

PROYECTO DE DECLARACIÓN SOBRE LOS DATOS GENÉTICOS HUMANOS

La Conferencia General,

Recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948; los dos Pactos Internacionales de las Naciones Unidas referentes a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales y a los Derechos Civiles y Políticos, de 16 de diciembre de 1966; la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, de 21 de diciembre de 1965; la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, de 18 de diciembre de 1979; la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989; la Resolución 2001/39 del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas sobre privacidad genética y no discriminación¹; el Convenio de la OIT (Nº 111) relativo a la Discriminación en materia de Empleo y Ocupación, de 25 de junio de 1958; la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural, de 2 de noviembre de 2001; y los demás instrumentos internacionales en materia de derechos humanos aprobados por las Naciones Unidas y los organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas,

Recordando más especialmente la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que aprobó por unanimidad y aclamación el 11 de noviembre de 1997 y que la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya el 9 de diciembre de 1998, y las Orientaciones para la aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que hizo suyas el 16 de noviembre de 1999 en su Resolución 30 C/23,

Congratulándose por el gran interés que ha despertado en todo el mundo la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, el firme apoyo que ha recibido de la comunidad internacional y la importancia que los Estados Miembros le han concedido al buscar en ella inspiración para sus disposiciones legislativas, reglamentos, normas y reglas y para sus códigos de conducta y directrices de tenor ético,

Teniendo presentes los instrumentos internacionales y regionales y las legislaciones, reglamentos y textos éticos nacionales referentes a la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales y al respeto de la dignidad humana en las actividades de recolección, tratamiento, utilización y conservación de datos científicos y de datos médicos y personales,

Reconociendo que los datos genéticos humanos son singulares por su condición de datos sensibles, toda vez que pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos y esa capacidad predictiva puede ser mayor de lo que se supone en el momento de obtenerlos; pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones; pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas; y pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos,

Considerando que el creciente volumen de datos personales recolectados hace cada vez más difícil lograr una verdadera irreversibilidad,

Considerando que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos tienen una importancia primordial para el progreso de las ciencias de la vida y la medicina, para sus aplicaciones y para la

¹ En su debido momento se agregará la referencia a la resolución que probablemente apruebe en julio de 2003 el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.

utilización de esos datos con fines no médicos [, especialmente en procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales],

Consciente, empero, de que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos pueden entrañar riesgos para el ejercicio y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales y para el respeto de la dignidad humana,

Reafirmando los principios consagrados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y los principios de igualdad, justicia, solidaridad y responsabilidad, así como de respeto de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, en especial la libertad de pensamiento y de expresión, comprendidas la libertad de investigación y la privacidad y seguridad de la persona, en que deben basarse la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos,

Proclama los principios siguientes y *aprueba* la presente Declaración.

A. DISPOSICIONES DE CARÁCTER GENERAL

Artículo 1: Objetivos y alcance

- a) Los objetivos de la presente Declaración son: velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos y de las muestras biológicas de las que éstos provengan, atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad y a la vez prestando la debida consideración a la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación; establecer los principios por los que deberían guiarse los Estados para elaborar sus legislaciones y políticas sobre estos temas; y sentar las bases para que las instituciones y personas interesadas dispongan de pautas sobre prácticas idóneas en estos ámbitos.
- b) La presente Declaración se aplicará a los datos genéticos humanos y, cuando proceda, a los datos proteómicos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan.

Artículo 2: Términos empleados

A los efectos de la presente Declaración, los términos utilizados tienen el siguiente significado:

- i) *Datos genéticos humanos*: información que no resulte obvia sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos.
- ii) *Consentimiento*: acto por el cual una persona da su acuerdo para participar en un estudio de investigación u otro procedimiento.
- iii) *Muestra biológica*: cualquier muestra de sustancia biológica (por ejemplo sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona.
- iv) *Estudio de genética de poblaciones*: estudio que tiene por objeto entender la naturaleza y magnitud de las variaciones genéticas entre individuos de un mismo grupo y/o entre individuos de grupos distintos.
- v) *Estudio de genética del comportamiento*: estudio que tiene por objeto determinar las posibles conexiones entre los rasgos genéticos y el comportamiento.

- vi) *Procedimiento invasivo*: método de obtención de muestras biológicas que implica intrusión en el cuerpo humano, por ejemplo la extracción de una muestra de sangre con aguja y jeringa.
- vii) *Procedimiento no invasivo*: método de obtención de muestras biológicas que no implica intrusión en el cuerpo humano, por ejemplo los frotis bucales.
- viii) *Datos asociados con una persona identificable*: datos que contienen información como el nombre, la fecha de nacimiento y la dirección, gracias a la cual es posible identificar a la persona a la que se refieren.
- ix) *Datos disociados de una persona identificable*: datos no asociados con una persona identificable por haberse sustituido por un código toda la información sobre esa persona.
- x) *Datos irreversiblemente disociados de una persona identificable*: datos que no pueden asociarse con una persona identificable por haberse destruido toda la información relativa a quien suministró la muestra.
- xi) *Prueba genética*: procedimiento de diagnóstico destinado a detectar una patología genética, los rasgos genéticos que predisponen a la persona a una patología o una mutación genética transmisible a los descendientes.
- xii) *Cribado genético*: prueba genética sistemática que se realiza a gran escala y se ofrece como parte de un programa a una población o a un subconjunto de ella con el fin de detectar rasgos genéticos en personas asintomáticas.
- xiii) *Asesoramiento genético*: procedimiento destinado a explicar las posibles consecuencias de los resultados de una prueba o un cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para ayudar a una persona a asumir esas consecuencias a largo plazo. Tiene lugar tanto antes como después de una prueba o un cribado genéticos.
- xiv) *Obtención de datos cruzados*: el hecho de cruzar datos sobre una persona o grupo que consten en distintos archivos constituidos con objetivos diferentes.

Artículo 3: Identidad de la persona

Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad.

Artículo 4: Singularidad

- a) Los datos genéticos humanos son singulares porque:
 - i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos;
 - ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones;

- iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas;
 - iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos.
- b) Se debería prestar la debida atención a los datos genéticos humanos y a las muestras biológicas y en su caso conferirles especial protección.

Artículo 5: Finalidades

Los datos genéticos humanos podrán ser recolectados, tratados, utilizados y conservados para los fines siguientes:

- i) diagnóstico y asistencia sanitaria, lo cual incluye la realización de pruebas de cribado y predictivas;
- ii) investigación médica y otras formas de investigación científica, comprendidos los estudios de genética de poblaciones y estudios epidemiológicos, antropológicos o arqueológicos, que en lo sucesivo se designarán colectivamente como “investigaciones médicas y científicas”;
- iii) [medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, de conformidad con la legislación nacional];**
- iv) y cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 6: Procedimientos

- a) Por imperativo ético, deberán aplicarse procedimientos transparentes y éticamente aceptables para recolectar, tratar, utilizar y conservar los datos genéticos humanos. Los Estados deberían esforzarse por hacer participar a la sociedad en general en el proceso de adopción de decisiones referentes a la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos y la evaluación de su gestión, en particular en el caso de estudios de genética de poblaciones a gran escala. Este proceso de adopción de decisiones, que puede beneficiarse de la experiencia internacional, debería garantizar la libre expresión de puntos de vista diversos.
- b) Deberían crearse comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas de conformidad con lo dispuesto en el Artículo 16 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Cuando proceda se consultará a los comités de ética de ámbito nacional con respecto a la elaboración de normas, reglamentaciones y directrices para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos y muestras biológicas. Dichos comités deberían ser consultados asimismo sobre los temas que no estén contemplados en la legislación nacional. Los comités de ética de carácter institucional o local deberían ser consultados con respecto a la aplicación de esas normas, reglamentaciones y directrices a determinados proyectos de investigación.
- c) Cuando en la recolección, el tratamiento, la utilización o la conservación de datos genéticos humanos y muestras biológicas intervengan dos o más Estados, y siempre que resulte oportuno, debería consultarse a los comités de ética de los Estados de que se trate, y el análisis de esas cuestiones, en el plano correspondiente, debería basarse en los principios enunciados

en esta Declaración y en las normas éticas y jurídicas adoptadas por los Estados de que se trate.

- d) Por imperativo ético, deberá facilitarse información clara, objetiva y exhaustiva a la persona cuyo consentimiento se desee obtener sin tratar de influir en su decisión, y en esa información deberá constar la finalidad con que se obtienen datos genéticos humanos a partir de muestras biológicas y se utilizan y conservan esos datos. De ser necesario, en esa información deberían describirse también los riesgos y consecuencias y debería indicarse que la persona interesada puede revocar su consentimiento sin sufrir presiones y sin que ello deba suponerle ningún tipo de perjuicio o sanción.

Artículo 7: No discriminación y no estigmatización

- a) Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos no se utilicen con fines que sean discriminatorios o de manera tal que puedan provocar la estigmatización de una persona, una familia o un grupo.
- b) A este respecto, habría que prestar la debida atención a las conclusiones de los estudios de genética de poblaciones y de genética del comportamiento y a su interpretación.

B. RECOLECCIÓN

Artículo 8: Consentimiento

- a) Para recolectar datos genéticos humanos, sea o no invasivo el procedimiento utilizado, y para su ulterior tratamiento, utilización y conservación, ya sean públicas o privadas las instituciones que se ocupen de ello, debería obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada. La legislación o reglamentación nacional sólo debería imponer límites a este principio del consentimiento por razones poderosas y compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.
- b) Cuando una persona no esté en condiciones de otorgar su consentimiento informado para que se le realice una prueba genética, debería obtenerse autorización de su representante legal con arreglo a la legislación del país de que se trate.
- c) Tratándose de menores o de adultos impedidos, se les consultará en la medida en que sean capaces de entender lo que está en juego.
- d) En el terreno del diagnóstico y la asistencia sanitaria, sólo será éticamente aceptable, por regla general, practicar pruebas o cribados genéticos a la población infantil cuando de ahí se sigan consecuencias importantes para la salud del niño y cuando ello responda a su interés superior.
- e) El presente artículo no se aplicará cuando se recolecten y utilicen datos genéticos humanos con el fin exclusivo de determinar la identidad de una persona en relación con investigaciones policiales o actuaciones judiciales de conformidad con la legislación nacional o interna.

Artículo 9: Revocación del consentimiento

Cuando se recolecten datos genéticos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, la persona de que se trate podrá revocar su consentimiento, a menos que esos datos estén irreversiblemente disociados de una persona identificable. Según lo dispuesto en el párrafo d) del Artículo 6, la revocación del consentimiento no debería acarrear

ningún perjuicio o sanción para la persona interesada. En caso de revocación del consentimiento, deberían restituirse al donante los datos y las muestras biológicas o en su defecto destruirlos, según decida el propio interesado, o bien, conforme a lo dispuesto en el párrafo a) del Artículo 21, conservarlos pero disociarlos irreversiblemente de la identidad de la persona en cuestión, a menos que la legislación o la reglamentación nacionales dispongan que su conservación es necesaria por razones de interés público y/o con fines de medicina forense.

Artículo 10: Derecho a decidir ser o no informado de los resultados de la investigación

Cuando se recolecten datos genéticos humanos con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación. Esta disposición no debería aplicarse a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados de personas identificables y que no permitan sacar conclusiones particulares sobre las personas que hayan participado en tales investigaciones. En su caso, los familiares que pudieran verse afectados por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados.

Artículo 11: Asesoramiento genético

Por imperativo ético, cuando se recolecten datos genéticos humanos con fines de diagnóstico y asistencia sanitaria o de investigación médica y científica deberá ofrecerse asesoramiento genético de forma adecuada y en todas las etapas de la prueba o el cribado genéticos. El asesoramiento genético debería ser no directivo, estar adaptado a la cultura de que se trate y atender al interés superior de la persona interesada.

Artículo 12: Recolección de muestras biológicas con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales

Cuando se recolecten datos genéticos humanos con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, comprendidas las pruebas de determinación de paternidad, la extracción de muestras biológicas, *in vivo* o *post mortem*, sólo debería requerirse de conformidad con la legislación o la reglamentación nacionales y en consonancia con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. TRATAMIENTO

Artículo 13: Acceso

Nadie debería verse privado de acceso a sus datos genéticos, a menos que éstos estén irreversiblemente disociados de la información que identifica a la persona de la que proceden o que la legislación nacional imponga límites a dicho acceso por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional.

Artículo 14: Confidencialidad

- a) Los Estados deberían esforzarse por proteger la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o, en su caso, un grupo identificables, de conformidad con la legislación o reglamentación nacionales y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.
- b) Los datos genéticos humanos asociados con una persona identificable no deberán ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de

seguros, establecimientos de enseñanza o familiares de la persona en cuestión, excepto en los casos previstos en la legislación o reglamentación nacionales o cuando se haya obtenido el consentimiento de esa persona, siempre que éste sea conforme a la legislación nacional y al derecho internacional relativo a los derechos humanos. La participación de una persona en estudios en los que se utilicen datos genéticos debería considerarse confidencial.

- c) Si las necesidades de la investigación lo justifican, los datos genéticos humanos obtenidos con fines de investigación médica y científica podrán seguir estando asociados con una persona identificable, siempre que se garantice la confidencialidad de esos datos.
- d) Por regla general, los datos genéticos humanos obtenidos con fines de investigación científica deberían disociarse de una persona identificable. Aun cuando estén así disociados, se deberán adoptar las precauciones necesarias para garantizar la seguridad de los datos.

Artículo 15: Exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad

Las personas y entidades encargadas del tratamiento de los datos genéticos humanos deberían adoptar las medidas necesarias para garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad de esos datos y del tratamiento de las muestras biológicas. Deberían obrar con rigor, prudencia, honestidad e integridad al tratar e interpretar los datos genéticos humanos, habida cuenta de las consecuencias éticas, jurídicas y sociales que de ahí pueden seguirse.

D. UTILIZACIÓN

Artículo 16: Modificación de la finalidad o del objetivo de la investigación médica y científica

- a) Los datos genéticos humanos y las muestras biológicas recolectados con una de las finalidades enunciadas en el Artículo 5 o con un determinado objetivo de investigación médica y científica no deberían utilizarse con una finalidad distinta que sea incompatible con el consentimiento original, a menos que se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada de conformidad con las disposiciones del párrafo a) del Artículo 8, o que la legislación o reglamentación nacionales dispongan que la utilización propuesta es de interés público y compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Si la persona en cuestión estuviera incapacitada para otorgar su consentimiento, deberían aplicarse *mutatis mutandis* las disposiciones de los párrafos b) y c) del Artículo 8.
- b) Cuando no pueda obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso o cuando se trate de datos disociados de una persona identificable, se podrán utilizar los datos genéticos humanos con arreglo a la legislación o reglamentación nacionales o de conformidad con lo dispuesto en el párrafo b) del Artículo 6.

Artículo 17: Muestras biológicas conservadas

- a) Se podrán utilizar muestras biológicas conservadas para obtener datos genéticos humanos si se cuenta con el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada. No obstante, la legislación o reglamentación nacionales pueden prever que, cuando esos datos revistan importancia para la investigación médica y científica o para la salud pública, puedan ser utilizados con tales fines siguiendo los procedimientos de consulta establecidos en el párrafo b) del Artículo 6 o consultando previamente con el órgano competente del Estado en

cuestión, o bien de acuerdo con la legislación o reglamentación nacionales, aun cuando falte el consentimiento de la persona interesada o en el caso de personas fallecidas.

- b) Las disposiciones del Artículo 12 deberían aplicarse *mutatis mutandis* a las muestras biológicas conservadas que sirvan para obtener datos genéticos humanos destinados a la medicina forense [o a procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales].

Artículo 18: Circulación y cooperación internacionales

- a) De conformidad con su legislación o regulación nacionales y con los acuerdos internacionales, los Estados deberían regular la circulación transfronteriza de datos genéticos humanos y muestras biológicas para fomentar la cooperación médica y científica internacional y garantizar un acceso equitativo a esos datos. Con tal sistema de regulación debería tratarse de garantizar que la parte que reciba los datos los proteja adecuadamente con arreglo a los principios enunciados en esta Declaración.
- b) Los investigadores deberían esforzarse por establecer relaciones de cooperación basadas en el respeto mutuo en materia científica y ética y, a reserva de lo dispuesto en el Artículo 14, deberían alentar la libre circulación de datos genéticos humanos con objeto de fomentar el intercambio de conocimientos científicos, siempre y cuando las partes interesadas observen los principios enunciados en esta Declaración. Con tal propósito, deberían esforzarse también por publicar cuando corresponda los resultados de sus investigaciones.

Artículo 19: Aprovechamiento compartido de los beneficios

Los beneficios resultantes de la utilización de datos genéticos humanos obtenidos con fines de investigación médica y científica deberían ser compartidos con la sociedad en su conjunto y con la comunidad internacional en consonancia con la legislación nacional. Cuando el investigador extraiga algún tipo de provecho comercial, el donante de material/datos biológicos debería beneficiarse del mismo de manera adecuada en consonancia con la legislación nacional y de conformidad con los acuerdos internacionales pertinentes. Los beneficios que deriven de la aplicación de estos principios podrán revestir las siguientes formas:

- i) asistencia especial a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la investigación;
- ii) acceso a la atención médica;
- iii) prestación de servicios para dispensar nuevos tratamientos o medicamentos obtenidos gracias a la investigación;
- iv) apoyo a los servicios de salud;
- v) instalaciones de creación de capacidades para la investigación;
- vi) incremento y fortalecimiento de la capacidad de los países en desarrollo de obtener y tratar datos genéticos humanos, tomando en consideración sus problemas específicos;
- vii) cualquier otra modalidad compatible con los principios enunciados en esta Declaración.

E. CONSERVACIÓN

Artículo 20: Dispositivo de supervisión y gestión

Los Estados deberían contemplar la posibilidad de instituir un dispositivo de supervisión y gestión de los datos genéticos humanos basado en los principios de independencia, multidisciplinariedad, pluralismo y transparencia, así como en los principios enunciados en esta Declaración. Ese dispositivo también podría regular la índole y las finalidades de la conservación de esos datos.

Artículo 21: Destrucción

- a) Si la persona interesada así lo pidiera, deberían destruirse, en cuanto dejen de ser necesarios, sus datos genéticos y muestras biológicas recolectados a efectos de diagnóstico o asistencia sanitaria o con fines médicos y de investigación, a menos que esos datos estén irreversiblemente disociados de esa persona o que la legislación o reglamentación nacionales dispongan que su conservación es necesaria por razones de interés público y/o con fines de medicina forense.
- b) **[Los datos genéticos humanos y las muestras biológicas de una persona sospechosa obtenidos en el curso de una investigación penal deberían ser destruidos cuando dejen de ser necesarios o cuando la legislación nacional no contenga una disposición en contrario.]**
- c) **Los datos genéticos humanos y las muestras biológicas utilizados en medicina forense o en procedimientos civiles sólo deberían estar disponibles durante el tiempo necesario a esos efectos.]**

Artículo 22: Datos cruzados

El consentimiento debería ser indispensable para cruzar datos genéticos humanos conservados con fines de diagnóstico, asistencia sanitaria o investigación médica y científica, a menos que la legislación nacional disponga lo contrario por razones poderosas y compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

F. PROMOCIÓN Y APLICACIÓN

Artículo 23: Aplicación

- a) Los Estados deberían hacer todo lo posible por adoptar medidas, ya sean de carácter legislativo, administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en esta Declaración conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían venir secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información al público.
- b) En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían esforzarse por llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo generar la capacidad necesaria para participar en la creación y el intercambio de saber científico sobre los datos genéticos humanos y de las correspondientes competencias técnicas.

Artículo 24: Educación, formación e información sobre la dimensión ética

Para promover los principios enunciados en esta Declaración, los Estados deberían esforzarse por fomentar todas las formas de educación y formación relativas a su dimensión ética en todos los niveles y por alentar programas de información y difusión de conocimientos sobre los datos genéticos humanos. Estas medidas deberían dirigirse bien a círculos específicos, en particular investigadores y miembros de comités de ética, o bien al público en general. A este respecto, los Estados deberían alentar la participación en esta tarea de organizaciones intergubernamentales de ámbito internacional o regional y organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales o nacionales.

Artículo 25: Funciones del Comité Internacional de Bioética (CIB) y del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB)

El Comité Internacional de Bioética (CIB) y el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) deberán contribuir a la aplicación de esta Declaración y a la difusión de los principios que en ella se enuncian. Ambos comités deberían encargarse concertadamente de su seguimiento y de la evaluación de su aplicación, basándose, entre otras cosas, en los informes que faciliten los Estados. Deberían ocuparse en especial de emitir opiniones o efectuar propuestas que puedan conferir mayor eficacia a esta Declaración, y formular recomendaciones a la Conferencia General con arreglo a los procedimientos reglamentarios de la UNESCO.

Artículo 26: Actividades de seguimiento de la UNESCO

La UNESCO deberá tomar las medidas adecuadas para dar seguimiento a esta Declaración a fin de impulsar el progreso de las ciencias de la vida y sus aplicaciones por medio de la tecnología, basándose en el respeto de la dignidad humana y en el ejercicio y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Artículo 27: Exclusión de actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

Ninguna disposición de esta Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana, y en particular de los principios establecidos en esta Declaración.