

# Ihmisen geeniperimää ja ihmisoikeuksia koskeva yleismaailmallinen julistus

## Johdanto

Ihmisen geeniperimää ja ihmisoikeuksia koskeva yleismaailmallinen julistus, joka hyväksyttiin yksimielisesti ja yleisen hyväksymisen ilmauksin UNESCO:n yleiskokouksen 29. istunnossa 11. marraskuuta 1997, on ensimmäinen biologian alaa käsittelevä yleismaailmallinen asiakirja. Tämän tekstin kiistämätön ansio on se kultainen keskitie, joka siinä määritellään ihmisoikeuksien ja perusvapauksien turvaamisen ja tutkimustyön vapauden varmistamisen välille. Yhdessä tämän julistuksen kanssa UNESCO:n yleiskokous hyväksyi sen täytäntöönpanoa koskevan päätöslauselman, joka velvoittaa valtiot ryhtymään asianmukaisiin toimiin tehdäkseen tunnetuksi julistuksessa ilmaistuja periaatteita ja edistääkseen niiden toteuttamista käytännössä.

Se moraalinen kannanotto ja vastuu, johon valtiot sitoutuivat hyväksyessään Ihmisen geeniperimää ja ihmisoikeuksia koskevan yleismaailmallisen julistuksen, on lähtökohta; tästä alkaa kansainvälinen tietoisuus siitä, että tieteessä ja teknologiassa on tarpeen ottaa kantaa eettisiin kysymyksiin. Nyt valtioiden tehtävänä on toteuttaa julistusta käytännössä valitsemillaan toimenpiteillä ja siten varmistaa sen olemassaolon jatkuminen.

Federico Mayor

3. joulukuuta 1997

## IHMISEN GEENIPERIMÄÄ JA IHMISOIKEUKSIA KOSKEVA YLEISMAAILMALLINEN JULISTUS

### Yleiskokous,

Palauttaen mieleen, että UNESCO:n perussäännön johdannossa viitataan "ihmisten arvon, tasa-arvoisuuden ja keskinäisen kunnioituksen demokraattisiin ihanteisiin", torjutaan "rotujen ja ihmisten erilaisuuden opit", tähdennettään, "että ihmisarvo vaatii kulttuurin levittämistä ja ihmiskunnan kasvattamista oikeudenmukaisuuteen, vapauteen ja rauhaan, mikä pyhä velvollisuus kaikkien kansojen on täytettävä toisiaan auttaen", tuodaan julki, että "rauhan on rakennuttava ihmiskunnan älyllisen ja siveellisen yhteenkuuluvaisuuden tunteen pohjalle", ja todetaan, että järjestö pyrkii siihen, että voitaisiin "maailman kansojen yhteistyön avulla kasvatuksen, tieteen ja kulttuurin aloilla saavuttaa ne kansainvälisen rauhan ja ihmiskunnan yhteisen hyvinvoinnin tavoitteet, joita silmällä pitäen Yhdistyneiden Kansakuntien järjestö on perustettu ja jotka sen peruskirjassa on tuotu julki",

Juhlallisesti palauttaen mieleen sitoutumisensa ihmisoikeuksien yleisiin periaatteisiin, jotka on vahvistettu erityisesti 10. joulukuuta 1948 annetussa ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa sekä kahdessa 16. joulukuuta 1966 solmitussa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksessa, jotka koskevat taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia sekä kansalaisyhteisyyttä ja poliittisia oikeuksia, joukkotuhontana pidettävän rikoksen ehkäisemiseksi ja rankaisemiseksi 9. joulukuuta 1948 solmitussa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksessa, 21. joulukuuta 1965 solmitussa kaikkinaisen rotusyrjinnän poistamista koskevassa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksessa, Yhdistyneiden Kansakuntien 20. joulukuuta 1971 annetussa kehitysvammaisten oikeuksien julistuksessa ja 9. joulukuuta 1975 annetussa vammaisten ihmisten oikeuksia koskevassa julistuksessa, 18. joulukuuta 1979 solmitussa kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskevassa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksessa, 29. marraskuuta 1985 annetussa Yhdistyneiden Kansakuntien julistuksessa rikosten ja vallan väärinkäytön uhreja koskevista oikeudellisista peruseriaateista, 20. marraskuuta 1989 solmitussa lapsen oikeuksia koskevassa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksessa, 20. joulukuuta 1993 annetuissa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia mahdollisuuksia koskevissa ohjeissa, 16. joulukuuta solmitussa yleissopimuksessa bakteriologisten (biologisten) ja toksiiniaseiden kehittämisen, tuottamisen ja varastoimisen kieltämiseksi ja niiden hävittämiseksi, 14. joulukuuta 1960 solmitussa syrjinnän vastustamista opetuksen alalla koskevassa UNESCO:n yleissopimuksessa, 4. marraskuuta 1966 annetussa kansainvälisen kulttuuriyhteistyön periaatteita koskevassa UNESCO:n julistuksessa, 20. marraskuuta 1974 annetussa tieteellisten tutkijoiden asemaa koskevassa UNESCO:n suosituksessa, 27. marraskuuta 1978 annetussa rotua ja

rotuennakkoluuloja koskevassa UNESCO:n julistuksessa, 25. kesäkuuta 1958 solmitussa työmarkkinoilla ja ammatin harjoittamisen yhteydessä tapahtuvaa syrjintää koskevassa ILO:n yleissopimuksessa (nro 111) ja 27. kesäkuuta 1989 solmitussa ILO:n yleissopimuksessa (nro 169), joka koskee itsenäisten maiden alkuperäis- ja heimokansoja, Pitäen mielessä ja loukkaamattomina ne kansainväliset asiakirjat, jotka mahdollisesti liittyvät genetiikan sovelluksiin teollis- ja tekijänoikeuksien alueella, muun muassa 9. syyskuuta 1886 solmitun Bernin yleissopimuksen kirjallisten ja taiteellisten teosten suojaamisesta ja 6. syyskuuta 1952 solmitun UNESCO:n yleismaailmallisen tekijänoikeussopimuksen viimeksi Pariisissa 24. heinäkuuta 1971 tehtyjen tarkistusten mukaisena, 20. maaliskuuta 1883 solmitun teollisuusomistusoikeuden suojaamista koskevan Pariisin sopimuksen Tukholmassa 14. heinäkuuta 1967 tehtyjen tarkistusten mukaisena, 28. huhtikuuta 1977 solmitun WIPO:n Budapestin sopimuksen mikro-organismien tallettamisen kansainvälisestä tunnustamisesta patentinhakumenettelyä varten, sopimuksen teollis- ja tekijänoikeuksien kauppaan liittyvistä näkökohdista (TRIPS), joka on liitetty 1. tammikuuta 1995 voimaan astuneeseen Maailman kauppajärjestön perustamissopimukseen,

Pitäen mielessä myös 5. kesäkuuta 1992 solmitun biologista monimuotoisuutta koskevan Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen ja korostaen tässä yhteydessä, että ihmiskunnan geneettisen monimuotoisuuden tunnustaminen ei saa antaa aihetta luonteeltaan sosiaaliselle eikä poliittiselle tulkinnalle, joka voisi asettaa kyseenalaiseksi "ihmisperheen kaikkien jäsenten luonnollisen arvon ja heidän yhtäläiset ja luovuttamattomat oikeutensa", niin kuin ne ilmaistaan ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen johdannossa,

Palauttaen mieleen 22. yleiskokouksen päätöslauselman 13.1, 23. yleiskokouksen päätöslauselman 13.1, 24. yleiskokouksen päätöslauselman 13.1, 25. yleiskokouksen päätöslauselmat 5.2 ja 7.3, 27. yleiskokouksen päätöslauselman 5.15 sekä 28. yleiskokouksen päätöslauselmat 0.12, 2.1 ja 2.2, joissa UNESCOa vaaditaan edistämään ja kehittämään eettisiä selvityksiä ja niistä viriäviä toimia, jotka kohdistuvat biologian ja genetiikan alalla tapahtuvan tieteellisen ja teknisen edistymisen seurauksiin ihmisoikeuksia ja perusvapauksia kunnioittaen, Tunnustaen, että ihmisen geeniperimää koskeva tutkimustyö ja sen tuloksena syntyvät sovellukset avaavat valtavia yksilöiden ja koko ihmiskunnan terveyden parantamismahdollisuuksia, mutta korostaen, että tällaisessa tutkimustyössä tulisi kaikin puolin kunnioittaa ihmisarvoa, vapautta ja ihmisoikeuksia sekä kaikkinaisen geneettisiin ominaisuuksiin perustuvan syrjinnän kieltoa,

Tuo julki seuraavat periaatteet ja hyväksyy tämän julistuksen.

## A. IHMISARVO JA IHMISEN GEENIPERIMÄ

### 1. artikla

Ihmisen geeniperimään pohjautuu ihmisperheen kaikkien jäsenten perusyksyys sekä heidän myötäsntyisen arvonsa ja moninaisuutensa tunnustaminen. Vertauskuvallisessa mielessä se on ihmisyyden perintö.

### 2. artikla

a) Jokaisella on oikeus siihen, että hänen arvoaan ja oikeuksiaan kunnioitetaan hänen geneettisistä ominaispiirteistään riippumatta.

b) Tämän arvon vuoksi on välttämätöntä, ettei yksilöitä luokitella heidän geneettisten ominaispiirteidensä perusteella ja että heidän ainutlaatuisuuttaan ja erilaisuuttaan kunnioitetaan.

### 3. artikla

Ihmisen geeniperimä, jolle kehittyminen on luontaista, on myös mutaatioiden kohde. Se sisältää kehitysmahdollisuuksia, jotka ilmenevät eri tavoin sen mukaan, millainen on kunkin yksilön luontainen ja sosiaalinen ympäristö, mukaan luettuina hänen terveydentilansa, asumisolonsa, ravitsemuksensa ja koulutuksensa.

### 4. artikla

Ihmisen geeniperimä luonnollisessa tilassaan ei saa tuottaa kenellekään rahallista hyötyä.

## B. ASIANOMAISTEN HENKILÖIDEN OIKEUDET

#### 5. artikla

- a) Yksilön geeniperimään vaikuttavaan tutkimustyöhön, hoitoon tai taudinmääritykseen tulee ryhtyä vasta sen jälkeen, kun on ennalta tarkoin arvioitu siihen liittyviä mahdollisia riskejä ja hyötyjä, ja noudattaen kaikkia kunkin maan lakien asettamia vaatimuksia.
- b) Kaikissa tapauksissa tulee hankkia asianomaisen henkilön ennalta vapaasti ja asiasta tietoisena antama suostumus. Jos hän ei pysty ilmaisemaan suostumustaan, suostumus tai valtuutus tulee hankkia lain määräämällä tavalla, pitäen ohjenuorana henkilön etua.
- c) Jokaisen ihmisen oikeutta päättää ja omasta halustaan saada tietää geneettisen tutkimuksen tuloksista sekä niiden mukanaan tuomista seurauksista tulee kunnioittaa.
- d) Kun on kyse tutkimustyöstä, kirjalliset selvitykset tulee lisäksi esittää ennalta tarkastettaviksi asiaan kuuluvien kansallisten ja kansainvälisten tutkimustyön standardien tai yleisohjeiden mukaisesti.
- e) Jos henkilö ei lain mukaan ole kykenevä antamaan suostumusta, hänen geeniperimäänsä vaikuttavia tutkimuksia saa tehdä vain jos niistä koituu suoranaista etua hänen terveydelleen, ellei valtuutuksesta ja lain määräämistä suojaavista ehdoista muuta seuraa. Tutkimuksia, joista ei odoteta suoranaista terveysetua, saa suorittaa vain poikkeustapauksessa, äärimmäisen pidättyvästi, altistaen henkilön mahdollisimman vähäiselle riskille ja mahdollisimman vähäiselle rasitukselle, ja vain jos tutkimus on tarkoitettu edistämään muiden samaan ikäryhmään kuuluvien tai samasta geneettisestä vaivasta kärsivien terveyttä, ellei laissa toisin määrätä sekä sillä edellytyksellä, ettei tällainen tutkimus riko yksilön ihmisoikeuksien nauttimaa suojaa.

#### 6. artikla

Keneenkään ei saa kohdistaa geneettisiin ominaispiirteisiin perustuvaa syrjintää, jonka tarkoituksena tai vaikutuksena on ihmisoikeuksien, perusvapauksien ja ihmisarvon loukkaaminen.

#### 7. artikla

Tunnistettavaan henkilöön liittyvä ja tutkimus- tai muuta tarkoitusta varten varastoitava tai käsiteltävä geneettinen tietoaineisto täytyy pitää luottamuksellisena lain määräysten mukaisesti.

#### 8. artikla

Jokaisella yksilöllä tulee olla kansainvälisen ja kansallisen lain mukaisesti oikeus kohtuulliseen korvaukseen mahdollisesta vahingosta, jonka hän on kärsinyt suoranaisen ja määräävänä tuloksena hänen geeniperimäänsä vaikuttavasta toimenpiteestä.

#### 9. artikla

Ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi näitä suostumuksen ja luottamuksellisuuden periaatteita voidaan rajoittaa ainoastaan lakimääräisesti, pakottavista syistä yleisen kansainvälisen lainsäädännön ja kansainvälisen ihmisoikeuslainsäädännön rajoissa.

### C. IHMISEN GEENIPERIMÄLLÄ TEHTÄVÄ TUTKIMUSTYÖ

#### 10. artikla

Mitään ihmisen geeniperimää koskevia tutkimuksia tai tutkimustulosten sovelluksia, etenkin biologian, perinnöllisyystieteen tai lääketieteen alalta, ei pidä asettaa yksilöille tai, soveltuvin osin, ihmisryhmille kuuluvien ihmisoikeuksien, perusvapauksien ja ihmisarvon kunnioituksen edelle.

#### 11. artikla

Ihmisarvon vastaisia menettelytapoja, kuten uusien ihmisyksilöiden tuottamista kloonamalla, ei pidä sallia. Valtioita ja asianomaisia kansainvälisiä järjestöjä kehoitetaan yhteisvoimin tunnistamaan tällaiset menettelytavat ja ryhtymään kansallisella tai kansainvälisellä tasolla niihin toimiin, joita tarvitaan varmistamaan, että tässä julistuksessa esitettyjä periaatteita kunnioitetaan.

#### 12. artikla

- a) Ihmisen geeniperimää koskevista biologian, perinnöllisyystieteen ja lääketieteen edistysaskelista koituvat hyödyt tulee

saattaa kaikkien ihmisten saataville ottaen asianmukaisesti huomioon kunkin yksilön ihmisarvo ja ihmisoikeudet.

b) Tutkimuksen vapaus, jota välttämättä tarvitaan tietämyksen edistämiseksi, on osa ajatuksen vapautta. Ihmisen geeniperimää koskevien tutkimustulosten sovelluksilla, mukaan luettuina biologian, perinnöllisyystieteen ja lääketieteen alaan kuuluvat sovellukset, tulee pyrkiä tarjoamaan lievitystä kärsimyksiin ja parantamaan yksilöiden ja koko ihmiskunnan terveyttä.

#### D. TIETEELLISEN TOIMINNAN HARJOITTAMISEN EHDOT

##### 13. artikla

Ihmisen geeniperimään kohdistuvassa tutkimustyössä tulisi sen eettisten ja sosiaalisten seuraamusten vuoksi kiinnittää erityishuomiota niihin velvollisuuksiin, jotka luonnostaan liittyvät tutkijoiden toimintaan, kuten täsmällisyyteen, varovaisuuteen, älylliseen rehellisyyteen ja vilpittömyyteen tutkimustyön suorittamisessa samoin kuin tulosten esittämisessä ja hyödyntämisessä. Julkisen ja yksityisen tiedepolitiikan päättäjillä on tässä suhteessa erityisvelvollisuuksia.

##### 14. artikla

Valtioiden tulisi ryhtyä tarvittaviin toimiin edistääkseen sellaisia henkisiä ja aineellisia olosuhteita, jotka suosivat ihmisen geeniperimään kohdistuvan tutkimustyön vapautta, sekä pohtia tällaisen tutkimustyön eettisiä, oikeudellisia, sosiaalisia ja taloudellisia seuraamuksia tässä julistuksessa esitettyjen periaatteiden mukaisesti.

##### 15. artikla

Valtioiden tulisi ryhtyä tarvittaviin toimiin tarjotakseen puitteet ihmisen geeniperimään kohdistuvan tutkimuksen vapaaseen harjoittamiseen ottaen asianmukaisesti huomioon tässä julistuksessa esiin tuodut periaatteet turvata ihmisoikeuksien, perusvapauksien ja ihmisarvon kunnioittaminen sekä kansanterveyden suojelu. Niiden tulisi pyrkiä varmistamaan, ettei tutkimustuloksia käytetä muihin kuin rauhanomaisiin tarkoituksiin.

##### 16. artikla

Valtioiden tulisi huomata, miten tärkeää on edistää eri tasoilla toimivien ja riippumattomien, monitieteisten ja moniarvoisten eettisten toimikuntien perustamista tavoitteena arvioida ihmisen geeniperimään kohdistuvan tutkimustyön ja sen sovellusten esiin nostamia eettisiä, oikeudellisia ja sosiaalisia kysymyksiä.

#### E. YHTEISVASTUU JA KANSAINVÄLINEN YHTEISTOIMINTA

##### 17. artikla

Valtioiden tulisi pitää arvossa ja edistää yhteisvastuullista toimintaa niiden yksilöiden, perheiden ja väestöryhmien hyväksi, jotka ovat erityisen alttiita perinnöllisille sairauksille ja vammaisuudelle tai kärsivät niistä. Valtioiden tulisi edistää muun muassa periytyvien ja geneettisperäisten sairauksien tunnistamiseen, ehkäisemiseen ja hoitoon kohdistuvaa tutkimustyötä, erityisesti harvinaisten ja suurta osaa maailman väestöstä koskettavien paikallisten sairauksien osalta.

##### 18. artikla

Valtioiden tulisi pyrkiä parhaansa mukaan tässä julistuksessa esitetyt periaatteet asianmukaisesti ja soveltuvin osin huomioon ottaen vastakin edistämään ihmisen geeniperimää, ihmisten erilaisuutta ja perinnöllisyystutkimusta koskevan tieteellisen tiedon kansainvälistä levittämistä ja tässä mielessä suosimaan tieteellistä ja sivistyksellistä yhteistoimintaa erityisesti teollistuneiden maiden ja kehitysmaiden kesken.

##### 19. artikla

a) Kansainvälisen kehitysyhteistyön puitteissa valtioiden tulisi pyrkiä edistämään toimia, jotka mahdollistavat:

i) ihmisen geeniperimän tutkimiseen liittyvien riskien ja hyötyjen arvioinnin ja väärinkäytön ehkäisyn

ii) ihmisen biologian ja perinnöllisyystieteen tutkimusmahdollisuuksien kehittämisen ja vahvistamisen kehitysmaissa näiden maiden erityisongelmat huomioon ottaen

iii) kehitysmaiden hyötymisen tieteellisen ja teknologisen tutkimuksen saavutuksista, niin että näiden käyttö taloudellisen ja yhteiskunnallisen edistyksen hyväksi voi hyödyttää kaikkia

iv) biologian, perinnöllisyystieteen ja lääketieteen alaan kuuluvan tieteellisen tiedon ja informaation vapaan vaihdon edistämisen.

b) Asianomaisten kansainvälisten järjestöjen tulisi tukea ja edistää aloitteita, joita valtiot tekevät edellä mainittujen tarkoitusten toteuttamiseksi.

#### F. JULISTUKSESSA ILMAISTUJEN PERIAATTEIDEN EDISTÄMINEN

##### 20. artikla

Valtioiden tulisi ryhtyä tarvittaviin toimiin julistuksessa ilmaistujen periaatteiden edistämiseksi kasvatuksella ja asianmukaisilla keinoilla, muun muassa tieteidenvälisellä tutkimustyöllä ja koulutuksella sekä edistämällä bioetiikan opetusta kaikilla tasoilla, erityisesti tiedepoliitikasta vastaavien keskuudessa.

##### 21. artikla

Valtioiden tulisi ryhtyä tarpeellisiin toimiin edistämään muita tutkimustyön, koulutuksen ja tiedonlevityksen muotoja, jotka ovat omiaan kohottamaan yhteiskunnan ja kaikkien sen jäsenten tietoisuutta omista velvollisuuksistaan ihmisarvon puolustamiseen liittyvissä peruskysymyksissä, joita biologian, perinnöllisyystieteen ja lääketieteen tutkimus sovelluksineen saattaa herättää. Heidän pitäisi myös ryhtyä helpottamaan tätä aihetta käsittelevää avointa kansainvälistä keskustelua ja varmistamaan siten erilaisten yhteiskunnallis-kulttuuristen, uskonnollisten ja filosofisten mielipiteiden ilmaisemisen vapaus.

#### G. JULISTUKSEN TOTEUTTAMINEN KÄYTÄNNÖSSÄ

##### 22. artikla

Valtioiden tulisi kaikin tavoin pyrkiä edistämään tässä julistuksessa ilmaistuja periaatteita ja kaikin tarvittavin toimin edistää niiden toteuttamista käytännössä.

##### 23. artikla

Valtioiden tulisi ryhtyä soveliaisiin toimiin, kasvatuksella, koulutuksella ja tietoa levittämällä, edistämään yllä mainittujen periaatteiden kunnioittamista ja huolehtimaan niiden tunnustamisesta ja tehokkaasta soveltamisesta. Valtioiden tulisi myös edistää ajatustenvaihtoa ja verkostoitumista riippumattomien eettisten toimikuntien keskuudessa, sitä mukaa kuin niitä perustetaan, kaikinpuolisen yhteistoiminnan suosimiseksi.

##### 24. artikla

UNESCO:n kansainvälisen bioetiikkakomitean tulisi osaltaan levittää tässä julistuksessa julki tuotuja periaatteita ja tutkia tarkemmin niiden soveltamisen ja kyseisten tekniikan sovellusten kehityksen esiin nostamia asioita. Sen tulisi järjestää tarvittavia konsultaatioita asianomaisten osapuolten, kuten esimerkiksi uhanalaisissa asemassa olevien ryhmien kanssa. Sen tulisi laatia UNESCO:n sääntömääräisten menettelytapojen mukaisesti yleiskokoukselle osoitettuja suosituksia ja antaa neuvoja tämän julistuksen seurannasta erityisesti sellaisten käytäntöjen tunnistamisen osalta, jotka saattavat olla ihmisarvon vastaisia, kuten esimerkiksi sukusolulinjaan puuttuminen.

##### 25. artikla

Minkään tämän julistuksen kohdan ei voida tulkita sisältävän millekään valtiolle, ryhmälle eikä yksilölle mitään oikeutta ryhtyä toimintaan tai suorittaa tekoa, joka olisi vastoin ihmisoikeuksia ja perusvapauksia, mukaan lukien tässä julistuksessa esitetyt periaatteet.

### **IHMISEN GEENIPERIMÄÄ JA IHMISOIKEUKSIA KOSKEVAN YLEISMAAILMALLISEN JULISTUKSEN TOTEUTTAMINEN**

Yleiskokous,

huomioiden ihmisen geeniperimää ja ihmisoikeuksia koskevan yleismaailmallisen julistuksen, joka hyväksyttiin 11. marraskuuta 1997;

palauttaen mieleen, että ne huomiot, joita jäsenvaltiot esittivät yleismaailmallisen julistuksen hyväksymisen yhteydessä ovat olennaisia julistuksen seurannalle;

1. edellyttää, että jäsenvaltiot

a) niiden ehtojen puitteissa, jotka ihmisen geeniperimää ja ihmisoikeuksia koskeva julistus suo, ryhtyvät asianmukaisiin toimenpiteisiin, ottaen käyttöön tarpeen mukaan myös lakeja tai sääntöjä, edistääkseen niitä periaatteita, jotka julistuksessa mainitaan, sekä niiden toteuttamista;

b) tiedottavat säännöllisesti pääjohtajalle kaikista toimenpiteistään, joihin ne ovat ryhtyneet julistuksessa esitettyjen periaatteiden toteuttamiseksi;

2. toivoo, että pääjohtaja

a) nimeää ensi tilassa 29. yleiskokouksen jälkeen työryhmän, jossa on jäsenmaista maantieteellisesti tasapainoisesti valittu edustajisto, ja jonka tehtävä on toimia pääjohtajan neuvonantajana koskien kansainvälisen bioetiikkakomitean (International Bioethics Committee) toimintaa ja velvollisuuksia suhteessa tähän yleismaailmalliseen julistukseen, sekä tiedottaa tälle niistä olosuhteista sekä konsultaation laajuudesta, joiden puitteissa se varmistaa julistuksen seurannan, sekä raportoida näistä toimista hallintoneuvostolle sen 154. istunnossa;

b) ryhtyy tarvittaviin toimenpiteisiin mahdollistaakseen sen, että kansainvälinen bioetiikkakomitea voi varmistaa julistuksen levityksen ja seurannan sekä siinä esitettyjen periaatteiden edistämisen;

c) valmistelee yleiskokoukselle raportin maailmanlaajuisesta tilanteesta julistuksen alaan kuuluvilla alueilla jäsenvaltioiden toimittamien tietojen perusteella ja muuta luotettavaksi osoitettavissa olevaa tietoa hyväksi käyttäen, riippumatta tämän tiedon keräystavasta;

d) kiinnittää erityisesti huomiota raportin valmistelussa siihen työhön, jota Yhdistyneiden Kansakuntien toimintaan liittyvät organisaatiot ja laitokset, muut hallitusten väliset organisaatiot ja toimivaltaiset ei-valtiolliset yhdistykset tekevät;

e) toimittaa maailmanlaajuisen raporttinsa yleiskokoukselle liittäen siihen kaikki ne yleiset huomiot tai suositukset jotka voidaan katsoa olennaisiksi julistuksen toteuttamisen edistämiseksi.