

# **Всеобщая Декларация о геноме человека и правах человека**

## **ПРЕДИСЛОВИЕ**

Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека, единогласно и путем аккламации принятая Генеральной конференцией ЮНЕСКО на ее 29-й сессии 11 ноября 1997 г., стала первым всеобщим правовым актом в области биологии. Бесспорным достоинством этого документа является достигнутая в нем сбалансированность между гарантированием соблюдения прав и основных свобод и учетом необходимости обеспечения свободы исследований.

Генеральная конференция ЮНЕСКО сопровождала эту Декларацию резолюцией о ее осуществлении, в которой государства-члены обязуются принять соответствующие меры для утверждения содействия реализации провозглашенных в ней принципов.

Моральное обязательство, которое взяли на себя государства, приняв Всеобщую декларацию о геноме человека и о правах человека, является отправным моментом: с ним начинается процесс осознания мировой общественностью необходимости размышления над этикой науки и техники. Теперь дело за государствами обеспечить посредством мер, которые они решат принять, претворение в жизнь этой Декларации и, тем самым, ее непреходящую ценность.

Федерико Майор

3 декабря 1997 г.

## **ВСЕОБЩАЯ ДЕКЛАРАЦИЯ О ГЕНОМЕ ЧЕЛОВЕКА И ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА**

*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 Организации Объединенных Наций об основных принципах правосудия в отношении жертв преступности и жертв злоупотреблений со стороны властей, 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 Рекомендацией 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 1995г.,*

*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.

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

e) 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 международным 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.

## **С. 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.

## **Д. 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, многодисциплинарных 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.

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

## **Г. 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 многодисциплинарных 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 действительному 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.

## **ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ ВСЕОБЩЕЙ ДЕКЛАРАЦИИ О ГЕНОМЕ ЧЕЛОВЕКА И ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА**

*Генеральная конференция,*

*принимая во внимание Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека, принятую сегодня, 11 ноября 1997 г.,*

*отмечая, что соображения, высказанные государствами-членами при принятии Всеобщей декларации, актуальны для*

претворения в жизнь ее положений,

1. *настоятельно призывает* государства-члены:

а) руководствуясь положениями Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, принять необходимые меры, в том числе, в случае необходимости, законодательного или регламентирующего характера, направленные на содействие принципам, изложенным в Декларации, и их осуществление;

б) регулярно представлять Генеральному директору сведения о всех мерах, принимаемых ими в целях осуществления принципов, изложенных в Декларации;

2. *предлагает* Генеральному директору:

а) созвать как можно скорее после 29-й сессии Генеральной конференции сбалансированную с точки зрения географической представленности специальную рабочую группу в составе представителей государств-членов с целью подготовки для него рекомендаций в отношении организации Международного комитета по биоэтике, задач последнего в связи со Всеобщей декларацией, а также условий, в частности масштаба консультаций, в рамках которых Комитет будет обеспечивать претворение в жизнь положений указанной Декларации, и представить доклад по этому вопросу Исполнительному совету на его 154-й сессии;

б) принять необходимые меры, с тем чтобы Международный комитет по биоэтике обеспечил распространение Декларации, а также претворение в жизнь ее положений и содействовал провозглашенным в ней принципам;

с) подготовить для Генеральной конференции комплексный доклад о положении в мире в областях, относящихся к сфере действия Декларации, используя при этом информацию, представленную государствами-членами, а также другую со всей очевидностью достоверную информацию, полученную так, как он сочтет **нужным**;

d) учесть при подготовке своего комплексного доклада работу, проделанную организациями и учреждениями системы Организации Объединенных Наций, другими межправительственными организациями, а также компетентными международными неправительственными организациями;

e) представить Генеральной конференции свой комплексный доклад, а также все замечания и рекомендации общего характера, которые он сочтет необходимыми для содействия осуществлению Декларации.