó) durant la 12a Sessió del Comitè Internacional de Bioètica (CIB) el desembre del 2005, presenta dades sobre experts en ètica, sobre institucions (departaments i centres universitaris, comissions, consells i juntes de revisió, i societats i associacions) i sobre programes d'ensenyament d'ètica. Té una cobertura mundial i estarà disponible en sis grans llengües. El seu objectiu és afavorir la creació d'infraestructures ètiques i la cooperació internacional arreu del món.

Durant la posada en marxa, es van posar en línia les següents bases de dades de GEObs:

Base de dades 1: Experts en ètica

Aquesta base de dades compila informació sobre experts de l'ètica de tot el món. Les dades s'introdueixen després de revisar un qüestionari presentat, en què s'indiquen les publicacions recents en l'ètica de la ciència i la tecnologia, la participació en programes d'ensenyament i projectes de recerca sobre ètica, i el nivell i l'experiència en el camp de l'ètica en la formació educativa i professional.

Base de dades 2: Institucions d'ètica

Aquesta base de dades aporta informació sobre departaments, instituts, centres, comissions, consells, comitès, juntes de revisió, societats, associacions i altres entitats pertinents en l'àmbit de l'ètica de la ciència i la tecnologia. Les institucions de la base de dades s'han validat tenint en compte la seva missió i les seves activitats i publicacions com a confirmació de la seva participació activa en el camp de l'ètica de la ciència i la tecnologia.

Base de dades 3: Programes d'ensenyament de l'ètica

Aquesta base de dades consta de descripcions dels programes d'ensenyament existents que se centren en la bioètica i l'ètica de la ciència i la tecnologia. Les

dades es recopilen per mitjà de formularis estandaritzats on es detallen, per exemple, els objectius, els mètodes, els plans d'estudi, les publicacions i les hores d'ensenyament.

Actualment s'estan preparant altres bases de dades del GEObs. Aquestes bases de dades s'implantaràn en fases posteriors i inclouran una quarta base de dades, «Legislació i normes relacionades amb l'ètica», que és una recopilació d'exemples i descripcions de lleis i normes introduïdes a diversos països i institucions de tot el món.

GEObs: una fita estratègica

En aquest marc, la posada en marxa de GEObs representa un pas essencial i estratègic per continuar els esforços de la UNESCO. L'Observatori facilitarà la aplicació de les normes desenvolupades en l'última dècada a partir d'un portal que permeti que el consens internacional actual pugui aconseguir d'una manera més eficaç els objectius d'aquests instruments en tots els àmbits de la societat mundial. També aportarà una tribuna que permetrà posar en marxa noves activitats, ja que les dades contingudes dins de l'Observatori ajudaran a determinar les infraestructures d'ètica més sòlides i les més dèbils arreu del món. A més, la distribució de la competència ètica a tot el

món per mitjà de les bases de dades del GEObs serà d'accés obert. Això serà molt útil per als estats membres que vulguin reforçar la seva infraestructura d'ètica, però també per a les persones i les institucions que busquin socis, sobretot als països en via de desenvolupament.

L'Observatori està pensat, com a tal, per ser un valuós centre de recursos de referència, coordinat, consultiu i comparatiu de les activitats d'ètica arreu del món. El GEObs també ha de ser una tribuna essencial per promoure les activitats d'ètica ajudant els estats membres i altres parts interessades a identificar els experts, crear comitès d'ètica, preparar polítiques informades en l'àmbit de l'ètica i elaborar currículums docents d'ètica.

Col·lectivament, les bases de dades «Experts en ètica» i «Institucions d'ètica» permeten al GEObs de vincular les necessitats i les demandes específiques amb els experts i les institucions corresponents. El component «Programes d'ensenyament de l'ètica» de l'Observatori s'ha situat estratègicament per afavorir i promoure la col·laboració en la preparació dels currículums d'ètica. Finalment, a partir de la informació que es proporcioni dins de la base de dades «Legislació i normes relacionades amb l'ètica», l'Observatori estableix una tribuna valuosa per compartir coneixements i experiències del procés decisor i la gestió de les qüestions ètiques en ciència i tecnologia.

Accés a les bases de dades

Les bases de dades del GEObs són de lliure accés en línia per a tots els estats membres i el públic general a <http://www.unesco.org/shs/ethics/geobs>.

Tot i que inicialment el GEObs només està disponible en poques llengües, per tal de facilitar l'accessibilitat global el sistema acabarà estant disponible en les sis llengües oficials de la UNESCO: anglès, àrab, francès, espanyol, rus i xinès. La Secretaria del GEObs es troba a la UNESCO, a París, i disposa d'un centre regional de suport a Vílnius (Lituània), que s'ocupa de la versió en llengua russa. La creació d'altres centres regionals per donar suport al GEObs en les llengües àrab i xinesa està en marxa.

Els usuaris poden explorar les bases de dades amb nombrosos criteris de cerca i imprimir o enviar per correu electrònic els resultats de la cerca. A la base de dades «Experts en ètica», els usuaris hi poden buscar experts a partir del nom, el país, la regió, la formació professional, les activitats en l'àmbit de l'ètica, el tipus d'institució de la qual són membres, les àrees d'interès en l'ètica aplicada, l'experiència en ètica i la relació amb la UNESCO. A la base de dades «Institucions d'ètica», les cerques es poden fer a partir de regió, país, tipus d'organització (incloent-hi el nivell d'activitat, la dimensió d'afiliats i la freqüència de reunió, entre altres criteris secundaris), la data de

fundació, les àrees de l'ètica aplicada i les activitats. A la base de dades «Programes d'ensenyament de l'ètica», els criteris de cerca possibles són els següents: país, regió, nom del docent, facultat, departament o escola del docent, ciutat de la universitat, formació acadèmica dels estudiants, àrea d'ètica, nivell d'ensenyament universitari, idioma d'ensenyament, nombre d'estudiants matriculats, nombre total d'hores d'ensenyament, categoria del curs i objectius del programa, material d'estudi obligatori i temes inclosos en el pla d'estudis. En totes les bases de dades del GEObs, els usuaris també poden utilitzar diverses opcions de classificació per a la presentació dels resultats de la cerca.

Col·laboració amb el GEObs

Les bases de dades posades en marxa al GEObs són el començament d'un procés continu de construcció d'una base fiable, exhaustiva i útil per analitzar el camp de l'ètica pel que fa a experts, institucions i activitats docents. La Divisió d'Ètica de les Ciències i de les Tecnologies de la UNESCO anima totes les parts interessades a participar en l'ampliació de la informació de les bases de dades, a aportar els coneixements propis sobre els àmbits que es poden millorar i a utilitzar la informació. (Per a més informació, poseu-vos en contacte amb Secretaria del GEObs, Divi-

sió d'Ètica de les Ciències i les Tecnologies de la
UNESCO, 1, rue Miollis, 75732 París Cedex 15,
França; correu electrònic: *geobs@unesco.org*.)

DECLARACIÓ UNIVERSAL SOBRE BIOÈTICA I DRETS HUMANS

Aprovada per la Conferència General de la UNESCO
reunida a París en la seva 33a sessió, l'octubre del 2005

La Conferència General,

Conscient de la capacitat excepcional que té l'ésser humà per reflexionar sobre la pròpia existència i el seu entorn, com també per percebre la injustícia, evitar el perill, assumir responsabilitats, buscar la cooperació i fer mostra d'un sentit moral que doni expressió a principis ètics,

Tenint en compte els ràpids progressos de la ciència i la tecnologia, que afecten cada vegada més la nostra concepció de la vida i fins i tot la mateixa vida, i que han comportat un forta demanda perquè es doni una resposta universal als problemes ètics que plantegen aquests progressos,

Reconeixent que els problemes ètics suscitats pels ràpids progressos de la ciència i de les seves aplicacions tecnològiques s'han d'examinar tenint en compte no només el respecte a la dignitat de la persona humana, sinó també el respecte universal i l'ob-

servança dels drets humans i les llibertats fonamentals,

Resolent que és necessari i convenient que la comunitat internacional estableixi principis universals que serveixin de fonament per a una resposta de la humanitat als dilemes i les controvèrsies cada vegada més nombrosos que la ciència i la tecnologia plantegen a l'espècie humana i al medi ambient,

Recordant la Declaració Universal dels Drets Humans del 10 de desembre del 1948, la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans aprovada per la Conferència General de la UNESCO l'11 de novembre del 1997 i la Declaració Internacional sobre les Dades Genètiques Humanes aprovada per la Conferència General de la UNESCO el 16 d'octubre del 2003,

Tenint present el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals i el Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics adoptats el 16 de desembre del 1966, la Convenció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Eliminació de Totes les Formes de Discriminació Racial del 21 de desembre del 1965, la Convenció de les Nacions Unides sobre l'Eliminació de totes les Formes de Discriminació contra la Dona del 18 de desembre del 1979, la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant del 20 de novembre del 1989, el Conveni de les Nacions Unides sobre la Diversitat Biològica del 5 de juny del

1992, les Normes Uniformes de les Nacions Unides sobre la Igualtat d'Oportunitats per a les Persones amb Discapacitat aprovades per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 1993, la Recomanació de la UNESCO sobre la Situació dels Investigadors Científics del 20 de novembre de 1974, la Declaració de la UNESCO sobre la Raça i els Prejudicis Racionals del 27 de novembre del 1978, la Declaració de la UNESCO sobre les Responsabilitats de les Generacions Actuals envers les Generacions Futures del 12 de novembre del 1997, la Declaració Universal de la UNESCO sobre la Diversitat Cultural del 2 de novembre del 2001, el Conveni de l'OIT (núm. 169) sobre Pobles Indígenes i Tribals a Països Independents del 27 de juny del 1989, el Tractat Internacional sobre els Recursos Fitogenètics per a l'Alimentació i l'Agricultura aprovat per la Conferència de la FAO el 3 de novembre del 2001 i vigent des del 29 de juny del 2004, l'Acord sobre els Aspectes dels Drets de Propietat Intel·lectual Relacionats amb el Comerç (ADPIC) annex a l'Acord de Marràqueix pel qual s'estableix l'Organització Mundial del Comerç i vigent des del 1 de gener del 1995, la Declaració de Doha Relativa a l'Acord sobre els ADPIC i la Salut Pública del 14 de novembre del 2001 i els altres instruments internacionals aprovats per les Nacions Unides i els seus organismes especialitzats, en particular l'Organització de les Nacions Unides per a l'A-

gricultura i l'Alimentació (FAO) i l'Organització Mundial de la Salut (OMS),

Tenint presents, així mateix, els instruments internacionals i regionals relatius a la bioètica, els quals comprenen el Conveni per a la Protecció dels Drets Humans i la Dignitat de l'Ésser Humà respecte a les Aplicacions de la Medicina i la Biologia –Convenció sobre els Drets Humans i la Biomedicina del Consell d'Europa, aprovada el 1997 i vigent des del 1999–, juntament amb els respectius protocols addicionals, com també les legislacions i les reglamentacions nacionals en matèria de bioètica, els codis de conducta, les directrius i altres textos internacionals i regionals sobre bioètica, com ara la Declaració d'Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial sobre els Principis Ètics per a la Recerca Mèdica amb Subjectes Humans, aprovada l'any 1964 i esmenada successivament el 1975, el 1983, el 1989, el 1996 i el 2000, i les normes ètiques internacionals per a recerca biomèdica amb éssers humans del Consell d'Organitzacions Internacionals de Ciències Mèdiques, aprovades l'any 1982 i esmenades el 1993 i el 2002,

Reconeixent que cal entendre aquesta Declaració de manera compatible amb el dret internacional i les legislacions nacionals d'acord amb el dret relatiu als drets humans,

Recordant la Constitució de la UNESCO aprovada el 16 de novembre del 1945,

Considerant que la UNESCO ha de participar en la definició de principis universals basats en valors ètics comuns que orientin els progressos científics i el desenvolupament tecnològic i la transformació social, per tal de determinar els desafiaments que sorgeixen en l'àmbit de la ciència i la tecnologia tenint en compte la responsabilitat de les generacions actuals envers les generacions futures, i que les qüestions de bioètica, que per força tenen una dimensió internacional, s'han de tractar com un tot, a partir dels principis ja establerts a la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans i la Declaració Internacional sobre les Dades Genètiques Humanes, i tenint en compte no tan sols el context científic actual, sinó també l'evolució que tindrà en el futur,

Conscient que els éssers humans formen part integrant de la biosfera i que exerceixen una funció important en la protecció del proïsme i d'altres formes de vida, en particular els animals,

Reconeixent que, gràcies a la llibertat de la ciència i la recerca, els progressos científics i tecnològics han aportat i poden aportar grans beneficis a l'espècie humana, per exemple l'augment de l'esperança de vida i la millora de la qualitat de vida, i destacant que aquests progressos sempre han de procurar promoure el benestar de cada individu, família, grup o comunitat i de l'espècie humana en conjunt, en el reconeixement de la dignitat de la persona humana i en el res-

pecte universal i l'observança dels drets humans i les llibertats fonamentals,

Reconeixent que la salut no depèn únicament dels progressos de la recerca científica i tecnològica sinó també de factors psicosocials i culturals,

Reconeixent així mateix que les decisions relatives a les qüestions ètiques relacionades amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies associades poden tenir repercussions en els individus, les famílies, els grups o les comunitats i en l'espècie humana en conjunt,

Tenint present que la diversitat cultural, font d'intercanvis, innovació i creativitat, és necessària per a l'espècie humana i, en aquest sentit, constitueix un patrimoni comú de la humanitat, però destacant alhora que no s'ha d'invocar a costa dels drets humans i les llibertats fonamentals,

Tenint present també que la identitat d'una persona comprèn dimensions biològiques, psicològiques, socials, culturals i espirituals,

Reconeixent que la conducta científica i tecnològica poc ètica ha tingut repercussions especials en les comunitats indígenes i locals,

Convençuda que la sensibilitat moral i la reflexió ètica haurien de ser part integrant del procés de desenvolupament científic i tecnològic i que la bioètica hauria de desenvolupar un paper predominant en les decisions que s'han de prendre davant dels problemes que suscita aquest desenvolupament,

Considerant que és convenient elaborar nous enfocaments de la responsabilitat social per tal de garantir que el progrés de la ciència i la tecnologia contribueixi a la justícia i l'equitat i serveixi l'interès de la humanitat,

Reconeixent que una manera important d'avaluar les realitats socials i d'aconseguir l'equitat consisteix a prestar atenció a la situació de la dona,

Destacant la necessitat de reforçar la cooperació internacional en l'àmbit de la bioètica, tenint en compte en particular les necessitats específiques dels països en via de desenvolupament, les comunitats indígenes i les poblacions vulnerables,

Considerant que tots els éssers humans, sense cap mena de distinció, haurien de gaudir de les mateixes normes ètiques elevades en la recerca relativa a la medicina i les ciències de la vida,

Proclama els principis següents i aprova aquesta Declaració.

Disposicions generals

ARTICLE 1

Abast

1. La Declaració tracta les qüestions ètiques relacionades amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies associades aplicades als éssers humans, tenint en compte les seves dimensions socials, jurídiques i ambientals.
2. La Declaració s'adreça als estats. També imparteix orientació, si escau, per a les decisions o pràctiques d'individus, grups, comunitats, institucions i empreses, tant públiques com privades.

ARTICLE 2

Objectius

Els objectius d'aquesta Declaració són:

- a) proporcionar un marc universal de principis i procediments que serveixin de guia als estats en la formulació de legislacions, polítiques o altres instruments en l'àmbit de la bioètica;
- b) orientar l'acció d'individus, grups, comunitats, institucions i empreses, tant públiques com privades;
- c) promoure el respecte de la dignitat humana i protegir els drets humans, i vetllar alhora pel respecte

de la vida dels éssers humans i les llibertats fonamentals, de conformitat amb el dret internacional relatiu als drets humans;

- d) reconèixer la importància de la llibertat de recerca científica i les repercussions beneficïoses del desenvolupament científic i tecnològic, i destacar alhora la necessitat que aquesta recerca i els consegüents progressos es duguin a terme en el marc dels principis ètics enunciats en aquesta Declaració i que respectin la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals;
- e) fomentar un diàleg multidisciplinari i pluralista sobre les qüestions de bioètica entre totes les parts interessades i dins de la societat en conjunt;
- f) promoure un accés equitatiu als avenços de la medicina, la ciència i la tecnologia, com també una circulació àmplia i un aprofitament ràpid i compartit dels coneixements relatius a aquests avenços i dels beneficis corresponents, i prestar al mateix temps una atenció especial a les necessitats dels països en via de desenvolupament;
- g) salvaguardar i promoure els interessos de les generacions presents i futures;
- h) destacar la importància de la biodiversitat i la seva conservació com a preocupació comuna de l'espècie humana.

Principis

En l'àmbit d'aquesta Declaració, quan es tracti de decisions adoptades o de pràctiques executades per aquells als quals s'adreça, s'han de respectar els principis següents.

ARTICLE 3

Dignitat humana i drets humans

1. S'ha de respectar plenament la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals.
2. Els interessos i el benestar de la persona han de tenir prioritat respecte a l'interès exclusiu de la ciència o la societat.

ARTICLE 4

Beneficis i efectes nocius

Quan s'apliquen i es fomenten el coneixement científic, la pràctica mèdica i les tecnologies relacionades, s'han de potenciar al màxim els beneficis directes i indirectes per als pacients, els participants en les activitats de recerca i altres persones implicades, i cal reduir al màxim els possibles efectes nocius per a aquestes persones.

ARTICLE 5

Autonomia i responsabilitat individual

S'ha de respectar l'autonomia de la persona pel que fa a la facultat d'adoptar decisions, assumint-ne la responsabilitat i respectant l'autonomia dels altres. Quant a les persones que no disposen de la capacitat d'exercir la seva autonomia, s'han de prendre mesures especials per tal de protegir els seus drets i interessos.

ARTICLE 6

Consentiment

1. Tota intervenció mèdica preventiva, diagnòstica i terapèutica només s'ha de dur a terme amb el consentiment previ, lliure i informat de la persona interessada, basat en la informació adequada. Si és necessari, el consentiment ha de ser exprés i la persona interessada pot revocar-lo en tot moment i per qualsevol motiu, sense que això comporti per a la persona cap mena de desavantatge ni perjudici.
2. La recerca científica només s'ha de dur a terme amb el consentiment previ, lliure, exprés i informat de la persona interessada. La informació ha de ser adequada, s'ha de facilitar de forma comprensible i ha d'incloure les modalitats per a la revocació

del consentiment. La persona interessada pot revocar el seu consentiment en tot moment i per qualsevol motiu, sense que això li comporti cap mena de desavantatge ni perjudici. Les excepcions a aquest principi només s'han de fer de conformitat amb les normes ètiques i jurídiques aprovades pels estats, de forma compatible amb els principis i disposicions enunciats en aquesta Declaració, en particular a l'article 27, i amb el dret internacional relatiu als drets humans.

3. En els casos corresponents a recerques dutes a terme en un grup de persones o una comunitat, es pot demanar, a més, l'acord dels representants legals del grup o la comunitat en qüestió. L'acord col·lectiu d'una comunitat o el consentiment d'un dirigent comunitari o una altra autoritat no ha de substituir en cap cas el consentiment informat d'una persona.

ARTICLE 7

Persones sense capacitat per donar el seu consentiment

De conformitat amb la legislació nacional, s'ha de concedir protecció especial a les persones que no tenen capacitat per donar el seu consentiment:

- a) l'autorització per procedir a recerques i pràctiques mèdiques s'ha d'obtenir d'acord amb els interessos

de la persona interessada i de conformitat amb la legislació nacional. Això no obstant, la persona interessada hauria d'estar associada, en la mesura que sigui possible, al procés d'adopció de la decisió de consentiment, com també al de revocació;

- b) tan sols s'han de dur a terme activitats de recerca que redundin directament en benefici de la salut de la persona interessada, quan s'hagi obtingut l'autorització i s'hagin reunit les condicions de protecció prescrites per la llei, i si no hi ha una alternativa de recerca d'eficàcia comparable amb participants en la recerca capaços de donar el seu consentiment. Les activitats de recerca que no comportin un possible benefici directe per a la salut només s'han de dur a terme de manera excepcional, amb les restriccions més àmplies, i exposar la persona únicament a un risc i una coerció mínims i, si s'espera que la recerca redundi en benefici de la salut d'altres persones de la mateixa categoria, d'acord amb les condicions prescrites per la llei i de forma compatible amb la protecció dels drets humans de la persona. S'ha de respectar la negativa d'aquestes persones a participar en activitats de recerca.

ARTICLE 8

Respecte de la vulnerabilitat humana i la integritat personal

Quan s'apliquen i fomenten el coneixement científic, la pràctica mèdica i les tecnologies connexes, s'ha de tenir en compte la vulnerabilitat humana. Els individus i grups especialment vulnerables han d'estar protegits i s'ha de respectar la integritat personal d'aquests individus.

ARTICLE 9

Privadesa i confidencialitat

S'ha de respectar la privadesa de les persones interessades i la confidencialitat de la informació relativa a aquestes persones. En la mesura que sigui possible, aquesta informació no s'ha d'utilitzar ni revelar per a finalitats que no siguin les que van determinar la seva recollida o per a les quals es va obtenir el consentiment, de conformitat amb el dret internacional, en particular el relatiu als drets humans.

ARTICLE 10

Igualtat, justícia i equitat

S'ha de respectar la igualtat fonamental de tots els éssers humans en dignitat i drets, de manera que siguin tractats amb justícia i equitat.

ARTICLE 11

No discriminació i no estigmatització

Cap individu o grup no ha de ser sotmès per cap motiu, en violació de la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals, a cap mena de discriminació o estigmatització.

ARTICLE 12

Respecte de la diversitat cultural i del pluralisme

S'ha de tenir degudament en compte la importància de la diversitat cultural i del pluralisme. Això no obstant, aquestes consideracions no s'han d'invocar per atemptar contra la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals o els principis enunciats en aquesta Declaració, ni tampoc per limitar-ne l'abast.

ARTICLE 13

Solidaritat i cooperació

S'ha de fomentar la solidaritat entre els éssers humans i la cooperació internacional amb aquesta finalitat.

ARTICLE 14

Responsabilitat social i salut

1. La promoció de la salut i el desenvolupament so-

- cial per als seus pobles és una missió essencial dels governs, que comparteixen tots els sectors de la societat.
2. Tenint en compte que gaudir de la millor salut possible és un dels drets fonamentals de tot ésser humà sense distinció de raça, religió, ideologia política o condició econòmica o social, els progressos de la ciència i la tecnologia han de fomentar:
 - a) l'accés a una atenció mèdica de qualitat i als medicaments essencials, especialment per a la salut de les dones i els infants, ja que la salut és essencial per a la mateixa vida i s'ha de considerar un bé social i humà;
 - b) l'accés a una alimentació i una aigua adequades;
 - c) la millora de les condicions de vida i del medi ambient;
 - d) la supressió de la marginació i l'exclusió de persones per qualsevol motiu; i
 - e) la reducció de la pobresa i l'analfabetisme.

ARTICLE 15

Aprofitament compartit dels beneficis

1. Els beneficis resultants de tota recerca científica i les seves aplicacions s'han de compartir amb la societat en conjunt i al si de la comunitat internacio-

nal, en particular amb els països en via de desenvolupament. Els beneficis que es derivin de l'aplicació d'aquest principi poden adoptar les formes següents:

- a) assistència especial i duradora a les persones i els grups que hagin participat en l'activitat de recerca i el seu reconeixement;
 - b) accés a una atenció mèdica de qualitat;
 - c) subministrament de noves modalitats o productes de diagnòstic i teràpia obtinguts gràcies a la recerca;
 - d) suport als serveis de salut;
 - e) accés als coneixements científics i tecnològics;
 - f) instal·lacions i serveis destinats a crear capacitats en matèria de recerca;
 - g) altres formes de benefici compatibles amb els principis enunciats en aquesta Declaració.
2. Els beneficis no han de constituir incentius indeguts per participar en activitats de recerca.

ARTICLE 16

Protecció de les generacions futures

Cal tenir degudament en compte les repercussions de les ciències de la vida en les generacions futures, en particular en la seva constitució genètica.

ARTICLE 17

Protecció del medi ambient, la biosfera i la biodiversitat

S'ha de tenir degudament en compte la interconnexió entre els éssers humans i les altres formes de vida, la importància d'un accés adient als recursos biològics i genètics i la utilització que se'n fa, el respecte del saber tradicional i la funció dels éssers humans en la protecció del medi ambient, la biosfera i la biodiversitat.

Aplicació dels principis

ARTICLE 18

Adopció de decisions i tractament de les qüestions bioètiques

1. S'ha de promoure la professionalitat, l'honestedat, la integritat i la transparència en l'adopció de decisions, en particular les declaracions de tots els conflictes d'interès i l'aprofitament compartit de coneixements. S'ha d'intentar aplicar els millors coneixements i mètodes científics disponibles per tractar i examinar periòdicament les qüestions de bioètica.
2. Cal establir un diàleg permanent entre les persones i els professionals interessats i la societat en conjunt.
3. S'han de promoure les possibilitats d'un debat públic.

blic pluralista i informat, en el qual s'hi expressin totes les opinions pertinents.

ARTICLE 19

Comitès d'ètica

S'han de crear i promoure, al nivell que correspongui, comitès d'ètica independents, pluridisciplinaris i pluralistes, i donar-los suport amb vista a:

- a) avaluar els problemes ètics, jurídics, científics i socials pertinents suscitats pels projectes de recerca relatius als éssers humans;
- b) prestar assessorament sobre problemes ètics en contextos clínics;
- c) avaluar els progressos de la ciència i la tecnologia, formular recomanacions i contribuir a la preparació d'orientacions sobre les qüestions que entrin en l'àmbit d'aquesta Declaració;
- d) fomentar el debat, l'educació i la sensibilització del públic sobre la bioètica, com també la seva participació en aquest àmbit.

ARTICLE 20

Avaluació i gestió de riscos

S'ha de promoure una avaluació i una gestió apropiades dels riscos relacionats amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies associades.

ARTICLE 21

Pràctiques transnacionals

1. Els estats, les institucions públiques i privades i els professionals associats a activitats transnacionals han d'intentar vetllar perquè sigui conforme als principis enunciats en aquesta Declaració tota activitat que entri en el seu àmbit i que hagi estat realitzada, finançada o duta a terme de qualsevol altra forma, total o parcialment, en diversos estats.
2. Quan una activitat de recerca es faci o es dugui a terme de qualsevol altra forma en un estat o en diversos estats (l'estat amfitrió o els estats amfitrions) i estigui finançada per una font ubicada en un altre estat, aquesta activitat s'ha de sotmetre a un nivell apropiat d'examen ètic en l'estat amfitrió o els estats amfitrions, com també en l'estat on estigui ubicada la font de finançament. Aquest examen s'ha de basar en normes ètiques i jurídiques que siguin compatibles amb els principis enunciats en aquesta Declaració.
3. Les activitats de recerca transnacionals en matèria de salut han de respondre a les necessitats dels països amfitrions i s'ha de reconèixer que és important que la investigació contribueixi a pal·liar els problemes urgents de salut a tot el món.
4. Quan es negocia un acord de recerca, s'han d'esta-

blir les condicions de col·laboració i l'acord sobre els beneficis de la recerca amb la participació equitativa de les parts en la negociació.

5. Els estats han d'adoptar mesures adients en l'àmbit nacional i internacional per tal de lluitar contra el bioterrorisme, com també contra el tràfic il·lícit d'òrgans, teixits, mostres, recursos genètics i materials relacionats amb la genètica.

Promoció de la Declaració

ARTICLE 22

Funció dels estats

1. Els estats han d'adoptar totes les disposicions adequades, tant de caràcter legislatiu com administratiu o d'altra índole, per tal de posar en pràctica els principis enunciats en aquesta Declaració, d'acord amb el dret internacional relatiu als drets humans. Aquestes mesures han de rebre el suport d'altres en els àmbits de l'educació, la formació i la informació pública.
2. Els estats han de fomentar la creació de comitès d'ètica independents, pluridisciplinaris i pluralistes, tal com disposa l'article 19.

ARTICLE 23

Educació, formació i informació en matèria de bioètica

1. Per promoure els principis enunciats en aquesta Declaració i entendre millor els problemes plantejats en l'àmbit de l'ètica pels progressos de la ciència i la tecnologia, en particular per als joves, els estats s'han d'esforçar no només per fomentar l'educació i la formació sobre bioètica en tots els aspectes, sinó també per estimular els programes d'informació i difusió de coneixements sobre la bioètica.
2. Els estats han d'encoratjar les organitzacions intergovernamentals internacionals i regionals, com també les organitzacions no governamentals internacionals, regionals i nacionals, perquè participin en aquesta tasca.

ARTICLE 24

Cooperació internacional

1. Els estats han de fomentar la difusió internacional d'informació científica i estimular la circulació lliure i l'aprofitament compartit dels coneixements científics i tecnològics.
2. En el context de la cooperació internacional, els estats han de promoure la cooperació científica i

cultural i establir acords bilaterals i multilaterals que permetin als països en via de desenvolupament crear les capacitats necessàries per participar en la creació i l'intercanvi de coneixements científics i de les corresponents competències tècniques, com també en l'aprofitament compartit dels seus beneficis.

3. Els estats han de respectar i fomentar la solidaritat entre ells i també l'han de promoure amb i entre individus, famílies, grups i comunitats, i entre aquests en particular amb els que són més vulnerables a causa de malalties, discapacitats o altres factors personals, socials o ambientals, i amb aquells que tenen uns recursos més limitats.

ARTICLE 25

Activitats de seguiment de la UNESCO

1. La UNESCO ha de promoure i difondre els principis enunciats en aquesta Declaració. Amb aquesta finalitat, la UNESCO ha de sol·licitar l'ajuda i l'assistència del Comitè Intergovernamental de Bioètica (CIGB) i del Comitè Internacional de Bioètica (CIB).
2. La UNESCO ha de reiterar la seva voluntat de tractar la bioètica i de promoure la col·laboració entre el CIGB i el CIB.

Disposicions finals

ARTICLE 26

Interrelació i complementarietat dels principis

Aquesta Declaració s'ha d'entendre com un tot i els principis s'han d'entendre com a complementaris i relacionats entre si. Cada principi s'ha de considerar en el context dels altres principis, segons correspongui a les circumstàncies.

ARTICLE 27

Limitacions a l'aplicació dels principis

Si s'han d'imposar limitacions a l'aplicació dels principis enunciats en aquesta Declaració, s'ha de fer per llei, en particular les lleis relatives a la seguretat pública per investigar, descobrir i jutjar delictes, protegir la salut pública i salvaguardar els drets i llibertats dels altres. Aquesta llei ha de ser compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans.

ARTICLE 28

Excepció relativa a la interpretació: actes que vagin en contra dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana

Cap disposició d'aquesta Declaració no es pot interpretar que confereix a un estat, grup o individu algun dret a emprendre activitats o realitzar actes que vagin en contra dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana.

Resolució 33 C/36 de la Conferència General de la UNESCO sobre de la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans

La Conferència General,

Havent examinat el document 33 C/22,

Havent decidit en la seva 32a reunió (Resolució 32 C/24) que l'instrument internacional sobre la bioètica ha de ser una declaració, que es presentaria en la seva 33a reunió,

1. Aprova la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans que figura a l'annex d'aquesta resolució;
2. Insta els estats membres a:
 - a) fer tot el que sigui possible per adoptar mesures, ja siguin de caràcter legislatiu, administratiu o d'una altra mena, per posar en pràctica els principis enunciats a la Declaració, de conformitat amb el dret internacional relatiu als drets humans; aquestes mesures s'haurien de secundar amb altres en els àmbits de l'educació, la formació i la informació pública;

- b) comunicar periòdicament al director general tota informació útil sobre les mesures que hagin adoptat per aplicar els principis enunciats a la Declaració;
 - c) fomentar l'educació i la formació relatives a l'ètica en tots els àmbits, i estimular els programes d'informació i difusió de coneixements sobre la bioètica;
3. Invita el director general a:
- a) adoptar les mesures apropiades per vetllar per l'aplicació de la Declaració, així com la seva difusió i traducció a un gran nombre de llengües;
 - b) adoptar les mesures necessàries per tal que el Comitè Internacional de Bioètica de la UNESCO (CIB) i el Comitè Intergovernamental de Bioètica (CIGB) ajudin la UNESCO a fomentar i difondre els principis que s'hi enuncien;
 - c) informar la Conferència General, en la seva 34a reunió, sobre l'aplicació d'aquesta resolució.

El 19 d'octubre del 2005 es va fer un pas important pel futur dels drets humans quan la Conferència General de la UNESCO va aprovar la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans. Per primera vegada a la història de la bioètica, la comunitat internacional es comprometia a respectar i aplicar uns principis ètics universals que han d'orientar els progressos científics i el desenvolupament tecnològic.

Aquesta Declaració respon a una vertadera necessitat a mesura que es multipliquen pràctiques científiques i tecnològiques que traspassen fronteres i suscitin controvèrsies ètiques. En aquest sentit, la Declaració estableix unes normes ètiques per a la investigació relativa a la medicina i les ciències de la vida, i estableix que els progressos de la ciència i de les seves aplicacions tecnològiques s'han de tractar a partir del reconeixement de la dignitat de la persona humana, dels drets humans i les llibertats fonamentals.

Aquesta publicació pretén contribuir a sensibilitzar el públic sobre les qüestions de bioètica, i sobre el treball global i multidisciplinar de la UNESCO en aquest camp.

Instrumentos normativos de la UNESCO

ISBN 84-98521-53-2



9 788496 521537