

UNESCO

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

Prefácio

Acredito que um leitor, ao deparar-se com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em sua 29ª sessão (1997), será impactado por dois aspectos. Primeiramente, pela abrangência do texto que, num contexto científico e político marcado por questões polêmicas como a manipulação do genoma humano, a clonagem humana e os transgênicos, afirma ou reafirma princípios e valores intangíveis. Em segundo lugar, pelos inúmeros e diferentes atores envolvidos, graças a diversos fatores: a natureza inerente ao assunto que, como todas as questões éticas, situa-se na interface entre várias disciplinas; a universalidade de seu enfoque, que deverá ser enriquecido por um debate público envolvendo todos os membros da sociedade; a diversidade de contextos econômicos, sociais e culturais nos quais se enraíza o pensamento ético ao redor do mundo. Isso porque a reflexão de cada indivíduo se desenvolve conforme sua própria natureza, plasmada por sua história e suas tradições (legais, políticas, filosóficas, religiosas, etc.).

Diante das novas questões éticas levantadas pela velocidade, algumas vezes surpreendente do progresso nesse campo, a abrangência e o alcance potencial da Declaração, tornaram necessário à UNESCO elaborar um sistema voltado para seu acompanhamento e implementação – uma inovação em se tratando de instrumento não mandatário.

De todos os lados, afirmou-se o interesse de que esse sistema possa se tornar rapidamente operacional, de modo que os princípios contidos no texto possam ser transformados em realidade com a maior rapidez possível. A Declaração necessita ser implementada com especial urgência, em função da velocidade sempre crescente do progresso técnico e científico da biologia e da genética, em que cada avanço quase infalivelmente traz novas esperanças para a melhoria do bem estar da humanidade, ao lado de dilemas éticos sem precedentes.

Em decorrência disso, a Conferência Geral da UNESCO em sua 30ª sessão (1999) adotou as “Diretrizes para a Implementação da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos” elaboradas pelo Comitê Internacional de Bioética e aprovadas pelo Comitê Intergovernamental de Bioética.

Estou convencido de que essas Diretrizes servirão para reforçar o compromisso moral assumido pelos Estados-Membros ao adotarem a Declaração, para dar consistência aos valores que defende e para estimular o maior número possível de indivíduos a refletir sobre preocupações de natureza ética, ampliadas a cada dia por novas questões, para as quais não há respostas definidas e cujo desdobramento podem, hoje, afetar o destino que a humanidade está construindo para si.

Koïchiro Matsuura
Diretor-Geral da UNESCO

Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*

Revisão da Tradução para o português:
Volnei Garrafa e Ana Maria Tapajós
Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília

A Conferência Geral,

Recordando que o Preâmbulo da Constituição da UNESCO se refere aos “princípios democráticos da dignidade, da igualdade e do respeito mútuo entre os homens”, rejeita “qualquer doutrina que estabeleça a desigualdade entre homens e raças”, estipula “que a ampla difusão da cultura e a educação da humanidade para a justiça, para a liberdade e para a paz são indispensáveis à sua dignidade e constituem um dever sagrado a ser cumprido por todas as nações num espírito de mútua assistência e compreensão”, proclama que “a paz deve fundamentar-se na solidariedade intelectual e moral da humanidade” e afirma que a Organização busca atingir “por intermédio das relações educacionais, científicas e culturais entre os povos da terra, os objetivos da paz internacional e do bem estar comum da humanidade, em razão dos quais foi estabelecida a Organização da Nações Unidas e que são proclamados em sua Carta”.

Lembrando solenemente sua ligação com princípios universais dos direitos humanos, particularmente aqueles estabelecidos na Declaração Universal do Direitos Humanos de 10 de dezembro de 1948 e nos dois Pactos Internacionais das Nações Unidas, respectivamente, sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e sobre os Direitos Civis e Políticos de 16 de dezembro de 1966, na Convenção das Nações Unidas sobre a Prevenção e Punição dos Crimes de Genocídio de 9 de dezembro de 1948, a Convenção Internacional das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial de 21 de dezembro de 1965, a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Portadores de Retardamento Mental de 20 de dezembro de 1971, a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Portadores de Deficiências de 9 de dezembro de 1975, a Convenção das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher de 18 de dezembro de 1979, a Declaração das Nações Unidas sobre Princípios Básicos de Justiça para Vítimas de Crimes e Abuso de Poder de 29 de novembro de 1985, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança de 20 de novembro de 1989, as Normas Padrão das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidade para Indivíduos Portadores de Deficiências de 20 de dezembro de 1993, a Convenção sobre a Proibição do Desenvolvimento, Produção e Estocagem de Armas Bacteriológicas (Biológicas) e Tóxicas e sua Destruição de 16 de dezembro de 1972, a Convenção da UNESCO relativa à Luta contra a Discriminação no Campo do Ensino de 16 de dezembro de 1960, a Declaração da UNESCO sobre os Princípios da Cooperação Cultural Internacional de 4 de novembro de 1966, a

* Adotada unanimemente por aclamação em 11 de novembro de 1997 pela 29ª sessão da Conferência Geral da UNESCO

Recomendação da UNESCO sobre o Status de Pesquisadores Científicos de 20 de novembro de 1974, a Declaração da UNESCO sobre Racismo e Preconceito Racial de 27 de novembro de 1978, a Convenção OIT (n° 111) relativa à Discriminação no Trabalho e Ocupação de 25 de junho de 1958 e a Convenção OIT (n° 169) sobre Povos Indígenas e Tribais em Nações Independentes de 27 de junho de 1989,

Tomando em consideração e sem prejuízo de seu conteúdo, os instrumentos internacionais que possam ter influência na aplicação da genética, no domínio da propriedade intelectual, *inter alia*, a Convenção de Berna para a Proteção de Obras Literárias e Artísticas de 9 de setembro de 1886 e a Convenção Internacional da UNESCO sobre *Copyright* de 6 de setembro de 1952, em sua última revisão efetuada em Paris em 24 de julho de 1971, a Convenção de Paris para a Proteção da Propriedade Industrial de 20 de março de 1883, em sua última revisão efetuada em Estocolmo em 14 de julho de 1967, o Tratado da OMPI de Budapeste sobre o Reconhecimento Internacional de Depósito de Microorganismos para Efeitos de Patenteamento de 28 de abril de 1977 e o Acordo sobre Aspectos Relacionados ao Comércio de Direitos de Propriedade Intelectual (TRIPs) anexo ao Acordo que estabelece a Organização Mundial de Comércio, que entrou em vigor em 1° de janeiro de 1995,

Tendo, presente, também a Convenção das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica de 5 de junho de 1992 e *enfatizando*, nesse caso, que o reconhecimento da diversidade genética da humanidade não deve levar à qualquer interpretação de natureza política ou social que possa colocar em dúvida “ a dignidade inerente e (...) os direitos iguais e inalienáveis de todos os membros da família humana”, conforme estabelecido no Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos,

Reiterando a Resolução 22 C/13.1, a Resolução 23 C/13.1 e a Resolução 24 C/13.1, a Resolução 25 C/5.2 e 7.3, a Resolução 27 C/5.15 e as Resoluções 28 C/0.12, 28 C/2.1 e 28 C/2.2, que instam a UNESCO a promover e realizar estudos sobre a ética e as ações deles decorrentes com relação às consequências do progresso científico e tecnológico nos campos da biologia e da genética, ao abrigo do respeito aos direitos e das liberdades fundamentais dos seres humanos,

Reconhecendo que a pesquisa sobre o genoma humano e as aplicações dela resultantes abrem amplas perspectivas para o progresso na melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade como um todo, mas *enfatizando* que tal pesquisa deve respeitar inteiramente a dignidade, a liberdade e os direitos humanos bem como a proibição de todas as formas de discriminação baseadas em características genéticas,

Proclama os seguintes princípios e *adota* a presente Declaração.

A Dignidade Humana e os Direitos Humanos

Artigo 1

O genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana bem como de sua inerente dignidade e diversidade. Num sentido simbólico, é o patrimônio da humanidade.

Artigo 2

a) A todo indivíduo é devido respeito à sua dignidade e aos seus direitos, independentemente de suas características genéticas.

b) Esta dignidade torna imperativa a não redução dos indivíduos às suas características genéticas e ao respeito à sua singularidade e diversidade.

Artigo 3

O genoma humano, evolutivo por natureza, é sujeito a mutações. Contém potencialidades expressadas de formas diversas conforme o ambiente natural e social de cada indivíduo, incluindo seu estado de saúde, condições de vida, nutrição e educação.

Artigo 4

O genoma humano em seu estado natural não deve ser objeto de transações financeiras.

B Direitos dos Indivíduos

Artigo 5

a) A pesquisa, o tratamento ou o diagnóstico que afetem o genoma humano, devem ser realizados apenas após avaliação rigorosa e prévia dos riscos e benefícios neles implicados e em conformidade com quaisquer outras exigências da legislação nacional.

b) Em qualquer caso, deve ser obtido o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido. Se este não estiver em condição de fornecer tal consentimento, esse mesmo consentimento ou autorização deve ser obtido na forma determinada pela legislação, orientada pelo maior interesse do indivíduo.

c) Deve ser respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado sobre os resultados da análise genética e das consequências dela decorrentes.

d) No caso de pesquisa, os protocolos devem ser submetidos a uma análise adicional prévia, em conformidade com padrões e diretrizes nacionais e internacionais relevantes.

e) Se, conforme a legislação, um indivíduo não for capaz de manifestar seu consentimento, a pesquisa envolvendo seu genoma apenas poderá ser realizada para benefício direto à sua saúde, sujeita à autorização e às condições de proteção estabelecidas pela legislação. Pesquisa sem perspectiva de benefício direto à saúde apenas poderá ser efetuada em caráter excepcional, com máxima restrição, expondo-se o indivíduo a risco e incômodo mínimos e

quando essa pesquisa vise contribuir para o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma faixa de idade ou com a mesma condição genética, sujeita às determinações da legislação e desde que tal pesquisa seja compatível com a proteção dos direitos humanos do indivíduo.

Artigo 6

Nenhum indivíduo deve ser submetido a discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana.

Artigo 7

Dados genéticos associados a indivíduo identificável, armazenados ou processados para uso em pesquisa ou para qualquer outro uso, devem ter sua confidencialidade assegurada, nas condições estabelecidas pela legislação.

Artigo 8

Cada indivíduo terá direito, conforme a legislação nacional ou internacional, à justa indenização por qualquer dano sofrido resultante, direta ou indiretamente, de intervenção sobre seu genoma.

Artigo 9

Visando a proteção de direitos humanos e liberdades fundamentais, limitações aos princípios do consentimento e da confidencialidade somente poderão ser determinadas pela legislação, por razões consideradas imperativas no âmbito do direito internacional público e da legislação internacional sobre direitos humanos.

C Pesquisa sobre o Genoma Humano

Artigo 10

Nenhuma pesquisa ou suas aplicações relacionadas ao genoma humano, particularmente nos campos da biologia, da genética e da medicina, deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana dos indivíduos ou, quando for aplicável, de grupos humanos.

Artigo 11

Práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem de seres humanos, não devem ser permitidas. Estados e organizações internacionais competentes são chamados a cooperar na identificação de tais práticas e a tomar, em nível nacional ou internacional, as medidas necessárias para assegurar o respeito aos princípios estabelecidos na presente Declaração.

Artigo 12

a) Os benefícios dos avanços na biologia, na genética e na medicina, relacionados ao genoma humano, devem ser disponibilizados a todos, com a devida consideração pela dignidade e pelos direitos humanos de cada indivíduo.

b) A liberdade da pesquisa, necessária ao avanço do conhecimento, é parte da liberdade de pensamento. As aplicações da pesquisa, incluindo

aquelas realizadas nos campos da biologia, da genética e da medicina, envolvendo o genoma humano, devem buscar o alívio do sofrimento e a melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade como um todo.

D Condições para o Exercício da Atividade Científica

Artigo 13

As responsabilidades inerentes às atividades dos pesquisadores, incluindo rigor, cautela, honestidade intelectual e integridade no desempenho de suas pesquisas, bem como aquelas relacionadas à divulgação e utilização de suas descobertas, devem ser alvo de atenção especial no âmbito da pesquisa sobre o genoma humano, em função de suas implicações éticas e sociais. Formuladores de políticas públicas e privadas de desenvolvimento científico também possuem responsabilidades específicas nesse aspecto.

Artigo 14

Os Estados deverão tomar medidas adequadas para ampliar condições materiais e intelectuais favoráveis à liberdade na condução da pesquisa sobre o genoma humano e para avaliar as implicações éticas, legais, sociais e econômicas dessa pesquisa, com base nos princípios estabelecidos na presente Declaração.

Artigo 15

Os Estados devem tomar as providências necessárias para constituir uma base para o livre exercício da pesquisa sobre o genoma humano, respeitando os princípios estabelecidos na presente Declaração, de modo a salvaguardar o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana e a proteção da saúde pública. Os Estados devem assegurar que os resultados da pesquisa não sejam utilizados para fins não pacíficos.

Artigo 16

Os Estados devem reconhecer o valor de promover, em vários níveis e conforme seja adequado, o estabelecimento de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas para avaliarem as questões éticas, legais e sociais levantadas pela pesquisa sobre o genoma humano e suas aplicações.

E Solidariedade e Cooperação Internacional

Artigo 17

Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade relativamente a indivíduos, famílias e grupos populacionais particularmente vulneráveis ou afetados por doença ou deficiência de caráter genético. Devem estimular, *inter alia*, pesquisa para a identificação, prevenção e tratamento de doenças causadas ou influenciadas por fatores genéticos, particularmente as doenças raras, bem como de doenças endêmicas que afetem parte expressiva da população mundial.

Artigo 18

Os Estados devem empreender esforços, com devida consideração aos princípios estabelecidos na presente Declaração, para continuar estimulando a disseminação internacional do conhecimento científico relacionado ao genoma e à diversidade humana e sobre a pesquisa genética e, nesse aspecto, impulsionar a cooperação científica e cultural, particularmente entre países industrializados e países em desenvolvimento.

Artigo 19

a) Ao abrigo da cooperação internacional com países em desenvolvimento, os Estados devem estimular a implementação de medidas que permitam:

- i) avaliação de riscos e benefícios das pesquisas a serem implementadas sobre o genoma humano e dos abusos a serem evitados;
- ii) ampliação e fortalecimento da capacidade dos países em desenvolvimento para realizarem pesquisas sobre a biologia e genética humanas, levando em conta suas problemáticas específicas;
- iii) acesso, pelos países em desenvolvimento, aos benefícios das conquistas da pesquisa científica e tecnológica para que o uso em benefício de seu progresso econômico e social, possa contribuir para o benefício de todos;
- iv) promoção do livre intercâmbio de conhecimento e informação científica nas áreas da biologia, da genética e da medicina.

b) Organizações internacionais importantes, devem apoiar e promover as iniciativas tomadas pelos Estados com as finalidade acima mencionadas.

F Divulgação dos Princípios Estabelecidos pela Declaração

Artigo 20

Os Estados devem tomar as medidas apropriadas para divulgar os princípios estabelecidos na presente Declaração por intermédio da educação e outros meios relevantes, *inter alia*, por meio da realização de pesquisas e treinamento em campos interdisciplinares e pela promoção da educação em bioética, em todos os níveis, em particular junto aos responsáveis por políticas voltadas para as áreas da ciência.

Artigo 21

Os Estados devem tomar as medidas necessárias para estimular outros tipos de pesquisa, treinamento e disseminação de informação que conduzam à conscientização da sociedade e de todos os seus membros sobre suas responsabilidades com relação a questões fundamentais ligadas à defesa da dignidade humana que podem ser suscitadas pela pesquisa em biologia, genética e medicina e por suas aplicações. Devem, também, empenhar-se em

facilitar a realização de um amplo debate internacional sobre o assunto, assegurando a livre manifestação de opiniões diversificadas do ponto de vista sócio-cultural, religioso e filosófico.

G *Implementação da Declaração*

Artigo 22

Os Estados devem envidar todos os esforços para divulgar os princípios estabelecidos nesta Declaração e, por meio de medidas adequadas, promover sua implementação.

Artigo 23

Os Estados devem tomar as medidas apropriadas para promover, por intermédio da educação, do treinamento e da disseminação de informações, o respeito aos princípios acima mencionados e para estimular seu reconhecimento e efetiva aplicação. Os Estados devem encorajar o intercâmbio e a formação de redes entre comitês de ética independentes, tão logo sejam estabelecidos, de modo a promover total colaboração entre eles.

Artigo 24

O Comitê Internacional de Bioética da UNESCO deve contribuir para a disseminação dos princípios estabelecidos nesta Declaração e para a futura análise das questões decorrentes de sua aplicação e da evolução das tecnologias em questão. Deve organizar consultas a partes envolvidas, tais como grupos vulneráveis. Deve elaborar recomendações conforme os procedimentos estatutários da UNESCO, dirigidas à Conferência Geral e fornecer consultoria no que se refere ao acompanhamento da presente Declaração, particularmente na identificação das práticas que possam ser contrárias à dignidade humana, tais como intervenções em células germinais.

Artigo 25

Nada nesta Declaração pode ser interpretado como constrangimento a qualquer Estado, grupo ou indivíduo para que se envolva ou realize qualquer ato contrário aos direitos humanos e às liberdades fundamentais, incluindo os princípios estabelecidos nesta Declaração.

Implementação da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (30 C / Resolução 23)*

A Conferência Geral,

Lembrando a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos,

Tendo presente a Resolução 29C/17 intitulada “Implementação da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos,

Considerando a resolução 1999/63 intitulada “Direitos Humanos e Bioética” adotada pela Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos em sua quinquagésima quinta sessão,

Levando em conta também o Relatório do Diretor Geral sobre a implementação da Declaração (30C/26 e Add.),

- 1.** *Adota* as Diretrizes para a Implementação da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, anexadas a esta Resolução;
- 2.** *Recomenda* ao Diretor Geral transmiti-las ao Secretário Geral das Nações Unidas, como contribuição à quinquagésima quarta sessão da Assembleia Geral das Nações Unidas a ao trabalho de órgãos relevantes, em particular, da Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos;
- 3.** *Convida, ademais,* o Diretor Geral a transmiti-las às agências especializadas das Nações Unidas, a outras organizações internacionais governamentais e não-governamentais importantes e a disseminá-las com a maior amplitude possível;
- 4.** *Conclama* os Países-Membros, as organizações internacionais governamentais e não-governamentais e todos os parceiros conhecidos a tomar as medidas necessárias à implementação das Diretrizes.

* Resolução adotada pela Conferência Geral da UNESCO em sua 30ª Sessão, em 16 de novembro de 1999.

Diretrizes para a Implementação da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

1. Porque Diretrizes?

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos estabelece os princípios básicos relacionados à pesquisa em genética e biologia e à aplicação de seus resultados. De forma a garantir a aplicação desses princípios, a Declaração recomenda torná-los conhecidos, disseminá-los e formatá-los como medidas, especialmente na forma de legislação e normas. A Declaração também especifica as medidas que deveriam ser tomadas pelos Estados Membros para sua aplicação.

A implementação da Declaração torna-se mais urgente na medida em que se acelera o progresso científico nas áreas da genética e da biologia e, ao mesmo tempo, gerando esperanças para a humanidade e criando dilemas éticos.

Esta Diretrizes buscam identificar não apenas as tarefas que caberiam a diferentes atores na implementação da Declaração mas também modalidades de ações para se efetivar sua concretização.

2. O que fazer?

2.1.A disseminação dos princípios estabelecidos na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos é uma prioridade e uma pre-condição para sua aplicação. Dessa forma, essa disseminação deve ser a mais ampla possível e especialmente orientada a círculos intelectuais e científicos, responsáveis por programas de educação e treinamento, principalmente nas universidades e órgãos tomadores de decisão como, por exemplo, os Parlamntos.

2.2.Conscientização, educação e treinamento relativos aos princípios contidos na Declaração, são objetivos especialmente importantes se o que se pretende é que todo e cada um dos membros da sociedade possa compreender as questões éticas propostas pela genética e pela biologia

- 2.3. Intercâmbio de estudos e análises pertinentes a questões da bioética e programas de informação sobre o assunto devem ser organizados em nível internacional e regional, especialmente visando identificar práticas que possam ser contrárias à dignidade humana.
- 2.4. O estabelecimento de uma relação dinâmica entre diferentes atores é desejável como forma de promover o diálogo entre representantes da indústria, membros da sociedade civil, grupos vulneráveis, cientistas e lideranças políticas.
- 2.5. A liberdade de pesquisa deve ser respeitada especialmente nas áreas da genética e da biologia e a cooperação científica e cultural deve ser ampliada e estimulada, principalmente entre países do norte e do sul.
- 2.6. Exemplos de legislação e normas que incorporem os princípios estabelecidos na Declaração devem ser elaborados como fonte de referência para os Estados.
- 2.7.** Considerando que muitas das questões abrangidas por esta Declaração recaem na interface de tarefas atribuídas a diversas organizações, será por intermédio da cooperação efetiva que estas poderão lidar com aquelas questões de forma harmoniosa.*

3. Como fazer?

- 3.1.1. Traduzir a Declaração para o maior número possível de línguas nacionais.
- 3.1.2. Organizar seminários, simpósios e conferências em nível internacional, regional, sub-regional e nacional (no Benin, na Croácia, em Mônaco, na República Unida da Tanzânia, no Uruguai, etc.).
- 3.2.1. Efetuar comentários o mais simples e explícitos possível sobre cada artigo da Declaração.
- 3.2.2. Publicar livros sobre o assunto destinados tanto ao público não especializado como às várias categorias profissionais

* ver parágrafo 3 da resolução 1999/63 intitulada “Direitos Humanos e Bioética” adotada pela Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos em sua quinquagésima quinta sessão

envolvidas (por exemplo, cientistas, filósofos, juristas e jornalistas).

3.2.3. Elaborar programas de educação e treinamento em bioética destinados ao nível secundário e à Universidade.

3.2.4. Preparar programas de treinamento em bioética para professoras e formadores.

3.2.5. Montar *kits* de informações e distribuí-los a tomadores de decisões públicos e privados e à mídia.

3.2.6. Produzir material audiovisual sobre bioética para o público em geral.

3.2.7. Realizar exposições multimídia especialmente para jovens.

3.3.1. Criar órgãos tais como comissões de ética independentes, pluralistas e multidisciplinares que seriam parceiros privilegiados dos tomadores de decisão, da comunidade científica e da sociedade civil.

3.3.2. Promover a organização desses órgãos em redes de modo a facilitar a comunicação e o intercâmbio de experiências entre eles, especialmente visando o desenvolvimento de atividades conjuntas.

3.4.1. Envolver atores da área econômica sobretudo da indústria e de organizações sociais tais como aquelas voltadas para indivíduos vulneráveis e suas famílias e amigos.

3.4.2. Organizar debates públicos sobre assuntos incluídos na Declaração e explorar diversos enfoques (conferências para geração de consenso, consultas públicas, etc.).

3.5.1. Analisar de forma aprofundada as condições que podem promover a liberdade de pesquisa ou restringi-la.

3.5.2. Promover exame periódico pelo IBC da cooperação entre países do norte e do sul e identificação de possíveis obstáculos, de modo a removê-los.

3.6.1. O IBC deve organizar oficinas de trabalho internacionais ou regionais com a finalidade de constituir um quadro padrão de legislação e normas no campo da bioética.

3.6.2. Coletar e processar informação sobre instrumentos internacionais e nacionais, bem como legislação e normas nacionais pertinentes à bioética.

3.7.1. Estabelecer um Comitê inter-agencial no âmbito do sistema das Nações Unidas aberto a outras organizações inter governamentais interessadas, responsável pela coordenação de atividades relacionadas à bioética.

4. A quem estão dirigidas essas Diretrizes ?

A experiência tem mostrado que, na implementação de um instrumento internacional, deve-se criar sinergia entre todos os atores em diferentes níveis. Atualmente, ações de abrangência internacional são caracterizadas pela parceria em que cada ator, embora mantendo sua identidade e sua natureza específica, complementa a atuação dos demais.

Essas Diretrizes são dirigidas a:

- Estados e Comissões nacionais pertencentes à UNESCO;
- UNESCO (sede e escritórios de representação);
- Comitê Internacional de Bioética (IBC);
- Comitê Intergovernamental de Bioética (IGBC);
- órgãos e instituições especializadas do sistema das Nações Unidas;
- organizações governamentais e não-governamentais competentes em nível internacional, regional e nacional;
- tomadores de decisão públicos e privados, especialmente na área das políticas científicas;
- parlamentares;
- comitês de ética e grupos similares;
- cientistas e pesquisadores;
- indivíduos, famílias e populações portadores de mutações que possam levar a doenças ou deficiências.

5. AVALIAÇÃO

Cinco anos após a adoção da Declaração, no ano de 2002, a UNESCO deverá avaliar tanto os resultados obtidos por meio das Diretrizes acima, como o impacto da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos em todo o mundo (Estados, comunidades intelectuais, instituições do sistema das Nações Unidas, organizações

intergovernamentais – internacionais e regionais – organizações não governamentais competentes, etc.)

Esta avaliação, que deve ser conduzida conforme os procedimentos estabelecidos pelo Conselho Executivo e pela Conferência Geral, particularmente em função de implicações orçamentárias, será examinada em sessão conjunta do IBC e do IGBC e submetida pelo Diretor Geral em 2003 aos órgãos estatutários da Organização, acompanhada de recomendações que possam ser relevantes.

