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

Adottata dalla 29ª sessione della Conferenza Generale dell'UNESCO, l'11 novembre 1997.

La Conferenza Generale,

Ricordando che il Preambolo dell'Atto Costitutivo dell'UNESCO invoca "l'ideale democratico di dignità, di uguaglianza e di rispetto della persona umana" e rifiuta ogni "dogma dell'ineguaglianza delle razze e degli uomini", precisa "che la dignità dell'uomo che esige la diffusione della cultura e l'educazione di tutti per il raggiungimento della giustizia, della libertà e della pace, comporta sacri doveri per tutte le nazioni da adempiere con spirito di reciproca assistenza", proclama che "questa pace deve essere stabilita sulla base della solidarietà intellettuale e morale dell'umanità", e indica 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 handicappate 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 degli handicappati 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 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 relativo agli aspetti di diritti di proprietà intellettuale che riguardano il commercio (ADPIC) allegato all'accordo che istituisce l'Organizzazione Mondiale del Commercio entrato in vigore il 1º 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 "la dignità inerente a tutti i membri della famiglia umana e dei loro diritti uguali ed inalienabili", conformemente al 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.

A. La dignità umana e il genoma umano

Articolo 1.

Il genoma umano sottende l'unità fondamentale di tutti i membri della famiglia umana, come pure 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 caratteristiche 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 dello stato di salute, le condizioni di vita, la nutrizione e l'educazione.

Articolo 4.

Il genoma umano nel suo stato naturale non può dar luogo a profitto.

B. Diritti delle persone interessate

Articolo 5.

- a) Una ricerca, una cura o una diagnosi, che verta sul genoma di un individuo, può essere effettuata solo dopo una analisi rigorosa e preliminare dei rischi e dei vantaggi potenziali collegati e in conformità a ogni altra prescrizione prevista dalla legislazione nazionale.
- b) In tutti i casi sarà raccolto il consenso preliminare, libero e informato dell'interessato. Se questo ultimo non è in grado di esprimerlo, il consenso o l'autorizzazione, guidati dal suo interesse superiore, saranno ottenuti conformemente alla legge.
- c) Il diritto di ognuno di decidere di essere informato o meno dei risultati di un esame genetico e delle sue conseguenze dovrebbe essere rispettato.
- d) Nella ricerca, i protocolli devono inoltre essere sottoposti ad una valutazione preliminare, in conformità alle norme o direttive nazionali ed internazionale 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 porti 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 deve essere oggetto di discriminazione basate sulle proprie caratteristiche genetiche, che abbiano per oggetto o per effetto quello di ledere i diritti individuali, le libertà fondamentali ed il riconoscimento della propria dignità.

Articolo 7.

La confidenzialità dei dati genetici associati ad una persona identificabile, conservati o trattati a scopo di ricerca o altro, deve essere protetta nelle condizioni previste dalla legge.

Articolo 8.

Ogni individuo ha diritto, conformemente al diritto internazionale o al diritto interno, ad un equo risarcimento del danno subito per causa diretta e determinante di 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 imperiose e nei limiti del diritto internazionale pubblico e del diritto internazionale dei diritti dell'uomo.

C. 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, all'occorrenza, dei gruppi di individui.

Articolo 11.

Pratiche contrarie alla dignità umana, come la clonazione a scopo di riproduzione di esseri umani, non devono essere permesse. Gli Stati e le organizzazioni internazionali competenti sono invitati a collaborare al fine di identificare tali pratiche e prendere, a livello nazionale o internazionale, le misure necessarie, in conformità ai 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, necessaria al progresso della conoscenza deriva dalla libertà di pensiero. Le applicazioni della ricerca soprattutto quelle in biologia, genetica e medicina, concernenti il genoma umano, devono tendere ad alleviare la sofferenza ed a migliorare la salute dell'individuo e di tutta l'umanità.

D. 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 nel condurre le ricerche come pure 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 funzioni decisionali in materia di politiche scientifiche, sia in ambito pubblico che privato, ha, a questo riguardo, responsabilità particolari.

Articolo 14.

Gli Stati dovrebbero adottare le misure appropriate per favorire le condizioni intellettuali e materiali propizie 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 dovrebbero 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 servano a fini non pacifici.

Articolo 16.

Gli Stati dovrebbero prendere atto dell'interesse di promuovere, ai vari livelli appropriati, la creazione di comitati etici indipendenti, pluridisciplinari e pluralisti, incaricati di valutare le questioni etiche, giuridiche e sociali sollevate dalle ricerche sul genoma umano e dalle loro applicazioni.

E. 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 handicap di natura genetica o affetti da questi. Dovrebbero incoraggiare 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 come pure le malattie endemiche che colpiscono una parte importante della popolazione mondiale.

Articolo 18.

Gli Stati dovrebbero sforzarsi, nel rispetto dei principi previsti dalla presente Dichiarazione, di continuare a favorire 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 dovrebbero sforzarsi d'incoraggiare 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 in biologia e in genetica umana, tenuto conto dei loro problemi specifici;
 - iii) permettere ai paesi in via di sviluppo di trarre beneficio dai progressi della ricerca scientifica e tecnologica, in modo da favorire il progresso economico e sociale 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.

F. 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 indirizzata ai vari responsabili delle politiche scientifiche.

Articolo 21.

Gli Stati dovrebbero adottare le misure appropriate per incoraggiare tutte le azioni di ricerca, formazione e diffusione dell'informazione tali da rafforzare la 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, come pure le applicazioni che ne derivano, possono sollevare nei campi della biologia, della genetica e della medicina. Su questo argomento essi dovrebbero favorire un ampio dibattito aperto a livello internazionale, assicurando la libera espressione delle diverse correnti di pensiero socioculturali, religiose e filosofiche.

G. Applicazione della Dichiarazione

Articolo 22.

Gli Stati dovrebbero sforzarsi di promuovere i principi enunciati nella presente Dichiarazione e favorirne l'applicazione con ogni mezzo idoneo.

Articolo 23.

Gli Stati dovrebbero adottare le misure appropriate 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 pure incoraggiare gli scambi tra comitati etici indipendenti, qualora questi esistano, 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 causa. Dovrebbe organizzare ogni consultazione utile con le parti interessate come 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 dedicarsi ad un'attività o compiere atti contrari ai diritti dell'uomo e alle libertà fondamentali, compresi i principi enunciati nella presente Dichiarazione.

Applicazione della Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani

La Conferenza Generale,

Considerando la Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo adottata questo 11 novembre 1997,

Tenendo presente che le considerazioni formulate dagli Stati membri al momento dell'adozione della Dichiarazione universale sono pertinenti per il controllo dell'applicazione di questa,

1. Impegna gli Stati membri:

a) ispirandosi alle disposizioni della Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo, a adottare misure appropriate, all'occorrenza legislative o regolamentari, per promuovere i principi enunciati nella Dichiarazione e favorirne l'applicazione"

b) a comunicare regolarmente al Direttore Generale tutte le informazioni utili sulle misure da essi prese per l'applicazione dei principi enunciati nella Dichiarazione;

2. Invita il Direttore Generale

a) a convocare, non appena possibile dopo la 29esima sessione della Conferenza Generale, un gruppo di lavoro ad hoc composto da rappresentanti di Stati membri secondo una ripartizione geografica equilibrata, incaricato di consigliarlo sulla costituzione del Comitato Internazionale di Bioetica e sui suoi compiti

ti concernenti la Dichiarazione universale e sulle condizioni in cui esso assicurerà il controllo dell'applicazione di detta Dichiarazione, specie per quanto riguarda lo spettro delle consultazioni, e a far rapporto sull'argomento al Consiglio Esecutivo in occasione della sua 154esima sessione;

b) ad adottare le misure necessarie affinché il Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO assicuri la diffusione ed il successivo controllo dell'applicazione della Dichiarazione come pure la promozione dei principi ivi enunciati;

c) a redigere per la Conferenza Generale un rapporto sulla situazione nel mondo nei settori di competenza della Dichiarazione, sulla base delle informazioni fornite dagli Stati membri e di ogni altra informazione da esso raccolta secondo i metodi che giudicherà adeguati, e di cui avrà prove affidabili;

d) a tenere nel debito conto, nella preparazione del suo rapporto, dei lavori delle organizzazioni e degli organi del sistema delle Nazioni Unite, di altre organizzazioni intergovernative come pure delle organizzazioni internazionali non-governative competenti;

e) a presentare alla Conferenza Generale questo rapporto e a sottoporle tutte le osservazioni generali e tutte le raccomandazioni ritenute necessarie per promuovere l'applicazione della Dichiarazione, affinché essa decida in merito.