

## Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

- **Adoptada pela Conferência Geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) na sua 29.<sup>a</sup> sessão, a 11 de Novembro de 1997.**
- **Endossada pela Assembleia Geral das Nações Unidas na sua resolução 53/152, de 9 de Dezembro de 1998.**

## Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

A Conferência Geral,

Recordando que o Preâmbulo da Constituição da UNESCO refere o “ideal democrático de dignidade, igualdade e respeito pela pessoa humana”, rejeita qualquer “dogma da desigualdade das raças e dos homens”, estabelece que “a difusão da cultura e a educação da humanidade para a justiça, a liberdade e a paz são indispensáveis à dignidade humana e constituem um dever sagrado que todas as nações devem cumprir com espírito de assistência mútua”, proclama que “para que a paz subsista deverá assentar na solidariedade intelectual e moral da humanidade” e declara que a Organização procura promover “mediante a cooperação das nações do Mundo nos domínios da educação, da ciência e da cultura, os objectivos de paz internacional e bem-estar comum da humanidade, que presidiram à criação da Organização das Nações Unidas e que a respectiva Carta proclama”,

Recordando solenemente o seu apego aos princípios universais de direitos humanos, afirmados nomeadamente na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, e nos dois Pactos Internacionais das Nações Unidas sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais e sobre os Direitos Cívicos e Políticos, de 16 de Dezembro de 1966, na Convenção para a Prevenção e Repressão do Crime de Genocídio, das Nações Unidas, de 9 de Dezembro de 1948, na Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, das Nações Unidas, de 21 de Dezembro de 1965, na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes Mentais, das Nações Unidas, de 20 de Dezembro de 1971, na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, das Nações Unidas, de 9 de Dezembro de 1975, na Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres, das Nações Unidas, de 18 de Dezembro de 1979, na Declaração dos Princípios Básicos de Justiça Relativos às Vítimas da Criminalidade e de Abuso de Poder, das Nações Unidas, de 29 de Novembro de 1985, na Convenção sobre os Direitos da Criança, das Nações Unidas, de 20 de Novembro de 1989, nas Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, das Nações Unidas, de 20 de Dezembro de 1993, na Convenção sobre a Proibição do Desenvolvimento, da Produção e do Armazenamento das Armas Bacteriológicas (Biológicas) ou Tóxicas e sobre a Sua Destruição, de 16 de Dezembro de 1971, na Convenção relativa à Luta Contra a Discriminação no Campo do Ensino, da UNESCO, de 14 de Dezembro de 1960, na Declaração dos Princípios da Cooperação Cultural Internacional, da UNESCO, de 4 de Novembro de 1966, na Recomendação da UNESCO sobre o Estatuto dos Investigadores Científicos, de 20 de Novembro de 1974, na Declaração sobre a Raça e os Preconceitos

Raciais, da UNESCO, de 27 de Novembro de 1978, na Convenção n.º 111 da OIT, sobre a Discriminação em matéria de Emprego e Profissão, de 25 de Junho de 1958, e na Convenção n.º 169 da OIT, relativa aos Povos Indígenas e Tribais em Países Independentes, de 27 de Junho de 1989,

Tendo presentes, e sem prejuízo das respectivas disposições, os instrumentos internacionais que podem relacionar-se com as aplicações da genética na área da propriedade intelectual, nomeadamente a Convenção de Berna para a Protecção das Obras Literárias e Artísticas, de 9 de Setembro de 1886 e a Convenção Universal sobre Direito de Autor, da UNESCO, de 6 de Setembro de 1952, revista em Paris a 24 de Julho de 1971, a Convenção de Paris para a Protecção da Propriedade Intelectual, de 20 de Março de 1883, revista em Estocolmo a 14 de Julho de 1967, o Tratado de Budapeste sobre o Reconhecimento Internacional do Depósito de Microrganismos para Efeitos do Procedimento em Matéria de Patentes, da OMPI, de 28 de Abril de 1977, e o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados com o Comércio (TRIPS) anexo ao Acordo Que Cria a Organização Mundial do Comércio, que entrou em vigor a 1 de Janeiro de 1995,

Tendo também presente a Convenção sobre a Diversidade Biológica, das Nações Unidas, de 5 de Junho de 1992, e destacando a este respeito que o reconhecimento da diversidade genética da Humanidade não pode dar origem a qualquer interpretação de natureza social ou política que possa pôr em causa a “dignidade inerente a todos os membros da família humana e [os] seus direitos iguais e inalienáveis”, em conformidade com o Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos do Homem,

Recordando as Resoluções 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2, 25 C/7.3, 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1 e 28 C/2.2, que instam a UNESCO a promover e desenvolver estudos na área da ética, e medidas a adoptar na sequência dos mesmos, sobre as consequências do progresso científico e tecnológico nos domínios da biologia e da genética, no âmbito do respeito pelos direitos humanos e liberdades fundamentais,

Reconhecendo que a investigação sobre o genoma humano e suas conseqüentes aplicações abre amplas perspectivas de progresso ao nível da melhoria da saúde dos indivíduos e da Humanidade no seu conjunto, mas sublinhando que tal investigação deve respeitar plenamente a dignidade humana, a liberdade e os direitos humanos, bem como a proibição de todas as formas de discriminação com base nas características genéticas,

Proclama os princípios seguintes e adopta a presente Declaração.

#### A. Dignidade humana e genoma humano

##### Artigo 1.º

O genoma humano tem subjacente a unidade fundamental de todos os membros da família humana, bem como o reconhecimento da sua inerente dignidade e diversidade. Em sentido simbólico, constitui o património da Humanidade.

##### Artigo 2.º

- a) Todas as pessoas têm direito ao respeito da sua dignidade e dos seus direitos, independentemente das respectivas características genéticas.
- b) Essa dignidade impõe que os indivíduos não sejam reduzidos às suas características genéticas e que se respeite o carácter único de cada um e a sua diversidade.

#### Artigo 3.º

O genoma humano, que é por natureza evolutivo, está sujeito a mutações. Contém potencialidades que se manifestam de formas diferentes de acordo com o ambiente natural e social de cada indivíduo, incluindo o respectivo estado de saúde e as respectivas condições de vida, alimentação e educação.

#### Artigo 4.º

O genoma humano no seu estado natural não deverá dar origem a benefícios pecuniários.

#### B. Direitos das pessoas em causa

#### Artigo 5.º

- a) A investigação, o tratamento ou o diagnóstico que afectem o genoma de um indivíduo só deverão ser levados a cabo depois de uma avaliação rigorosa e prévia dos potenciais riscos e benefícios associados e caso se encontrem preenchidos todos os requisitos impostos pela legislação interna.
- b) Em todos os casos, será obtido o consentimento prévio, livre e informado da pessoa em questão. Se esta última não estiver em condições de prestar consentimento, será obtido o consentimento ou a autorização da forma prescrita por lei e orientada pelo interesse superior da pessoa.
- c) Deve ser respeitado o direito de cada indivíduo a decidir se quer ou não ser informado dos resultados de um exame genético e suas consequências.
- d) No caso das investigações, os protocolos de investigação serão, além disso, objecto de uma avaliação prévia em conformidade com as pertinentes normas ou directrizes nacionais e internacionais sobre a matéria.
- e) Caso, nos termos da lei, a pessoa careça de capacidade para prestar consentimento, a investigação que afecte o seu genoma só pode ser levada a cabo em benefício directo da sua saúde, e sem prejuízo da autorização e das medidas de protecção estabelecidas por lei. A investigação que não se espere vir a resultar num benefício directo para a saúde só pode ser levada a cabo a título excepcional, com a máxima contenção, expondo a pessoa unicamente a riscos mínimos e transtornos mínimos e caso se destine a resultar em benefício para a saúde de outras pessoas da mesma faixa etária ou com as mesmas características genéticas, sem prejuízo das condições estabelecidas por lei, e desde que tal investigação seja compatível com a protecção dos direitos humanos da pessoa.

#### Artigo 6.º

Nenhuma pessoa será sujeita a discriminação com base nas características genéticas, que tenha como objectivo ou como efeito atentar contra os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana.

#### Artigo 7.º

Deverá respeitar-se o sigilo, nas condições estabelecidas por lei, dos dados genéticos associados a uma pessoa identificável e armazenados ou processados para fins de investigação ou para qualquer outro fim.

#### Artigo 8.º

Toda a pessoa tem direito, em conformidade com o direito internacional e nacional, a uma justa reparação de quaisquer danos sofridos cuja causa directa e determinante tenha sido uma intervenção que haja afectado o seu genoma.

#### Artigo 9.º

A fim de proteger os direitos humanos e liberdades fundamentais, as restrições aos princípios do consentimento e do sigilo têm de ser fixadas por lei, por razões imperiosas e dentro dos limites estabelecidos pelo direito internacional público e pelas normas internacionais de direitos humanos.

### C. Investigação na área do genoma humano

#### Artigo 10.º

Nenhuma investigação na área do genoma humano ou respectivas aplicações, em particular nas áreas da biologia, da genética e da medicina, deve prevalecer sobre o respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela dignidade das pessoas ou, se for caso disso, dos grupos de pessoas.

#### Artigo 11.º

As práticas que sejam contrárias à dignidade humana, como a clonagem de seres humanos para fins reprodutivos, não serão permitidas. Os Estados e as organizações internacionais competentes são convidados a cooperar na identificação de tais práticas e na adopção, a nível nacional ou internacional, das medidas necessárias para garantir o respeito dos princípios enunciados na presente Declaração.

#### Artigo 12.º

a) Os benefícios dos progressos nas áreas da biologia, da genética e da medicina, relativos ao genoma humano, serão postos à disposição de todos, tendo devidamente em conta a dignidade e os direitos humanos de cada pessoa.

b) A liberdade de investigação, que é necessária para o progresso do conhecimento, faz parte integrante da liberdade de pensamento. As aplicações da investigação, nomeadamente nas áreas da biologia, da genética e da medicina, relativas ao genoma

humano, procurarão aliviar o sofrimento e melhorar a saúde das pessoas e da Humanidade no seu conjunto.

#### D. Condições para o exercício da actividade científica

##### Artigo 13.º

As responsabilidades inerentes às actividades dos investigadores, incluindo o rigor, a prudência, a honestidade intelectual e a integridade na realização das investigações, bem como na apresentação e utilização das suas conclusões, devem ser objecto de particular atenção no âmbito das investigações sobre o genoma humano, devido às suas implicações éticas e sociais. Os responsáveis pela definição de políticas científicas públicas e privadas têm também particulares responsabilidades neste domínio.

##### Artigo 14.º

Os Estados devem adoptar medidas adequadas para fomentar as condições intelectuais e materiais favoráveis à liberdade na realização de investigações sobre o genoma humano e ter em conta as implicações éticas, jurídicas, sociais e económicas de tais investigações, com base nos princípios enunciados na presente Declaração.

##### Artigo 15.º

Os Estados devem tomar providências adequadas para proporcionar um enquadramento favorável ao livre exercício da investigação sobre o genoma humano tendo devidamente em conta os princípios enunciados na presente Declaração, a fim de salvaguardar o respeito pelos direitos humanos, liberdades fundamentais e dignidade humana e proteger a saúde pública. Devem tentar assegurar-se de que os resultados das investigações não são utilizados para fins não pacíficos.

##### Artigo 16.º

Os Estados devem reconhecer o valor da promoção, a vários níveis e conforme necessário, do estabelecimento de comités de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, a fim de estudar as questões éticas, jurídicas e sociais suscitadas pelas investigações sobre o genoma humano e suas aplicações.

#### E. Solidariedade e cooperação internacional

##### Artigo 17.º

Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade para com indivíduos, famílias e grupos da população que estejam particularmente vulneráveis ou sejam afectados por doença ou deficiência de natureza genética. Devem fomentar, nomeadamente, a investigação sobre a identificação, prevenção e tratamento das doenças de origem genética e influenciadas por factores genéticos, em particular doenças raras, bem como doenças endémicas que afectem uma parte considerável da população mundial.

##### Artigo 18.º

Os Estados devem envidar todos os esforços, tendo devida e adequadamente em conta os princípios consagrados na presente Declaração, para continuar a fomentar a difusão, a nível internacional, de conhecimentos científicos relativos ao genoma humano, à diversidade humana e à investigação na área da genética e, a este respeito, para promover a cooperação científica e cultural, particularmente entre países industrializados e países em vias de desenvolvimento.

#### Artigo 19.º

a) No âmbito da cooperação internacional com os países em vias de desenvolvimento, os Estados devem tentar fomentar a adopção de medidas que permitam:

(i) Que se proceda a uma avaliação dos riscos e benefícios das investigações sobre o genoma humano e que se previnam os abusos;

(ii) Que se desenvolva e reforce a capacidade dos países em vias de desenvolvimento para levar a cabo investigações na área da biologia humana e da genética, tendo em consideração os seus problemas específicos;

(iii) Que os países em vias de desenvolvimento beneficiem dos resultados da investigação científica e tecnológica, para que a sua utilização em prol do progresso económico e social possa ser benéfica para todos;

(iv) Que se promova o livre intercâmbio de conhecimentos científicos e de informação nas áreas da biologia, da genética e da medicina.

b) As organizações internacionais competentes devem apoiar e promover as iniciativas tomadas pelos Estados para os fins acima referidos.

#### F. Promoção dos princípios consagrados na Declaração

#### Artigo 20.º

Os Estados devem tomar medidas adequadas para promover os princípios consagrados na Declaração, através da educação e de outros meios pertinentes, nomeadamente mediante a realização de actividades de investigação e formação em áreas interdisciplinares e a promoção da educação em matéria de bioética, a todos os níveis, em particular para os responsáveis pelas políticas científicas.

#### Artigo 21.º

Os Estados devem tomar medidas apropriadas para promover outras formas de investigação, formação e divulgação de informação que fomentem a sensibilização da sociedade e de todos os seus membros para as suas responsabilidades associadas às questões fundamentais relativas à defesa da dignidade humana que podem ser suscitadas pela investigação na área da biologia, da genética e da medicina, e suas aplicações. Devem também tentar facilitar uma discussão aberta, a nível internacional, sobre esta matéria, garantindo a livre expressão de diversas opiniões sócio-culturais, religiosas e filosóficas.

## G. Aplicação da Declaração

### Artigo 22.º

Os Estados devem envidar todos os esforços para promover os princípios consagrados na presente Declaração e devem promover a sua aplicação, através de todas as medidas adequadas.

### Artigo 23.º

Os Estados devem adoptar medidas apropriadas com vista a promover, através da educação, formação e divulgação de informação, o respeito pelos princípios acima mencionados e fomentar o seu reconhecimento e efectiva aplicação. Os Estados devem também encorajar os intercâmbios e a criação de redes entre os comités independentes de ética, à medida que os mesmos forem sendo estabelecidos, a fim de fomentar a sua plena colaboração.

### Artigo 24.º

O Comité Internacional de Bioética da UNESCO deve contribuir para a divulgação dos princípios consagrados na presente Declaração e para o aprofundamento do estudo das questões suscitadas pelas suas aplicações e pela evolução das tecnologias em causa. Deve organizar consultas apropriadas com as partes interessadas, tais como grupos vulneráveis. Deve formular recomendações, em conformidade com os procedimentos estatutários da UNESCO, dirigidas à Conferência Geral, e dar parecer quanto ao seguimento a dar à presente Declaração, em particular no que diz respeito à identificação de práticas que possam ser contrárias à dignidade humana, como as intervenções na linha germinal.

### Artigo 25.º

Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada no sentido de implicar, para qualquer Estado, grupo ou indivíduo, o direito de se envolver em qualquer actividade ou de praticar qualquer acto contrário aos direitos humanos e liberdades fundamentais, e nomeadamente aos princípios consagrados na presente Declaração.