

Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka

Konferencja Generalna,

Przypominając, że Preambuła Aktu Konstytucyjnego UNESCO odwołuje się do „demokratycznego ideału godności, równości i wzajemnego poszanowania ludzi”, odrzuca „każdą doktrynę o nierówności ras i ludzi”, postuluje, że „szerzenie kultury i oświaty w dążeniu do sprawiedliwości, wolności i pokoju jest niezbędne dla poszanowania godności człowieka i stanowi święty obowiązek, który wypełniać winny wszystkie narody w duchu wzajemnej pomocy”, proklamuje, że „pokój powinien się opierać na intelektualnej i moralnej solidarności państw świata” i stwierdza, że Organizacja chce sprzyjać postępowi „poprzez współpracę narodów świata w dziedzinie oświaty, nauki i kultury dla celów międzynarodowego pokoju i wspólnego dobrobytu ludzkości, dla których Organizacja Narodów Zjednoczonych została powołana i które proklamuje jej Karta”,

Przypominając uroczystie swoje przywiązanie do uniwersalnych zasad praw człowieka, potwierdzonych w szczególności w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 r. i w dwóch Międzynarodowych Paktach Praw Gospodarczych, Socjalnych i Kulturalnych oraz Praw Obywatelskich i Politycznych z 16 grudnia 1966 r., w Konwencji Narodów Zjednoczonych w Sprawie Zapobiegania i Karania Zbrodni Ludobójstwa z 9 grudnia 1948 r., w Międzynarodowej Konwencji Narodów Zjednoczonych w Sprawie Likwidacji Wszelkich Form Dyskryminacji Rasowej z 21 grudnia 1965 r., w Deklaracji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Opóźnionych Umysłowo z 20 grudnia 1971 r., w Deklaracji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Upośledzonych z 9 grudnia 1975 r., w Konwencji Narodów Zjednoczonych w Sprawie Likwidacji Wszelkich Form Dyskryminacji Kobiet z 18 grudnia 1979 r., w Deklaracji Narodów Zjednoczonych o Podstawowych Zasadach Sprawiedliwości dla Ofiar Przepęstw i Nadużycia Władzy z 29 listopada 1985 r., w Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Dziecka z 20 listopada 1989 r., w Standardowych Zasadach Narodów Zjednoczonych w Sprawie Wyrównania Szans Życiowych Osób Niepełnosprawnych z 20 grudnia 1983 r., w Konwencji o Zakazie Rozwoju, Produkcji i Gromadzenia Broni Bakteriologicznej (Biologicznej) i Toksyn i o ich Zniszczeniu z 16 grudnia 1971 r., w Konwencji UNESCO w Sprawie Zwalczenia Dyskryminacji w Dziedzinie Oświaty z 14 grudnia 1960 r., w Deklaracji UNESCO o Zasadach Międzynarodowej Współpracy Kulturalnej z 4 listopada 1966 r., w Zaleceniach UNESCO o Statusie Naukowców z 20 listopada 1974 r., w Deklaracji UNESCO o Rasach i Przesądach Rasowych z 27 listopada 1978 r., w Konwencji uchwalonej przez Międzynarodową Organizację Pracy (Nr 111) dotyczącą Dyskryminacji w Zakresie Zatrudnienia i Wykonywania Zawodu z 25 czerwca 1958 r. i w Konwencji Międzynarodowej Organizacji Pracy (Nr 169) dotyczącej Rdzennej i Plemiennej Ludności w Państwach Niepodległych z 27 czerwca 1989 r.,

Mając na uwadze postanowienia międzynarodowych instrumentów, które mogą mieć znaczenie w stosowaniu genetyki w dziedzinie własności intelektualnej, m. in. Konwencję Berneńską o Ochronie dzieł Literackich i Artystycznych z 9 września 1886 r. i Konwencję UNESCO o Powszechnych Prawach Autorskich z 6 września 1952 r. wraz z poprawkami przyjętymi w Paryżu 24 lipca 1971 r., Konwencję Paryską dotyczącą Ochrony Własności Przemysłowej z 20 marca 1983 r., wraz z poprawkami przyjętymi w Sztokholmie 14 lipca 1967 r., Traktat Budapeszteński Międzynarodowej Organizacji Własności Intelektualnej o Międzynarodowym Uznanie Deponowania Mikroorganizmów dla Celów Procedur Patentowych z 28 kwietnia 1977 r., i Porozumienie dotyczące Aspektów Handlowych Praw Własności Intelektualnej (TRIPS) stanowiącą aneks do Porozumienia ustanawiającego Światową Organizację Handlu, która weszła w życie 1 stycznia 1995 r.,

Mając na uwadze również Konwencję Narodów Zjednoczonych o Bioróżnorodności z 5 czerwca 1992 r. i *podkreślając* w tym kontekście, że uznanie różnorodności genetycznej nie powinno być źródłem żadnych interpretacji natury społecznej czy politycznej, które mogłyby kwestionować „wrodzoną godność wszystkich członków rodziny ludzkiej oraz (...) ich równe i niezbywalne prawa”, w myśl Preambuły Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka;

Przypominając Rezolucje UNESCO 22C/13.1, 23C/13.1, 24C/13.1, 25C/5.2 i 7.3, 27C/5.15 i 28C/0.12, 2.1 i 2.2, zobowiązujące tę Organizację do popierania i rozwijania rozważań etycznych i związanych z tym działań, w zakresie dotyczącym skutków postępu naukowego i technicznego w dziedzinie biologii i genetyki, w duchu poszanowania praw człowieka i podstawowych swobód,

Uznając, że badania nad genomem ludzkim i wynikające z nich zastosowania stwarzają ogromne perspektywy dla polepszenia stanu zdrowia jednostek i ludzkości jako takiej, ale *podkreślając* jednocześnie, że takie badania powinny w pełni szanować ludzką godność, wolność i prawa człowieka, a także respektować zakaz wszelkiej dyskryminacji opartej na cechach genetycznych,

Ogłasza wymienione niżej zasady i przyjmuje niniejszą Deklarację

A. Godność człowieka i genom ludzki

Artykuł 1

Genom ludzki jest podstawą zasadniczej jedności wszystkich członków w rodziny ludzkiej i uznania ich wrodzonej godności i różnorodności. W sposób symboliczny stanowi dziedzictwo ludzkości.

Artykuł 2

- (a) Każdy ma prawo do poszanowania własnej godności i praw niezależnie od cech genetycznych.
- (b) Ta godności sprawia, że nie można sprowadzać jednostki ludzkiej do jej cech genetycznych a także, że należy szanować niepowtarzalność każdego człowieka i różnice między ludźmi.

Artykuł 3

Genom ludzki, który ze swej natury ewoluuje, jest podatny na mutacje. Zawiera w sobie potencjalne możliwości, które się przejawiają w różny sposób zależnie od naturalnego i społecznego środowiska każdej osoby, w tym jej stanu zdrowia, warunków życia, odżywiania i wykształcenia.

Artykuł 4

Genom ludzki w swym stanie naturalnym nie może być źródłem zysków finansowych.

B. Prawa zainteresowanych

Artykuł 5

- (a) Badania, leczenie lub diagnozowanie dotyczące genomu jednostki ludzkiej mogą być podejmowane tylko po starannym uprzednim oszacowaniu potencjalnych zagrożeń i korzyści, przy przestrzeganiu wszelkich innych postanowień prawa obowiązującego w danym kraju.
- (b) W każdym przypadku ma być uzyskana uprzednio niezależna i świadoma zgoda zainteresowanej osoby. Jeśli osoba ta nie jest w stanie udzielić zgody, upoważnienie lub zezwolenie zostaną uzyskane w sposób zgodny z prawem z uwzględnieniem jej najlepiej pojętego interesu.
- (c) Prawo każdej osoby do decydowania o tym, czy chce być informowana o wynikach badania genetycznego i wypływających stąd konsekwencji, musi być uszanowane.
- (d) W przypadku badań, raporty będą poddane wcześniejszej ocenie, zgodnie z krajowymi i międzynarodowymi normami lub wytycznymi.
- (e) Jeśli, zgodnie z prawem, osoba nie jest w stanie wyrazić zgody, badania nad jej genomem mogą być przeprowadzone wyłącznie dla jej bezpośredniej korzyści zdrowotnej, pod warunkiem uzyskania upoważnień zalecanych przez prawo. Badania, po których nie można spodziewać się bezpośrednich korzyści dla zdrowia, mogą być podejmowane w drodze zupełnego wyjątku, pod warunkiem ograniczenia do minimum zagrożeń i obciążeń danej osoby, o ile na badaniach zyskują inne osoby w tej samej grupie wiekowej lub osoby odpowiadające tym samym warunkom genetycznym, z zastrzeżeniem, że takie badania będą wykonane w warunkach przewidzianych prawem i że będą zgodne z ochroną praw jednostkowych danej osoby.

Artykuł 6

Nikt nie powinien, w oparciu o swe cechy genetyczne, być przedmiotem dyskryminacji, której celem lub wynikiem byłoby naruszenie praw człowieka, jego podstawowych wolności lub godności.

Artykuł 7

Poufność danych genetycznych dotyczących osoby podlegającej identyfikacji i przechowywanych lub przetwarzanych dla celów badawczych lub jakichkolwiek innych, winna być chroniona prawnie.

Artykuł 8

Każdy ma prawo, zgodnie z prawem międzynarodowym i krajowym, do właściwego zadośćuczynienia za poniesione straty, których przyczyną bezpośrednią i decydującą jest ingerencja w jego genom.

Artykuł 9

Aby chronić prawa człowieka i podstawowe wolności, ograniczenia zasady zgody i poufności mogą być nakazane wyłącznie przez prawo z powodów najwyższej rangi, w zakresie nie naruszającym międzynarodowego prawa publicznego i międzynarodowego prawa dotyczącego praw człowieka

C. Badania nad genomem Ludzkim

Artykuł 10

Żadne badania ani zastosowania badań dotyczących genomu ludzkiego, w szczególności w dziedzinie biologii, genetyki i medycyny, nie powinny być uznawane za ważniejsze od praw człowieka, podstawowych wolności i godności ludzkiej jednostek, lub, w danym przypadku, grupy osób.

Artykuł 11

Praktyki sprzeczne z godnością człowieka, takie jak klonowanie reprodukcyjne istot ludzkich, nie mogą być dozwolone. Państwa i kompetentne organizacje międzynarodowe są zachęcane do współpracy w wykrywaniu takich praktyk i w podejmowaniu, na szczeblu krajowym czy międzynarodowym, niezbędnych działań dla poszanowania zasad głoszonych w Deklaracji.

Artykuł 12

- (a) Każdy powinien mieć dostęp do korzystania z osiągnięć w dziedzinie biologii, genetyki i medycyny dotyczących genomu ludzkiego, z należnym poszanowaniem dla godności i praw człowieka każdej osoby.
- (b) Swoboda badań naukowych, która jest konieczna dla postępu nauki, jest związana z wolnością myśli. Zastosowania badań, w tym zastosowania biologii, genetyki i medycyny dotyczące genomu ludzkiego, powinny mieć na celu przyniesienie ulgi w cierpieniu i poprawę stanu zdrowia jednostek i ludzkości jako takiej.

D. Warunki wykonywania działalności naukowej

Artykuł 13

Odpowiedzialność właściwa dla działań naukowców, w tym solidność, uczciwość intelektualna i prawość w prowadzeniu badań oraz w prezentacji wyników, powinny być przedmiotem szczególnej uwagi w badaniach nad genomem ludzkim, ze względu na implikacje etyczne i społeczne. Państwowi i prywatni twórcy polityki naukowej ponoszą również szczególną odpowiedzialność w tej dziedzinie.

Artykuł 14

Państwa powinny podjąć odpowiednie działania w celu zapewnienia intelektualnych i materialnych warunków sprzyjających swobodnemu prowadzeniu badań nad genomem ludzkim oraz w celu uwzględniania etycznych, prawnych, społecznych i ekonomicznych implikacji takich badań, w oparciu o zasady przedstawione w niniejszej Deklaracji.

Artykuł 15

Państwa powinny podjąć odpowiednie kroki zmierzające do ustalenia ram swobodnego prowadzenia badań nad genomem ludzkim, w poszanowaniu zasad przedstawionych w Deklaracji, w celu zagwarantowania poszanowania praw człowieka, podstawowych wolności i ochrony zdrowia publicznego. Powinny starać się zapewnić, by wyniki badań naukowych były stosowane wyłącznie do celów pokojowych.

Artykuł 16

Państwa powinny uznać znaczenie wspierania powstających na różnych szczeblach niezależnych, wielodyscyplinarnych i pluralistycznych komitetów etycznych, zajmujących się problemami etycznymi, prawnymi i społecznymi wynikającymi z badań nad genomem ludzkim i ich zastosowań.

E. Solidarność i współpraca międzynarodowa

Artykuł 17

Państwa powinny szanować i popierać solidarność wobec jednostek, rodzin i grup populacji, które są szczególnie podatne na choroby lub ułomności o podłożu genetycznym. Powinny sprzyjać między innymi

badaniom nad wykrywaniem, zapobieganiem i leczeniem chorób uwarunkowanych genetycznie lub takich, na które ma wpływ genetyka, a w szczególności rzadkich i endemicznych chorób, które dotyczą znaczną część populacji światowej.

Artykuł 18

Państwa powinny dołożyć wszelkich starań, by respektować zasady niniejszej Deklaracji oraz by nadal wspierać międzynarodowe upowszechnianie wiedzy naukowej dotyczącej genomu ludzkiego i w tym zakresie sprzyjać współpracy naukowej i kulturalnej szczególnie między krajami uprzemysłowionymi i rozwijającymi się.

Artykuł 19

- (a) W ramach międzynarodowej współpracy z krajami rozwijającymi się, Państwa powinny wspierać działania zmierzające do:
- (i) przeprowadzenia oceny zagrożeń i korzyści wynikających z prac nad genomem ludzkim i zapobiegania nadużyciom;
 - (ii) rozszerzenia i umocnienia możliwości krajów rozwijających się do przeprowadzania badań w dziedzinie biologii i genetyki człowieka, z uwzględnieniem specyficznych problemów tych krajów;
 - (iii) umożliwienia krajom rozwijającym się korzystania z osiągnięć naukowych i technologicznych oraz sprzyjania ich stosowania na rzecz postępu ekonomicznego i społecznego, z korzyścią dla wszystkich;
 - (iv) promowania swobodnej wymiany wiedzy naukowej i informacji w dziedzinach biologii, genetyki i medycyny.
- (b) Właściwe organizacje międzynarodowe powinny wspierać i promować inicjatywy podejmowane przez Państwa dla wyżej wymienionych celów.

F. Szerzenie zasad przedstawionych w Deklaracji

Artykuł 20

Państwa powinny podjąć właściwe kroki w celu szerzenia zasad przedstawionych w Deklaracji poprzez edukację i odpowiednie środki, w tym zwłaszcza poprzez prowadzenie badań naukowych i szkoleń w dziedzinach interdyscyplinarnych oraz poprzez promowanie edukacji w dziedzinie bioetyki, na wszystkich poziomach, szczególnie edukacji adresowanej do osób odpowiedzialnych za politykę naukową.

Artykuł 21

Państwa powinny podjąć odpowiednie kroki, aby popierać wszelkie inne formy badań naukowych, szkolenia i upowszechnianie informacji sprzyjające podnoszeniu poziomu świadomości społeczeństwa i każdego człowieka na rzecz odpowiedzialności wobec podstawowych kwestii dotyczących obrony godności ludzkiej, które mogą powstać w związku z badaniami naukowymi w dziedzinie biologii, genetyki i medycyny oraz ich zastosowaniami. Państwa powinny także ułatwiać podejmowanie w tej dziedzinie otwartej, międzynarodowej debaty zapewniającej swobodne wyrażanie różnych poglądów społeczno-kulturalnych, religijnych i filozoficznych.

G. Wprowadzanie w życie Deklaracji

Artykuł 22

Państwa powinny podjąć wszelkie wysiłki, by szerzyć zasady przedstawione w niniejszej Deklaracji i winny za pomocą właściwych środków wspierać ich wdrażanie.

Artykuł 23

Państwa powinny podjąć właściwe środki, aby poprzez edukację, szkolenia i upowszechnianie informacji wspierać poszanowanie wyżej wymienionych zasad i sprzyjać ich uznaniu i skutecznemu stosowaniu. Państwa powinny także zachęcać do współdziałania i wymiany informacji między niezależnymi komitetami etyki, powoływanymi w celu rozwijania współpracy.

Artykuł 24

Międzynarodowy Komitet Bioetyki UNESCO powinien przyczyniać się do upowszechniania zasad przedstawionych w niniejszej Deklaracji i do dokonywania analizy zagadnień wynikających z jej zastosowania i z dalszego rozwoju nauki. Powinien organizować, w razie potrzeby, właściwe konsultacje

z zainteresowanymi stronami, takimi jak grupy osób najbardziej narażonych. Powinien, zgodnie z procedurami statutowymi UNESCO, przedstawiać zalecenia adresowane do Konferencji Generalnej i udzielać wskazówek dotyczących przestrzegania zasad niniejszej Deklaracji, szczególnie w zakresie wykrywania praktyk, które mogłyby być sprzeczne z godnością człowieka, takich jak ingerencje dotyczące linii komórek płciowych.

Artykuł 25

Żadne postanowienie w niniejszej Deklaracji nie może być interpretowane jako sugerujące, że jakiegokolwiek Państwo, grupa czy osoba mogą rościć sobie prawo do zajmowania się jakimikolwiek działaniami sprzecznymi z prawami człowieka i podstawowymi prawami, a także z zasadami przedstawionymi w niniejszej Deklaracji.

Wprowadzanie w życie Powszechnej Deklaracji o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka

Rezolucja 29 Sesji Konferencji Generalnej

Konferencja Generalna,

Rozpatrując Powszechną Deklarację o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka, która została przyjęta jedenastego listopada 1997 roku,

Zwracając uwagę, że wagi sformułowane przez państwa członkowskie przed przyjęciem Deklaracji są ważne dla jej dalszych losów,

1. *Zobowiązuje* państwa członkowskie:
 - (a) do podjęcia, w świetle postanowień Powszechnej Deklaracji o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka, odpowiednich kroków w obejmujących, w razie potrzeby, wprowadzenie zapisów ustawy lub przepisów w celu szerzenia zasad przedstawionych w niniejszej Deklaracji i ich wprowadzania w życie;
 - (b) do regularnego informowania Dyrektora Generalnego o wszelkich środkach podejmowanych w celu wprowadzenia w życie zasad przedstawionych w Deklaracji;
2. *Zwraca się* do Dyrektora Generalnego:
 - (a) o zwołanie, po 29 sesji Konferencji Generalnej, grupy roboczej *ad hoc* reprezentującej wszystkie regiony świata i składającej się z przedstawicieli państw członkowskich, w celu uzyskania opinii na temat warunków zapewnienia przez Komitet stosowania postanowień Deklaracji oraz w celu przedłożenia raportu w tej sprawie Radzie Wykonawczej na 154 sesji;
 - (b) o podjęcie niezbędnych kroków w celu umożliwienia Międzynarodowemu Komitetowi Bioetyki dalszego upowszechniania niniejszej Deklaracji i promowania głoszonych w niej zasad;
 - (c) o przygotowanie na sesję Konferencji Generalnej ogólnego raportu na temat sytuacji na świecie w dziedzinach odnoszących się do niniejszej Deklaracji na podstawie informacji dostarczanych przez państwa członkowskie i na podstawie innych godnych zaufania źródeł informacji, gromadzonych za pomocą metod, które uzna za właściwe;
 - (d) o uwzględnienie w przygotowaniu tego ogólnego raportu działań organizacji i agend systemu Narodów Zjednoczonych, innych organizacji międzyrządowych i kompetentnych międzynarodowych organizacji pozarządowych;
 - (a) o przedstawienie tego raportu Konferencji Generalnej wraz z wszelkimi uwagami i zaleceniami uznanymi za istotne z punktu widzenia realizacji postanowień Deklaracji.