

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека

Принята 11 ноября 1997 года Генеральной конференцией Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры

Генеральная конференция,

напоминая, что в преамбуле Устава ЮНЕСКО провозглашаются «демократические принципы уважения достоинства человеческой личности, равноправия и взаимного уважения людей», а также отказ от любой «доктрины неравенства людей и рас»; что в ней подчеркивается, что «для поддержания человеческого достоинства необходимо широкое распространение культуры и образования среди всех людей на основе справедливости, свободы и мира; поэтому на все народы возлагается в этом отношении священная обязанность, которую следует выполнять в духе взаимного сотрудничества»; что в ней провозглашается, что этот мир «должен базироваться на интеллектуальной и нравственной солидарности человечества», и указывается, что Организация стремится достичь «путем сотрудничества народов всего мира в области образования, науки и культуры международного мира и всеобщего благосостояния человечества, для чего и была учреждена Организация Объединенных Наций, как провозглашает ее Устав»,

торжественно напоминая о своей приверженности всеобщим принципам прав человека, которые провозглашаются, в частности, во Всеобщей декларации прав человека, принятой 10 декабря 1948 г., и в двух международных пактах Организации Объединенных Наций об экономических, социальных и культурных правах и о гражданских и политических правах, принятых 16 декабря 1966 г., в Конвенции о предупреждении преступления геноцида и наказании за него, принятой 9 декабря 1948 г., в Международной конвенции Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм расовой дискриминации, принятой 21 декабря 1965 г., в Декларации Организации Объединенных Наций о правах умственно отсталых лиц, принятой 20 декабря 1971 г., в Декларации Организации Объединенных Наций о правах инвалидов, принятой 9 декабря 1975 г., в Конвенции Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин, принятой 18 декабря 1979 г., в Декларации основных принципов правосудия для жертв преступлений и злоупотребления властью, принятой 29 ноября 1985 г., в Конвенции Организации Объединенных Наций о правах ребенка, принятой 20 ноября 1989 г., в Правилах Организации Объединенных Наций в отношении обеспечения равенства возможностей для инвалидов, принятых 20 декабря 1993 г., в Конвенции о запрещении разработки, производства и накопления запасов бактериологического (биологического) и токсинного оружия и об их уничтожении, принятой 16 декабря 1971 г., в Конвенции ЮНЕСКО о борьбе с дискриминацией в области образования, принятой 14 декабря 1960 г., в Декларации принципов международного культурного сотрудничества ЮНЕСКО, принятой 4 ноября 1966 г., в Рекомендации ЮНЕСКО о статусе научно-исследовательских работников, принятой 20 ноября 1974 г., в Декларации ЮНЕСКО о расе и расовых предрассудках, принятой 27 ноября 1978 г., в Конвенции МОТ (№ 111) о дискриминации в области труда и занятий, принятой 25 июня 1958 г., и в Конвенции МОТ (№ 169) о коренных и племенных народах в независимых странах, принятой 27 июня 1989 г.,

принимая во внимание, без ущерба для их положений, международные акты, которые могут быть связаны с прикладным использованием генетики в области интеллектуальной собственности, в частности Бернскую конвенцию об охране литературных и художественных произведений, принятую 9 сентября 1886 г., и Всемирную конвенцию ЮНЕСКО об авторском праве, принятую 6 сентября 1952 г., впоследствии пересмотренные в Париже 24 июля 1971 г., Парижскую конвенцию об охране промышленной собственности, принятую 20 марта 1883 г. и впоследствии пересмотренную в Стокгольме 14 июля 1967 г., Будапештский договор ВОИС о международном признании депонирования микроорганизмов в целях процедуры выдачи патентов, заключенный 28 апреля 1977 г., и Соглашение об аспектах прав интеллектуальной собственности, которые касаются торговли (АДПИК), содержащееся в приложении к Соглашению о создании Всемирной торговой организации, которое вступило в силу 1 января 1995 г.,

принимая также во внимание Конвенцию Организации Объединенных Наций о биологическом разнообразии, принятую 5 июня 1992 г., и подчеркивая в этой связи, что признание генетического разнообразия человечества не должно давать повод для какого-либо толкования социального или политического характера, которое могло бы поставить под сомнение «признание достоинства,

присущего всем членам человеческой семьи, и равных и неотъемлемых прав их», провозглашаемых в преамбуле Всеобщей декларации прав человека,

напоминая о резолюциях 22 С/13.1, 23 С/13.1, 24 С/13.1, 25 С/5.2 и 7.3, 27 С/5.15 и 28 С/0.12, 2.1 и 2.2, которые возлагают на ЮНЕСКО обязанность поощрять и развивать анализ этических проблем и принимать соответствующие меры в связи с последствиями научно-технического прогресса в областях биологии и генетики в рамках соблюдения прав человека и основных свобод,

признавая, что научные исследования по геному человека и практическое применение их результатов открывают безграничные перспективы для улучшения здоровья отдельных людей и всего человечества, *подчеркивая вместе с тем*, что такие исследования должны основываться на всестороннем уважении достоинства, свобод и прав человека, а также на запрещении любой формы дискриминации по признаку генетических характеристик,

провозглашает следующие принципы и *принимает* настоящую Декларацию.

А. Человеческое достоинство и геном человека

Статья 1

Геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия. Геном человека знаменует собой достояние человечества.

Статья 2

а) Каждый человек имеет право на уважение его достоинства и его прав, вне зависимости от его генетических характеристик.

б) Такое достоинство непреложно означает, что личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам, и требует уважения его уникальности и неповторимости.

Статья 3

Геном человека в силу его эволюционного характера подвержен мутациям. Он содержит в себе возможности, которые проявляются различным образом в зависимости от природной и социальной среды каждого человека, в частности состояния здоровья, условий жизни, питания и образования.

Статья 4

Геном человека в его естественном состоянии не должен служить источником извлечения доходов.

В. Права соответствующих лиц

Статья 5

а) Исследования, лечение или диагностика, связанные с геномом какого-либо человека, могут проводиться лишь после тщательной предварительной оценки связанных с ними потенциальных опасностей и преимуществ и с учетом всех других предписаний, установленных национальным законодательством.

б) Во всех случаях следует заручаться предварительным, свободным и ясно выраженным согласием заинтересованного лица. Если оно не в состоянии его выразить, то согласие или разрешение должны быть получены в соответствии с законом, исходя из высших интересов этого лица.

с) Должно соблюдаться право каждого человека решать быть или не быть информированным о результатах генетического анализа и его последствиях.

д) В случае исследований их документальные результаты следует представлять на предварительную оценку согласно соответствующим национальным и международным нормам или руководящим принципам.

е) Если какое-либо лицо не в состоянии выразить в соответствии с законом своего согласия, исследования, касающиеся его генома, могут быть проведены лишь при условии, что они

непосредственным образом скажутся на улучшении его здоровья и что будут получены разрешения и соблюдены меры защиты, предусматриваемые законом. Исследования, не позволяющие ожидать какого-либо непосредственного улучшения здоровья, могут проводиться лишь в порядке исключения, с максимальной осторожностью, таким образом, чтобы заинтересованное лицо подвергалось лишь минимальному риску и испытывало минимальную нагрузку, при условии, что эти исследования проводятся в интересах здоровья других лиц, принадлежащих к той же возрастной группе или обладающих такими же генетическими признаками, с соблюдением требований, предусматриваемых законом, а также с обеспечением совместимости этих исследований с защитой прав данного лица.

Статья 6

По признаку генетических характеристик никто не может подвергаться дискриминации, цели или результаты которой представляют собой посягательство на права человека, основные свободы и человеческое достоинство.

Статья 7

Конфиденциальность генетических данных, которые касаются человека, чья личность может быть установлена, и которые хранятся или подвергаются обработке в научных или любых других целях, должна охраняться в соответствии с законом.

Статья 8

Каждый человек в соответствии с международными правом и национальным законодательством имеет право на справедливую компенсацию того или иного ущерба, причиненного в результате непосредственного и детерминирующего воздействия на его геном.

Статья 9

В целях защиты прав человека и основных свобод ограничения, касающиеся принципов согласия и конфиденциальности, могут вводиться лишь в соответствии с законом по крайне серьезным причинам и в рамках международного публичного права и международного права в области прав человека.

C. Исследования, касающиеся генома человека

Статья 10

Никакие исследования, касающиеся генома человека, равно как и никакие прикладные исследования в этой области, особенно в сферах биологии, генетики и медицины, не должны превалировать над уважением прав человека, основных свобод и человеческого достоинства отдельных людей или, в соответствующих случаях, групп людей.

Статья 11

Не допускается практика, противоречащая человеческому достоинству, такая, как практика клонирования в целях воспроизводства человеческой особи. Государствам и компетентным международным организациям предлагается сотрудничать с целью выявления такой практики и принятия на национальном и международном уровнях необходимых мер в соответствии с принципами, изложенными в настоящей Декларации.

Статья 12

а) Следует обеспечивать всеобщий доступ к достижениям науки в области биологии, генетики и медицины, касающимся генома человека, при должном уважении достоинства и прав каждого человека.

б) Свобода проведения научных исследований, которая необходима для развития знаний, является составной частью свободы мысли. Цель прикладного использования результатов научных исследований, касающихся генома человека, особенно в области биологии, генетики и медицины, заключается в уменьшении страданий людей и в улучшении состояния здоровья каждого человека и всего человечества.

D. Условия осуществления научной деятельности

Статья 13

Ответственность, являющаяся неотъемлемой частью деятельности научных работников — в том числе требовательность, осторожность, интеллектуальная честность и непредвзятость — как при проведении научных исследований, так и при представлении и использовании их результатов, должна быть предметом особого внимания, когда речь идет об исследованиях, касающихся генома человека, с учетом их этических и социальных последствий. Лица, принимающие в государственном и частном секторах политические решения в области науки, также несут особую ответственность в этом отношении.

Статья 14

Государствам следует принимать соответствующие меры, способствующие созданию интеллектуальных и материальных условий, благоприятствующих свободе проведения научных исследований, касающихся генома человека, и учитывать при этом этические, правовые, социальные и экономические последствия таких исследований в свете принципов, изложенных в настоящей Декларации.

Статья 15

Государствам следует принимать соответствующие меры, обеспечивающие рамки для беспрепятственного осуществления научных исследований, касающихся генома человека, с должным учетом изложенных в настоящей Декларации принципов, чтобы гарантировать соблюдение прав человека и основных свобод и уважение человеческого достоинства, а также охрану здоровья людей. Такие меры должны быть направлены на то, чтобы результаты этих исследований использовались только в мирных целях.

Статья 16

Государствам следует признать важное значение содействия на различных соответствующих уровнях созданию независимых, междисциплинарных и плюралистических комитетов по этике для оценки этических, правовых и социальных вопросов, которые возникают в связи с проведением научных исследований, касающихся генома человека, и использованием результатов таких исследований.

Е. Солидарность и международное сотрудничество

Статья 17

Государствам следует практиковать и развивать солидарность с отдельными людьми, семьями и группами населения, которые особенно уязвимы в отношении заболеваний или недостатков генетического характера либо страдают ими. Государствам следует, в частности, содействовать проведению научных исследований, направленных на выявление, предотвращение и лечение генетических заболеваний или заболеваний, вызванных воздействием генетических факторов, в особенности редких заболеваний, а также заболеваний эндемического характера, от которых страдает значительная часть населения мира.

Статья 18

Государствам следует, должным и надлежащим образом учитывая изложенные в настоящей Декларации принципы, прилагать все усилия к дальнейшему распространению в международном масштабе научных знаний о геноме человека, разнообразии человеческого рода и генетических исследованиях, а также укреплять международное научное и культурное сотрудничество в этой области, в особенности между промышленно развитыми и развивающимися странами.

Статья 19

а) В рамках международного сотрудничества с развивающимися странами государствам следует поощрять меры, которые позволяют:

- i) осуществлять оценку опасностей и преимуществ, связанных с проведением научных исследований, касающихся генома человека, и предотвращать злоупотребления;
- ii) расширять и укреплять потенциал развивающихся стран в области проведения научных исследований по биологии и генетике человека с учетом конкретных проблем этих стран;
- iii) развивающимся странам пользоваться достижениями научного и технического прогресса, дабы применение таких достижений в интересах их экономического и социального прогресса осуществлялось ради всеобщего блага;

iv) поощрять свободный обмен научными знаниями и информацией в областях биологии, генетики и медицины.

b) Соответствующим международным организациям следует оказывать поддержку и содействие инициативам, предпринимаемым государствами в вышеозначенных целях.

F. Содействие изложенным в Декларации принципам

Статья 20

Государствам следует принимать соответствующие меры с целью содействия изложенным в настоящей Декларации принципам на основе образования и использования соответствующих средств, в том числе на основе осуществления научных исследований и подготовки в multidisciplinary областях, а также на основе оказания содействия образованию в области биоэтики на всех уровнях, в особенности предназначенному для лиц, ответственных за разработку политики в области науки.

Статья 21

Государствам следует принимать соответствующие меры, направленные на развитие других форм научных исследований, подготовки кадров и распространения информации, содействующих углублению осознания обществом и всеми его членами своей ответственности перед лицом основополагающих проблем, связанных с необходимостью защитить достоинство человека, которые могут возникать в свете проведения научных исследований в биологии, генетике и медицине, а также прикладного использования их результатов. Им также следует содействовать открытому обсуждению в международном масштабе этой тематики, обеспечивая свободное выражение различных мнений социально-культурного, религиозного или философского характера.

G. Осуществление Декларации

Статья 22

Государствам следует активно содействовать изложенным в настоящей Декларации принципам, а также способствовать их осуществлению всеми возможными средствами.

Статья 23

Государствам следует принимать соответствующие меры для содействия посредством образования, подготовки и распространения информации соблюдению вышеизложенных принципов и способствовать их признанию и действенному применению. Государствам следует также способствовать обменам между независимыми комитетами по этике и их объединению в сети по мере их создания для развития всестороннего сотрудничества между ними.

Статья 24

Международному комитету ЮНЕСКО по биоэтике следует способствовать распространению принципов, изложенных в настоящей Декларации, и дальнейшему изучению вопросов, возникающих в связи с их претворением в жизнь и развитием соответствующих технологий. Ему следует организовывать необходимые консультации с заинтересованными сторонами, такими, как уязвимые группы населения. Комитету, в соответствии с уставными процедурами ЮНЕСКО, следует готовить рекомендации для Генеральной конференции и высказывать мнение о ходе претворения в жизнь положений Декларации, особенно в том, что касается практики, которая может оказаться несовместимой с человеческим достоинством, например, случаев воздействия на потомство.

Статья 25

Никакие положения настоящей Декларации не могут быть истолкованы таким образом, чтобы служить какому-либо государству, группе людей или отдельному человеку в качестве предлога для осуществления ими каких-либо действий или любых акций, несовместимых с правами человека и основными свободами, включая принципы, изложенные в настоящей Декларации.