

ΟΙΚΟΥΜΕΝΙΚΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ ΓΙΑ ΤΑ ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ

Η Γενική Διάσκεψη,

Υπενθυμίζοντας την Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου της 10^{ης} Δεκεμβρίου 1948, τα δύο Διεθνή Σύμφωνα των Ηνωμένων Εθνών για τα οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα, και για τα αστικά και πολιτικά δικαιώματα της 16^{ης} Δεκεμβρίου 1966, την Διεθνή Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για την εξάλειψη όλων των μορφών φυλετικών διακρίσεων της 21^{ης} Δεκεμβρίου 1965, την Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για την εξάλειψη όλων των μορφών διάκρισης σε βάρος των γυναικών της 18^{ης} Δεκεμβρίου 1979, την Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού της 20^{ης} Νοεμβρίου 1989, τα ψηφίσματα 2001/39 της 26^{ης} Ιουλίου 2001 και 2003/232 της 22^{ας} Ιουλίου 2003 του Οικονομικού και Κοινωνικού Συμβουλίου των Ηνωμένων Εθνών σχετικά με τα απόρρητο των γενετικών δεδομένων και την απαγόρευση των διακρίσεων, την Σύμβαση (αριθ. 111) της Διεθνούς Οργάνωσης Εργασίας που αφορά τις διακρίσεις στον χώρο της εργασίας και των επιτηδευμάτων της 25^{ης} Ιουνίου 1958, την Οικουμενική Διακήρυξη της UNESCO για την πολιτισμική ποικιλία της 2^{ας} Νοεμβρίου 2001, τη Διεθνή Συμφωνία για τα Δικαιώματα Πνευματικής Ιδιοκτησίας στον τομέα του Εμπορίου που προσαρτήθηκε στο Σύμφωνο ίδρυσης του Παγκόσμιου Οργανισμού Εμπορίου, και τέθηκε σε ισχύ την 1η Ιανουαρίου 1995, την Διακήρυξη της Ντόχα για την δημόσια υγεία της 14^{ης} Νοεμβρίου 2001 στο πλαίσιο του προαναφερθέντος Συμφώνου καθώς και άλλα διεθνή κείμενα για τα ανθρώπινα δικαιώματα που υιοθετήθηκαν από τα Ηνωμένα Έθνη και εξειδικευμένα όργανα των Ηνωμένων Εθνών,

Υπενθυμίζοντας πιο συγκεκριμένα την Οικουμενική Διακήρυξη για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα δικαιώματα του ανθρώπου, η οποία υιοθετήθηκε ομόφωνα και πανηγυρικά στις 11 Νοεμβρίου 1997 και η οποία επιδοκιμάστηκε από την Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών στις 9 Δεκεμβρίου 1998 καθώς και τις κατευθυντήριες οδηγίες για την εφαρμογή της Οικουμενικής Διακήρυξης για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα δικαιώματα του ανθρώπου που υιοθετήθηκαν στις 16 Νοεμβρίου 1999 με το ψήφισμα 30C/23,

Χαιρετίζοντας το ευρύ ενδιαφέρον του κοινού παγκοσμίως για την Οικουμενική Διακήρυξη για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα δικαιώματα του ανθρώπου, την ισχυρή στήριξη που έλαβε από την παγκόσμια κοινότητα και την απήχηση που είχε στα Κράτη Μέλη όπως αποτυπώνεται στη νομοθεσία, τους κανονισμούς, τα επίσημα πρότυπα, τους κώδικες ηθικής συμπεριφοράς και τις κατευθυντήριες οδηγίες,

Λαμβάνοντας υπόψη τα διεθνή και περιφερειακά όργανα, τους εθνικούς νόμους, τους κανονισμούς και τα κείμενα ηθικής που σχετίζονται με την προστασία των δικαιωμάτων του ανθρώπου και τις θεμελιώδεις ελευθερίες καθώς και με τον σεβασμό της αξιοπρέπειας του ανθρώπου όσον αφορά την συλλογή, επεξεργασία, χρήση κι αποθήκευση ιατρικών και προσωπικών δεδομένων,

Αναγνωρίζοντας ότι οι γενετικές πληροφορίες αποτελούν μέρος του συνολικού φάσματος των ιατρικών δεδομένων και ότι το πληροφοριακό περιεχόμενο

οιονδήποτε ιατρικών δεδομένων, συμπεριλαμβανομένων των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων, εξαρτάται από τον συνδυασμό τους αφενός με τα υπόλοιπα δεδομένα και αφετέρου από τις εκάστοτε περιστάσεις,

Αναγνωρίζοντας επίσης ότι τα γενετικά δεδομένα του ανθρώπου απολαμβάνουν ένα ειδικό καθεστώς λόγω της ευαίσθητης φύσης τους καθώς μπορούν να προβλέψουν την γενετική προδιάθεση των ατόμων και η προληπτική τους δύναμη δεν μπορεί να εκτιμηθεί κατά τη στιγμή της συλλογής των δεδομένων αυτών· μπορεί να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην οικογένεια, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, καλύπτοντας πολλές γενεές και σε ορισμένες περιπτώσεις σε ολόκληρη την ομάδα· μπορεί να περιέχουν πληροφορίες των οποίων η σημασία δεν είναι απαραίτητα γνωστή κατά την συλλογή των βιολογικών δειγμάτων και τέλος ενδέχεται να έχουν πολιτιστική σημασία για πρόσωπα ή ομάδες προσώπων,

Τονίζοντας ότι όλα τα ιατρικά δεδομένα, συμπεριλαμβανομένων των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων, ανεξαρτήτως από το εμφανές πληροφοριακό τους περιεχόμενο, πρέπει να διαχειρίζονται με τα ίδια υψηλά πρότυπα εμπιστευτικότητας,

Σημειώνοντας την αυξανόμενη σημασία των γενετικών δεδομένων για οικονομικούς και εμπορικούς λόγους,

Λαμβάνοντας υπόψη τις ειδικές ανάγκες και τις αδυναμίες των αναπτυσσόμενων χωρών και την ανάγκη να ενισχυθεί η διεθνής συνεργασία στον τομέα της γενετικής του ανθρώπου,

Θεωρώντας ότι η συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση γενετικών δεδομένων του ανθρώπου είναι υψίστης σημασίας αφενός για την πρόοδο των βιολογικών επιστημών και της ιατρικής και αφετέρου για τις εφαρμογές τους και τη χρήση τέτοιων δεδομένων για μη ιατρικούς σκοπούς,

Θεωρώντας επίσης ότι η αυξανόμενη ποσότητα των συλλεγόμενων προσωπικών δεδομένων καθιστά την πραγματική απώλεια τους συνεχώς δυσκολότερη,

Έχοντας επίγνωση ότι η συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου εγκυμονεί πιθανούς κινδύνους για την άσκηση και τήρηση των δικαιωμάτων του ανθρώπου, των θεμελιωδών ελευθεριών και τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας,

Σημειώνοντας ότι τα συμφέροντα και η ευημερία του ατόμου πρέπει να προηγούνται των δικαιωμάτων και των συμφερόντων της κοινωνίας και της έρευνας,

Επαναβεβαιώνοντας τις αρχές που έθεσε η Οικουμενική Διακήρυξη για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα δικαιώματα του ανθρώπου και τις αρχές της ισότητας, της δικαιοσύνης, της αλληλεγγύης και της υπευθυνότητας καθώς επίσης και τον σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τα δικαιώματα του ανθρώπου και τις θεμελιώδεις ελευθερίες, ιδιαίτερα την ελευθερία της σκέψης και της έκφρασης, συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας της έρευνας, και τον σεβασμό της ιδιωτικής ζωής και ασφάλειας του προσώπου, οι οποίες πρέπει να αποτελούν τη βάση της συλλογής, επεξεργασίας, χρήσης και αποθήκευσης των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου,

Διατυπώνει τις αρχές που ακολουθούν και υιοθετεί την παρούσα διακήρυξη,

A. ΓΕΝΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ

Άρθρο 1: Σκοποί και Αντικείμενο

(α) Οι σκοποί της παρούσας Διακήρυξης είναι η διασφάλιση του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και η προστασία των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών του ανθρώπου κατά την συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων καθώς και των βιολογικών δειγμάτων από τα οποία προέρχονται τα δεδομένα αυτά, αναφερόμενα στο εξής ως «βιολογικά δείγματα», σύμφωνα με τις ουσιαστικές προϋποθέσεις της ισότητας, της δικαιοσύνης και της αλληλεγγύης αλλά και με τον οφειλόμενο σεβασμό στην ελευθερία της σκέψης και της έκφρασης, συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας της έρευνας· η θέσπιση αρχών οι οποίες οφείλουν να καθοδηγήσουν τα Κράτη στην χάραξη της νομοθεσίας και των πολιτικών τους στα ζητήματα αυτά και η διαμόρφωση της βάσης των κατευθυντήριων αρχών σχετικά με τις ορθές πρακτικές στους τομείς αυτούς που απευθύνονται στα ιδρύματα και τα εμπλεκόμενα άτομα.

(β) Οιαδήποτε συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση γενετικών δεδομένων του ανθρώπου, πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου και βιολογικών δειγμάτων οφείλει να συμμορφώνεται με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

(γ) Οι διατάξεις της παρούσας Διακήρυξης εφαρμόζονται στην συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση γενετικών δεδομένων του ανθρώπου, πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου και βιολογικών δειγμάτων, εξαιρουμένης της έρευνας, ανίχνευσης και δίωξης ποινικών αδικημάτων και του ελέγχου πατρότητας που υπόκεινται στο εσωτερικό δίκαιο, το οποίο είναι συνεπές με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

Άρθρο 2: Χρήση όρων

Για τους σκοπούς της παρούσας Διακήρυξης, οι όροι που χρησιμοποιούνται έχουν το ακόλουθο νόημα:

- (i) *Γενετικά δεδομένα του ανθρώπου*: Πληροφορία σχετική με τα κληρονομικά χαρακτηριστικά των ατόμων που αποκτώνται μέσω ανάλυσης των νουκλεϊνικών οξέων ή άλλη επιστημονική ανάλυση
- (ii) *Πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου*: Πληροφορία σχετιζόμενη με τις πρωτεΐνες ενός ατόμου, συμπεριλαμβανομένης της έκφρασης, τροποποίησης και αλληλεπίδρασής τους.
- (iii) *Συναίνεση*: Κάθε ελεuthέρως διδόμενη συγκεκριμένη, κατόπιν ενημέρωσης και ρητή συγκατάθεση ενός προσώπου που αφορά την συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση των γενετικών του δεδομένων.

- (iv) *Βιολογικά δείγματα*: Κάθε δείγμα βιολογικού υλικού (για παράδειγμα αίμα, δέρμα και κύτταρα οστών ή πλάσμα αίματος) στο οποίο είναι παρόντα νουκλεϊνικά οξέα και περιέχουν την χαρακτηριστική γενετική σύσταση ενός ατόμου.
- (v) *Πληθυσμιακή γενετική μελέτη*: Μια μελέτη που αποσκοπεί στην κατανόηση της φύσης και της έκτασης της γενετικής ποικιλομορφίας μεταξύ των ατόμων ενός πληθυσμού ή μιας ομάδας ή ανάμεσα στα άτομα διαφορετικών ομάδων.
- (vi) *Γενετικές μελέτες συμπεριφοράς*: Μια μελέτη που αποσκοπεί στην εύρεση πιθανών συνδέσεων ανάμεσα σε γενετικούς χαρακτήρες και τη συμπεριφορά.
- (vii) *Επεμβατική διαδικασία*: Η λήψη βιολογικού υλικού χρησιμοποιώντας μια μέθοδο που περιλαμβάνει εισδοχή στο σώμα του ανθρώπου, όπως για παράδειγμα η λήψη δείγματος αίματος με την χρήση βελόνας και σύριγγας.
- (viii) *Μη επεμβατική διαδικασία*: Η λήψη βιολογικού υλικού με τη χρήση μεθόδων που δεν περιλαμβάνουν εισδοχή στο σώμα του ανθρώπου, όπως τα στοματικά επιχρίσματα.
- (ix) *Επώνυμα Δεδομένα*: Δεδομένα που συνδέονται με συγκεκριμένο πρόσωπο περιέχουν πληροφορίες όπως το όνομα, η ημερομηνία γέννησης και η διεύθυνση, μέσω των οποίων μπορεί να προσδιορισθεί το πρόσωπο από το οποίο προέρχονται.
- (x) *Κωδικοποιημένα Δεδομένα*: Δεδομένα τα οποία δεν συνδέονται με συγκεκριμένο πρόσωπο, δια της αντικατάστασης όλων των πληροφοριών μέσω των οποίων μπορεί να προσδιορισθεί το πρόσωπο από το οποίο προέρχονται ή δια της αποσπάσεως τους από τις πληροφορίες αυτές, χρησιμοποιώντας ένα κωδικό.
- (xi) *Ανώνυμα Δεδομένα*: Δεδομένα τα οποία έχουν ανεπιστρεπτί αποσυνδεθεί, δια της καταστροφής της σύνδεσής τους, από οιαδήποτε πληροφορία ικανή να αποκαλύψει το πρόσωπο στο οποίο ανήκουν ή παρείχε το δείγμα.
- (xii) *Γενετική εξέταση*: Η διαδικασία ανίχνευσης παρουσίας ή απουσίας ή αλλαγής σε κάποιο γονίδιο ή χρωμόσωμα, συμπεριλαμβανομένου του έμμεσου ελέγχου για γονιδιακό προϊόν ή άλλου συγκεκριμένου μεταβολίτη που είναι κατά κύριο λόγο ενδεικτικός για συγκεκριμένη γενετική αλλαγή.
- (xiii) *Γενετικός έλεγχος*: Μεγάλης εμβέλειας συστηματική γενετική εξέταση η οποία προσφέρεται στα πλαίσια ενός προγράμματος σε ένα πληθυσμό ή σε ένα υποσύνολο αυτού με σκοπό την ανίχνευση γενετικών χαρακτήρων σε άτομα που δεν εμφανίζουν συμπτώματα.
- (xiv) *Γενετική συμβουλευτική*: Μια διαδικασία με σκοπό να εξηγηθούν οι πιθανές συνέπειες των ευρημάτων μιας γενετικής εξέτασης ή ενός γενετικού ελέγχου, τα πλεονεκτήματα και οι κίνδυνοι αυτών καθώς και όπου είναι εφαρμοστέο να υποστηριχθεί το άτομο ώστε να μπορέσει μακροπρόθεσμα να διαχειριστεί τις

επιπτώσεις. Η διαδικασία αυτή λαμβάνει χώρα πριν και μετά την γενετική εξέταση ή τον γενετικό έλεγχο.

- (xv) *Συνδυαστική διασταύρωση*: Συνδυασμός πληροφοριών, σχετικά με ένα πρόσωπο ή μια ομάδα, που προέρχονται από ποικίλα αρχεία δεδομένων τα οποία δημιουργήθηκαν για διαφορετικούς σκοπούς.

Άρθρο 3: Η ταυτότητα του προσώπου

Κάθε άτομο έχει μια χαρακτηριστική γενετική σύσταση. Ωστόσο, η ταυτότητα ενός προσώπου δεν πρέπει να περιορίζεται στα γενετικά του χαρακτηριστικά, καθώς υπεισέρχονται σύνθετοι εκπαιδευτικοί, περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες καθώς και συναισθηματικοί, κοινωνικοί, πνευματικοί και πολιτιστικοί δεσμοί με άλλους ανθρώπους κι ως εκ τούτου, η ταυτότητα του προσώπου, εμπεριέχει μια διάσταση ελευθερίας.

Άρθρο 4: Ειδικό καθεστώς

(α) Τα γενετικά δεδομένα του ανθρώπου απολαμβάνουν ειδικού καθεστώτος διότι:

- (i) ενδέχεται να προβλέψουν την γενετική προδιάθεση των ατόμων
- (ii) ενδέχεται να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην οικογένεια, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, για πολλές γενιές και σε μερικές περιπτώσεις σε ολόκληρη την ομάδα στην οποία ανήκει το εν λόγω άτομο
- (iii) ενδέχεται να περιέχουν πληροφορία της οποίας η σημασία δεν είναι απαραίτητως γνωστή κατά την συλλογή των βιολογικών δειγμάτων
- (iv) ενδέχεται να έχουν πολιτιστική σημασία για πρόσωπα ή ομάδες.

(β) Η ευαισθησία των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου χρήζει προσεκτικής εξέτασης και πρέπει να θεσπιστεί το κατάλληλο επίπεδο προστασίας των δεδομένων αυτών και των βιολογικών δειγμάτων.

Άρθρο 5: Σκοποί

Τα γενετικά και τα πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου μπορούν να συλλεχθούν, να αποτελέσουν αντικείμενο επεξεργασίας, να χρησιμοποιηθούν και να αποθηκευτούν μόνο για τους εξής σκοπούς:

- (i) διάγνωση και περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένων των γενετικών ελέγχων και γενετικών εξετάσεων προδιάθεσης,
- (ii) ιατρική και άλλη επιστημονική έρευνα, συμπεριλαμβανομένων των επιδημιολογικών μελετών, και ειδικά των πληθυσμιακών γενετικών μελετών, καθώς και των ανθρωπολογικών ή αρχαιολογικών ερευνών, από τούδε και στο εξής συλλογικά αναφερόμενες ως «ιατρική και επιστημονική έρευνα»,

- (iii) ιατροδικαστική έρευνα καθώς και των αστικών, ποινικών και κάθε είδους νομικών διαδικασιών, λαμβάνοντας υπόψη τις διατάξεις του άρθρου 1 (γ),
- (iv) ή για κάθε άλλο σκοπό σύμφωνα με την Παγκόσμια Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

Άρθρο 6: Διαδικασίες

(α) Είναι ηθικά επιβεβλημένο τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου να συλλέγονται, να επεξεργάζονται, να χρησιμοποιούνται και να αποθηκεύονται σύμφωνα με διαφανείς και ηθικά αποδεκτές διαδικασίες. Τα Κράτη οφείλουν να καταβάλουν κάθε προσπάθεια ώστε, το σύνολο της κοινωνίας, να εμπλακεί στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν την πολιτική αντιμετώπιση της συλλογής, επεξεργασίας, χρήσης και αποθήκευσης των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου καθώς και στην αξιολόγηση της διαχείρισής τους, ειδικά στην περίπτωση των πληθυσμιακών γενετικών μελετών. Αυτή η διαδικασία λήψης αποφάσεων μπορεί να ωφεληθεί από την διεθνή εμπειρία και πρέπει να διασφαλίζει την ελεύθερη έκφραση διαφορετικών απόψεων.

(β) Ανεξάρτητες, διεπιστημονικές και πλουραλιστικές επιτροπές βιοηθικής πρέπει να προωθούνται και να ιδρύονται σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο καθώς και στο επίπεδο των ιδρυμάτων, σύμφωνα με τις διατάξεις του Άρθρου 16 της Παγκόσμιας Διακήρυξης για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα. Όπου κριθεί κατάλληλο, η συμβουλή των εθνικών επιτροπών βιοηθικής σχετικά με την καθιέρωση προτύπων, κανονισμών και οδηγιών για την συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων και βιολογικών δειγμάτων του ανθρώπου πρέπει να ζητείται. Επίσης η συμβουλή των εθνικών επιτροπών βιοηθικής πρέπει να ζητείται σε θέματα για τα οποία δεν υφίσταται εσωτερική νομοθεσία. Η γνώμη των επιτροπών βιοηθικής που λειτουργούν σε τοπικό επίπεδο ή σε επίπεδο ιδρυμάτων πρέπει να ζητείται όταν πρόκειται για την εφαρμογή των σχετικών προτύπων, κανονισμών και οδηγιών σε συγκεκριμένα ερευνητικά προγράμματα.

(γ) Όταν η συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων ή βιολογικών δειγμάτων του ανθρώπου διεξάγεται σε δύο ή περισσότερα Κράτη, η συμβουλή των επιτροπών βιοηθικής στα Κράτη αυτά, όπου κριθεί σκόπιμο, πρέπει να ζητείται και η επιθεώρηση να διεξάγεται στο κατάλληλο επίπεδο σύμφωνα τις αρχές που θεσπίζονται στην παρούσα Διακήρυξη καθώς και τα ηθικά και νομικά πρότυπα που τα Κράτη αυτά έχουν υιοθετήσει.

(δ) Είναι ηθικά επιβεβλημένο να παρέχονται εκ των προτέρων διαυγείς, ισορροπημένες, επαρκείς και κατάλληλες πληροφορίες σε ένα πρόσωπο από το οποίο ζητείται η ελεύθερη, κατόπιν ενημέρωσης, συγκεκριμένη και ρητή συναίνεση. Τέτοιες πληροφορίες πρέπει, παράλληλα με τυχόν άλλες παρεχόμενες απαραίτητες λεπτομέρειες, να διευκρινίζουν τον σκοπό για τον οποίο τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου συλλέγονται από τα βιολογικά δείγματα και στη συνέχεια χρησιμοποιούνται και αποθηκεύονται. Αυτές οι πληροφορίες πρέπει να

υποδεικνύουν, εάν είναι απαραίτητο, τους κινδύνους και τις συνέπειες. Επίσης οι πληροφορίες αυτές αυτή πρέπει να επισημαίνουν ότι το εν λόγω άτομο μπορεί να ανακαλέσει την συναίνεσή του, χωρίς εξαναγκασμό, και ότι η ανάκληση αυτή δεν συνεπάγεται ούτε ζημιά ούτε κυρώσεις.

Άρθρο 7: Αποφυγή διακρίσεων και στιγματισμού

(α) Οφείλει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια ώστε να διασφαλιστεί ότι τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου δεν χρησιμοποιούνται για σκοπούς που οδηγούν σε διάκριση κατά τρόπο που υπάρχει πρόθεση παραβίασης ή συντρέχει η συνέπεια της παραβίασης των δικαιωμάτων του ανθρώπου, των θεμελιωδών ελευθεριών ή της αξιοπρέπειας ενός προσώπου ή για σκοπούς που οδηγούν στον στιγματισμό ενός προσώπου, μιας οικογένειας, μιας ομάδας ή κοινοτήτων.

(β) Από την άποψη αυτή, πρέπει να δοθεί κατάλληλη προσοχή στα ευρήματα των πληθυσμιακών γενετικών μελετών και των γενετικών μελετών που αφορούν συμπεριφορές καθώς και στην ερμηνεία αυτών.

B. ΣΥΛΛΟΓΗ

Άρθρο 8: Συναίνεση

(α) Για την συλλογή γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου ή βιολογικών δειγμάτων, που λαμβάνονται είτε με επεμβατικές είτε με μη-επεμβατικές διαδικασίες, καθώς επίσης και για την συνακόλουθη επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση αυτών, οι οποίες διεξάγονται είτε από δημόσια είτε από ιδιωτικά ιδρύματα, απαιτείται η πρότερη, ελεύθερη, κατόπιν ενημέρωσης και ρητή συναίνεση του ενδιαφερομένου, χωρίς το κίνητρο οικονομικού ή άλλου προσωπικού οφέλους. Περιορισμοί σ' αυτήν την αρχή της συναίνεσης πρέπει να επιβάλλονται μόνο όταν συντρέχουν σημαντικοί λόγοι που υπαγορεύονται από το εσωτερικό δίκαιο το οποίο συνάδει με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

(β) Όταν, σύμφωνα με το εσωτερικό δίκαιο, ένα πρόσωπο είναι ανίκανο να παρέχει συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης, εξουσιοδοτείται προς τούτο ο νόμιμος αντιπρόσωπός του, σύμφωνα με το εσωτερικό δίκαιο. Ο νόμιμος αντιπρόσωπος οφείλει να δρα με άξονα το μέγιστο συμφέρον του ενδιαφερόμενου προσώπου.

(γ) Ένας ενήλικας ανίκανος να συναινέσει πρέπει, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό, να συμμετέχει στην διαδικασία εξουσιοδότησης. Η γνώμη ενός ανηλίκου πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ως αποφασιστικός παράγοντας, με βαρύτητα αυξανόμενη αναλογικά της ηλικίας και του βαθμού ωριμότητάς του.

(δ) Κατά την διάγνωση και περίθαλψη, γενετικές εξετάσεις και γενετικοί έλεγχοι επί ανηλίκων και ενηλίκων προσώπων ανίκανων να συναινέσουν μπορούν να είναι, υπό κανονικές συνθήκες, ηθικά αποδεκτοί μόνο εφόσον έχουν σημαντικές συνέπειες για την υγεία και είναι προς το συμφέρον του ενδιαφερόμενου προσώπου.

Άρθρο 9: Ανάκληση της συναίνεσης

(α) Όταν γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου και βιολογικά δείγματα συλλέγονται με σκοπό την ιατρική και επιστημονική έρευνα, η συναίνεση του ενδιαφερόμενου προσώπου είναι ανακλητή εκτός εάν πρόκειται για ανώνυμα δεδομένα και δείγματα. Σύμφωνα με τις διατάξεις του Άρθρου 6(δ), η ανάκληση της συναίνεσης δεν πρέπει να συνεπάγεται ούτε ζημιά ούτε κυρώσεις για το ενδιαφερόμενο πρόσωπο.

(β) Όταν ένα πρόσωπο ανακαλέσει τη συναίνεσή του, τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα και τα βιολογικά δείγματα του προσώπου αυτού δεν επιτρέπεται να χρησιμοποιηθούν περαιτέρω εκτός εάν είναι ανώνυμα.

(γ) Εάν δεν είναι ανώνυμα τότε πρέπει να μεταχειρίζονται σύμφωνα με τις επιθυμίες του προσώπου. Εάν οι επιθυμίες του προσώπου δεν μπορούν να προσδιοριστούν ή είναι ανέφικτες ή επισφαλείς, τα δεδομένα και τα βιολογικά δείγματα οφείλουν είτε να μετατραπούν σε ανώνυμα είτε να καταστραφούν.

Άρθρο 10: Το δικαίωμα να αποφασίσει κάποιος εάν θα ενημερωθεί ή όχι για τα ερευνητικά αποτελέσματα

Όταν γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου και βιολογικά δείγματα συλλέγονται με σκοπό την ιατρική και επιστημονική έρευνα, η πληροφορία που παρέχεται κατά τη συναίνεση πρέπει να επισημαίνει ότι το ενδιαφερόμενο πρόσωπο έχει το δικαίωμα να αποφασίσει εάν θα ενημερωθεί ή όχι για τα ερευνητικά αποτελέσματα. Αυτό δεν ισχύει όταν η έρευνα διεξάγεται με ανώνυμα δεδομένα ή τα στοιχεία δεν οδηγούν σε εξατομικευμένα ευρήματα για τα πρόσωπα που συμμετείχαν σε τέτοιου είδους έρευνα. Όπου κρίνεται σκόπιμο, το δικαίωμα στην μη-ενημέρωση πρέπει να επεκτείνεται σε ορισμένους συγγενείς οι οποίοι πιθανόν επηρεάζονται από τα ερευνητικά αποτελέσματα.

Άρθρο 11: Γενετική συμβουλευτική

Όταν γενετικές εξετάσεις, οι οποίες ενδέχεται να έχουν σημαντικές συνέπειες για την υγεία ενός προσώπου, κρίνονται σκόπιμες είναι ηθικά επιβεβλημένο να υπάρχει διαθέσιμη γενετική συμβουλευτική με κατάλληλο τρόπο. Η γενετική συμβουλευτική οφείλει να γίνεται με αντικαταρχικό τρόπο, να είναι προσαρμοσμένη στα πολιτιστικά πρότυπα και να εξυπηρετεί το συμφέρον του ενδιαφερόμενου προσώπου.

Άρθρο 12: Συλλογή βιολογικών δειγμάτων στην ιατροδικαστική έρευνα ή σε αστικές, ποινικές ή άλλες νομικές διαδικασίες

Όταν γενετικά ή πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου συλλέγονται με σκοπό την ιατροδικαστική έρευνα ή αστικές, ποινικές ή άλλες νομικές διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένου του ελέγχου πατρότητας, η συλλογή βιολογικών δειγμάτων, *in vivo* ή *post-mortem*, οφείλει να λαμβάνει χώρα μόνο σύμφωνα με το εσωτερικό δίκαιο, το οποίο είναι συνεπές με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

Άρθρο 13: Πρόσβαση

Σε κανέναν δεν πρέπει να αρνείται η πρόσβαση στα προσωπικά του γενετικά ή πρωτεομικά δεδομένα εκτός εάν πρόκειται για ανώνυμα δεδομένα ή εκτός εάν το εσωτερικό δίκαιο θέτει περιορισμούς για λόγους δημόσιας υγείας, δημόσιας τάξης ή εθνικής ασφάλειας.

Άρθρο 14: Ιδιωτικός βίος και απόρρητο

(α) Τα Κράτη οφείλουν να καταβάλουν κάθε προσπάθεια ώστε να προστατεύεται η μυστικότητα του ιδιωτικού βίου των προσώπων και να διασφαλίζεται το απόρρητο των επώνυμων γενετικών δεδομένων, ατομικών ή οικογενειακών, ή όπου είναι απαραίτητο, των γενετικών δεδομένων που σχετίζονται με κάποια ομάδα, σύμφωνα με το ισχύον εσωτερικό δίκαιο, το οποίο είναι συνεπές με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

(β) Απαγορεύεται η γνωστοποίηση επώνυμων γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων καθώς και επώνυμων βιολογικών δειγμάτων όπως επίσης απαγορεύεται και η πρόσβαση τρίτων προσώπων σε αυτά, ιδιαίτερα των εργοδοτών, ασφαλιστικών εταιρειών, εκπαιδευτικών ιδρυμάτων και της οικογενείας, εκτός εάν συντρέχει λόγος δημοσίου συμφέροντος στις περιπτώσεις που προβλέπονται περιοριστικά από την εσωτερική νομοθεσία, η οποία είναι συνεπής με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου, ή εκτός εάν υπάρχει η πρότερη, ελεύθερη, κατόπιν ενημέρωσης και ρητή συναίνεση του ενδιαφερόμενου προσώπου, υπό τον όρο ότι αυτή η συναίνεση είναι συνεπής με το εσωτερικό δίκαιο και το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου. Η μυστικότητα του ιδιωτικού βίου ενός προσώπου που συμμετέχει σε μία μελέτη κατά την οποία χρησιμοποιούνται γενετικά δεδομένα, πρωτεομικά δεδομένα ή βιολογικά δείγματα χρήζει προστασίας και τα γενετικά ή πρωτεομικά δεδομένα του προσώπου οφείλουν να αντιμετωπίζονται ως απόρρητη πληροφορία.

(γ) Τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου καθώς και βιολογικά δείγματα που συλλέγονται με σκοπό την ιατρική και επιστημονική έρευνα οφείλουν, υπό κανονικές συνθήκες, να είναι κωδικοποιημένα. Ακόμη και όταν αυτά τα δεδομένα ή βιολογικά δείγματα είναι κωδικοποιημένα, οφείλουν να λαμβάνονται οι απαραίτητες προφυλάξεις ώστε να διασφαλίζεται η ασφάλεια των δεδομένων αυτών και των βιολογικών δειγμάτων.

(δ) Τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου καθώς και βιολογικά δείγματα που συλλέγονται με σκοπό την ιατρική και επιστημονική έρευνα επιτρέπεται να είναι επώνυμα μόνο στην περίπτωση που κρίνεται απαραίτητο τούτο για την διεξαγωγή της έρευνας και υπό τον όρο ότι προστατεύεται η μυστικότητα του ιδιωτικού βίου και το απόρρητο των πληροφοριών σύμφωνα με το εσωτερικό δίκαιο.

(ε) Τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου απαγορεύεται να τηρούνται σε τέτοια μορφή που να επιτρέπει τον προσδιορισμό του προσώπου από το οποίο προέρχονται για μεγαλύτερο διάστημα από ότι απαιτεί η αρχειοθέτηση των σκοπών για τους οποίους έχουν συλλεχθεί ή, εν συνεχεία, επεξεργαστεί.

Άρθρο 15: Ακρίβεια, αξιοπιστία, ποιότητα και ασφάλεια

Τα πρόσωπα και οι οντότητες, υπεύθυνες για την επεξεργασία των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου καθώς και των βιολογικών δειγμάτων, οφείλουν να λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα ώστε να διασφαλίζεται η ακρίβεια, η αξιοπιστία, η ποιότητα και η ασφάλεια των δεδομένων αυτών κατά τη συλλογή, χρήση και αποθήκευσή τους καθώς και κατά την επεξεργασία των βιολογικών δειγμάτων. Εν όψει των ηθικών, νομικών και κοινωνικών επιπτώσεων των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου ή των βιολογικών δειγμάτων οι υπεύθυνοι οφείλουν να επιδεικνύουν συνέπεια, σύνεση, τιμιότητα και ακεραιότητα κατά την επεξεργασία και την ερμηνεία τους.

Δ. ΧΡΗΣΗ

Άρθρο 16: Αλλαγή σκοπού

(α) Τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου καθώς και τα βιολογικά δείγματα που έχουν συλλεχθεί για έναν από τους σκοπούς που ορίζονται στο Άρθρο 5 απαγορεύονται να χρησιμοποιηθούν για άλλο σκοπό ο οποίος είναι ασύμβατος με την αρχική συναίνεση, εκτός εάν έχει δοθεί η πρότερη, ελεύθερη, κατόπιν ενημέρωσης και ρητή συναίνεση του ενδιαφερόμενου προσώπου σύμφωνα με τις διατάξεις του Άρθρου 8(α) ή εκτός εάν η προτεινόμενη χρήση, όπως προβλέπεται από το εσωτερικό δίκαιο, αντιστοιχεί σε κάποιο σοβαρό λόγο δημοσίου συμφέροντος και είναι συνεπής με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου. Σε περίπτωση που το ενδιαφερόμενο πρόσωπο είναι ανίκανο να δώσει την συναίνεσή του, ισχύουν αναλογικά οι διατάξεις του Άρθρου 8 (β) και (γ).

(β) Στην περίπτωση που δεν είναι δυνατόν να υπάρξει η πρότερη, ελεύθερη, κατόπιν ενημέρωσης και ρητή συναίνεση του ενδιαφερόμενου προσώπου ή στην περίπτωση που τα δεδομένα είναι ανώνυμα, τα γενετικά δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιηθούν σύμφωνα με το εσωτερικό δίκαιο ή κατόπιν συμβουλευτικών διαδικασιών, όπως αυτές ορίζονται στο Άρθρο 6 (β).

Άρθρο 17: Αποθηκευμένα βιολογικά δείγματα

(α) Αποθηκευμένα βιολογικά δείγματα που έχουν συλλεχθεί για σκοπούς διαφορετικούς από εκείνους που προβλέπονται στο Άρθρο 5 είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν ώστε να προσκομιστούν γενετικά ή πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου εφόσον υπάρχει η πρότερη, ελεύθερη, κατόπιν ενημέρωσης και ρητή συναίνεση του συγκεκριμένου προσώπου. Ωστόσο, η εσωτερική νομοθεσία μπορεί να προβλέπει ότι εάν τέτοιου είδους δεδομένα είναι σημαντικά για σκοπούς της ιατρικής και επιστημονικής έρευνας, π.χ. επιδημιολογικές μελέτες ή για σκοπούς που άπτονται της δημόσιας υγείας, είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν και για τους σκοπούς αυτούς, αφού ακολουθηθεί η συμβουλευτική διαδικασία, όπως ορίζεται στο Άρθρο 6(β).

(β) Οι διατάξεις του Άρθρου 12 οφείλουν να εφαρμόζονται αναλογικά στα αποθηκευμένα βιολογικά δείγματα που χρησιμοποιούνται για να προσκομιστούν γενετικά δεδομένα του ανθρώπου στην ιατροδικαστική έρευνα.

Άρθρο 18: Διακίνηση και διεθνής συνεργασία

(α) Τα Κράτη οφείλουν να ρυθμίσουν, σύμφωνα με το εσωτερικό τους δίκαιο και τις διεθνείς συμφωνίες, την διασυνοριακή διακίνηση των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου καθώς και των βιολογικών δειγμάτων κατά τρόπο που να ενθαρρύνεται η διεθνής ιατρική και επιστημονική συνεργασία και να διασφαλίζεται η δίκαιη πρόσβαση στα δεδομένα αυτά. Ένα τέτοιο σύστημα οφείλει να διασφαλίσει ότι ο διασυνοριακός αποδέκτης παρέχει επαρκή προστασία σύμφωνα με τις αρχές της παρούσας Διακήρυξης.

(β) Τα Κράτη οφείλουν να καταβάλλουν κάθε προσπάθεια, με τον οφειλόμενο και προσήκοντα σεβασμό προς τις αρχές της παρούσας Διακήρυξης, για την συνεχή ενθάρρυνση της διεθνούς διάδοσης της επιστημονικής γνώσης όσον αφορά τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου και από την άποψη αυτή, για την ενθάρρυνση της επιστημονικής και πολιτιστικής συνεργασίας, ειδικότερα μεταξύ των βιομηχανοποιημένων και αναπτυσσόμενων χωρών.

(γ) Οι ερευνητές οφείλουν να καταβάλουν φιλότιμες προσπάθειες για την θεμελίωση σχέσεων συνεργασίας, βασισμένων στον αμοιβαίο σεβασμό των επιστημονικών και ηθικών ζητημάτων και οφείλουν να ενθαρρύνουν την ελεύθερη διακίνηση των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου, σύμφωνα με τις διατάξεις του Άρθρου 14, με σκοπό την ενθάρρυνση της συμμετοχής στην επιστημονική γνώση, υπό τον όρο ότι τα μέρη τηρούν τις αρχές της παρούσας Διακήρυξης. Προς τον σκοπό αυτό, οφείλουν επίσης να καταβάλουν προσπάθειες ώστε να δημοσιεύουν εντός ευλόγου χρόνου τα αποτελέσματα της έρευνάς τους.

Άρθρο 19: Συμμετοχή στα οφέλη

(α) Στα οφέλη που απορρέουν από τη χρήση των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου ή βιολογικών δειγμάτων, τα οποία συλλέγονται με σκοπό την ιατρική και επιστημονική έρευνα, πρέπει να συμμετέχει το σύνολο της κοινωνίας και η διεθνής κοινότητα, σύμφωνα με την εσωτερική νομοθεσία ή την εσωτερική πολιτική και τις διεθνείς συμφωνίες. Προκειμένου να εφαρμοστεί αυτή η αρχή, τα οφέλη μπορεί να λαμβάνουν μία από τις παρακάτω μορφές:

- (i) ειδική υποστήριξη σε άτομα ή ομάδες που έλαβαν μέρος στην έρευνα
- (ii) πρόσβαση στις υπηρεσίες περίθαλψης
- (iii) παροχή νέων διαγνωστικών μεθόδων, θεραπειών ή φάρμακων που προήλθαν από την έρευνα
- (iv) ενίσχυση των υπηρεσιών υγείας
- (v) απόκτηση υποδομών και τεχνογνωσίας με σκοπό την έρευνα
- (vi) ανάπτυξη και ενίσχυση της ικανότητας των αναπτυσσόμενων χωρών, λαμβάνοντας υπόψη τα ειδικότερα προβλήματα τους, να συλλέγουν και να επεξεργάζονται γενετικά δεδομένα του ανθρώπου
- (vii) κάθε άλλη μορφή σύμφωνη με τις αρχές της παρούσας Διακήρυξης

(β) Περιορισμοί ως προς τα παραπάνω είναι δυνατόν να προβλέπονται από το εσωτερικό δίκαιο και τις διεθνείς συμφωνίες.

Ε. ΑΠΟΘΗΚΕΥΣΗ

Άρθρο 20: Πλαίσιο εποπτείας και διαχείρισης

Τα Κράτη μπορεί να εξετάσουν το ενδεχόμενο καθιέρωσης ενός πλαισίου εποπτείας και διαχείρισης των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου καθώς και των βιολογικών δειγμάτων βασισμένο στις αρχές της ανεξαρτησίας, της διεπιστημονικότητας, του πλουραλισμού και της διαφάνειας καθώς και στις αρχές της παρούσας Διακήρυξης. Αυτό το πλαίσιο θα μπορούσε επίσης να ασχολείται με τη φύση και τους σκοπούς της αποθήκευσης αυτών των δεδομένων.

Άρθρο 21: Καταστροφή

(α) Οι διατάξεις του Άρθρου 9 εφαρμόζονται αναλογικά στην περίπτωση των αποθηκευμένων γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του ανθρώπου και των βιολογικών δειγμάτων.

(β) Τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου καθώς και τα βιολογικά δείγματα που συλλέγονται από έναν ύποπτο κατά τη διάρκεια μιας ποινικής διερεύνησης οφείλουν να καταστρέφονται όταν δεν χρειάζονται πλέον, εκτός αν προβλέπεται διαφορετικά στο εσωτερικό δίκαιο που είναι σύμφωνο με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

(γ) Τα γενετικά και πρωτεομικά δεδομένα του ανθρώπου καθώς και τα βιολογικά δείγματα πρέπει να είναι διαθέσιμα για ιατροδικαστικούς σκοπούς και τις αστικές διαδικασίες μόνο για όσο διάστημα είναι απαραίτητα για τις διαδικασίες αυτές, εκτός αν προβλέπεται διαφορετικά στο εσωτερικό δίκαιο που είναι σύμφωνο με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

Άρθρο 22: Συνδυαστική διασταύρωση

Είναι απαραίτητη η συναίνεση για την συνδυαστική διασταύρωση γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων ή βιολογικών δειγμάτων που έχουν αποθηκευτεί για λόγους διάγνωσης και περίθαλψης καθώς και με σκοπό την ιατρική ή επιστημονική έρευνα, εκτός εάν συντρέχουν σημαντικοί λόγοι που υπαγορεύονται από το εσωτερικό δίκαιο το οποίο είναι σύμφωνο με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

Ε. ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗ

Άρθρο 23: Εφαρμογή

(α) Τα Κράτη οφείλουν να λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, νομοθετικού, διοικητικού ή άλλου χαρακτήρα, για την εφαρμογή των αρχών που τίθενται από την παρούσα Διακήρυξη, σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

Τέτοιου είδους μέτρα πρέπει να υποστηρίζονται από δράσεις στο χώρο της εκπαίδευσης, της επαγγελματικής επιμόρφωσης της ενημέρωσης του κοινού.

(β) Στο πλαίσιο της διεθνούς συνεργασίας, τα Κράτη οφείλουν να καταβάλουν κάθε προσπάθεια για την σύναψη διμερών ή πολυμερών συμφωνιών που θα δίνουν την δυνατότητα στις αναπτυσσόμενες χώρες να αποκτήσουν τις υποδομές έτσι ώστε να συμμετέχουν στην παραγωγή και διάδοση της επιστημονικής γνώσης που αφορά τα γενετικά δεδομένα του ανθρώπου και την σχετική τεχνογνωσία.

Άρθρο 24: Εκπαίδευση, επαγγελματική επιμόρφωση και ενημέρωση σε θέματα βιοηθικής

Προκειμένου τα Κράτη να προωθήσουν τις αρχές που διατυπώνονται στην παρούσα Διακήρυξη, οφείλουν να καταβάλουν κάθε προσπάθεια για να ενθαρρύνουν όλες τις μορφές εκπαίδευσης και επαγγελματικής επιμόρφωσης σε θέματα βιοηθικής σε όλα τα επίπεδα καθώς και να ενθαρρύνουν προγράμματα με στόχο τη διάδοση των πληροφοριών και των γνώσεων που αφορούν τα γενετικά δεδομένα του ανθρώπου. Τέτοιου είδους δραστηριότητες πρέπει να στοχεύουν σε εξειδικευμένα ακροατήρια, ιδιαίτερα τους ερευνητές και τα μέλη των επιτροπών βιοηθικής, ή να απευθύνονται στο ευρύ κοινό. Προκειμένου να επιτευχθεί ο σκοπός αυτός, τα Κράτη οφείλουν να ενθαρρύνουν την συμμετοχή διεθνών και περιφερειακών διακυβερνητικών οργανισμών καθώς και διεθνών, περιφερειακών και εθνικών μη κυβερνητικών οργανώσεων.

Άρθρο 25: Ο ρόλος της Διεθνούς Επιτροπής Βιοηθικής και της Διακυβερνητικής Επιτροπής Βιοηθικής της UNSECO

Τόσο η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής όσο και η Διακυβερνητική Επιτροπή Βιοηθικής της UNESCO, οφείλουν να συμβάλλουν στην εφαρμογή και τη διάδοση των αρχών που διατυπώνονται στην παρούσα Διακήρυξη. Σε βάση συνεργασίας, οι δύο Επιτροπές οφείλουν να εποπτεύουν και να αξιολογούν την εφαρμογή της παρούσας Διακήρυξης, βασιζόμενες μεταξύ άλλων στις αναφορές που ετοιμάζουν τα Κράτη. Ιδιαίτερα, οι δύο Επιτροπές φέρουν την ευθύνη για την διατύπωση οιασδήποτε γνώμης ή πρότασης η οποία πιθανώς να προάγει την αποτελεσματικότητα της παρούσας Διακήρυξης. Οι δύο Επιτροπές οφείλουν να συντάσσουν τις εισηγήσεις τους σύμφωνα με τις νομικά θεσμοθετημένες διαδικασίες της UNESCO και να τις απευθύνουν προς την Γενική Συνέλευση.

Άρθρο 26: Συμπληρωματικά μέτρα από την UNESCO

Η UNESCO οφείλει να λάβει κατάλληλα μέτρα, συμπληρωματικά της παρούσας Διακήρυξης έτσι ώστε να ενθαρρύνει την πρόοδο των φυσικών επιστημών και των εφαρμογών τους μέσω της χρήσεως τεχνολογιών, με βάση τον σεβασμό της αξιοπρέπειας του ανθρώπου και την άσκηση και πιστή τήρηση των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών.

Άρθρο 27: Άρνηση μέτρων που παραβιάζουν τα δικαιώματα του ανθρώπου, τις θεμελιώδεις ελευθερίες και την αξιοπρέπεια του ανθρώπου

Τίποτα από το περιεχόμενο της παρούσας Διακήρυξης δεν επιτρέπεται να ερμηνευθεί ως υπαινιγμός προς κάποιο Κράτος, ομάδα ή πρόσωπο που να τους επιτρέπει να ισχυρισθούν ότι μπορούν να προβούν σε οποιαδήποτε δραστηριότητα ή να τελέσουν οποιαδήποτε πράξη που παραβιάζει τα δικαιώματα του ανθρώπου και τις θεμελιώδεις ελευθερίες, συμπεριλαμβανομένων, ειδικότερα, των αρχών που διατυπώνονται στην παρούσα Διακήρυξη.