



Международная декларация о генетических данных человека

сбор

обработка

использование

хранение

Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры
Отдел этики науки и технологии
Сектор социальных и гуманитарных наук

1, rue Miollis
75732 Paris Cedex 15
France
www.unesco.org/shs/ethics
(SHS-2005/WS/1)

SHS/BIO/04/1

© UNESCO, 2005



ПРЕДИСЛОВИЕ

Генеральная конференция ЮНЕСКО на своей 32-й сессии единодушно путем аккламации приняла 16 октября 2003 года Международную декларацию о генетических данных человека, надлежащим образом дополнив тем самым Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека 1997 года.

Целью Декларации является обеспечение уважения человеческого достоинства и защиты прав человека и основных свобод в области сбора, обработки, использования и сохранения генетических данных человека в соответствии с требованиями установления равенства, справедливости и солидарности.

В ней предлагаются также принципы, которыми должны руководствоваться государства при формулировании своего законодательства и своей политики по этим вопросам. Именно поэтому Декларация сопровождается весьма важной резолюцией об ее осуществлении, в соответствии с которой государства обязуются принимать надлежащие меры с целью распространения провозглашенных принципов и содействия их претворению в жизнь.

Принятие этой Декларации имеет тем более важное значение, что ее разработка, начавшаяся в 2001 году, проводилась в таком контексте, когда различные медицинские, юридические и мировоззренческие системы не были готовы к новым этическим вопросам, которые возникли в связи с открытиями, связанными с генами. Декларация о генетических данных человека обеспечивает отныне рамки для практической деятельности, позволяющие осмыслить и лучше контролировать те преобразования, которые происходят в результате генетической революции.

Если роль ЮНЕСКО, несомненно, заключается в том, чтобы проанализировать наиболее подходящие механизмы для содействия осуществлению этой Декларации, то государства-члены, принимая соответствующие меры, должны выполнить не менее важную задачу ее претворения в жизнь, с тем чтобы повысить ее воздействие и обеспечить условия для того, чтобы она имела непреходящее значение. Данная брошюра, адресованная прежде всего государствам, должна служить выполнению этой важнейшей задачи.

Коитиро Мацуура





МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕКЛАРАЦИЯ О ГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ ЧЕЛОВЕКА*

Генеральная конференция,

ссылаясь на Всеобщую декларацию прав человека от 10 декабря 1948 г., два международных пакта Организации Объединенных Наций об экономических, социальных и культурных правах и о гражданских и политических правах от 16 декабря 1966 г., Международную конвенцию Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм расовой дискриминации от 21 декабря 1965 г., Конвенцию Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин от 18 декабря 1979 г., Конвенцию Организации Объединенных Наций о правах ребенка от 20 ноября 1989 г., резолюции 2001/39 и 2003/232 Экономического и Социального Совета Организации Объединенных Наций о генетической конфиденциальности и недискриминации, соответственно, от 26 июля 2001 г. и от 22 июля 2003 г., Конвенцию МОТ (№ 111) о дискриминации в области труда и занятий от 25 июня 1958 г., Всеобщую декларацию ЮНЕСКО о культурном разнообразии от 2 ноября 2001 г., Соглашение о связанных с торговлей аспектах прав интеллектуальной собственности (ТРИПС), содержащееся в приложении к Соглашению о создании ВТО, которое вступило в силу 1 января 1995 г., и Декларацию о Соглашении ТРИПС и общественном здравоохранении, принятую в Дохе 14 ноября 2001 г., а также другие международные документы по правам человека, принятые Организацией Объединенных Наций и специализированными учреждениями системы Организации Объединенных Наций,

ссылаясь более конкретно на Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека, которую она приняла единогласно и путем аккламации 11 ноября 1997 г., а Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций одобрила 9 декабря 1998 г., а также на Руководящие принципы осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, которые она одобрила 16 ноября 1999 г. в своей резолюции 30 С/23,

приветствуя широкий общественный резонанс, который Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека вызвала во всем мире, твердую поддержку, которую она получила со стороны международного сообщества, а также воздействие, которое она оказывает в государствах-членах, использующих ее при разработке своих законодательств, нормативных положений, норм и стандартов, а также этических кодексов и руководящих принципов,

принимая во внимание международные и региональные документы, национальное законодательство, нормативные положения и документы этического характера, касающиеся защиты прав человека и основных свобод и уважения человеческого достоинства в связи со сбором, обработкой, использованием и хранением научных данных, а также сведений медицинского и личного характера,

* Принята единогласно и путем аккламации 16 октября 2003 г. на 32-й сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО.

признавая, что генетическая информация представляет собой часть более широкого спектра медицинских данных и что информационное содержание любых медицинских данных, в том числе генетических и протеомных данных, является крайне контекстуальным и зависимым от конкретных обстоятельств,

признавая также особый статус генетических данных человека, заключающийся в их конфиденциальном характере, поскольку они позволяют прогнозировать генетическую предрасположенность того или иного лица, и то, что последствия такого прогнозирования могут оказаться гораздо более серьезными, чем предполагается в момент получения данных; поскольку такие данные могут на протяжении нескольких поколений оказывать значительное воздействие на семью, включая потомков, а в некоторых случаях – и на целые группы населения; поскольку они могут содержать информацию, о важности которой может быть неизвестно во время сбора биологических образцов; и поскольку они могут иметь культурное значение для отдельных лиц или групп лиц,

подчеркивая, что ко всем медицинским данным, в том числе генетическим и протеомным данным, независимо от их видимого информационного содержания, следует применять одни и те же высокие требования конфиденциальности,

принимая к сведению растущее значение генетических данных человека в экономической и коммерческой областях,

учитывая особые потребности и уязвимость развивающихся стран, а также необходимость укрепления международного сотрудничества в области генетики человека,

считая, что сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека имеют огромное значение для прогресса наук о жизни и медицины и практического применения их достижений, а также для использования таких данных в медицинских целях,

считая также, что увеличение объема собранных данных личного характера делает все более сложной задачу обеспечения их действительно необратимого отделения от лица, которое может быть идентифицировано,

сознавая, что сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека потенциально чреваты опасностями для осуществления и соблюдения прав человека и основных свобод и уважения человеческого достоинства,

отмечая, что интересы и благополучие отдельного человека превалируют над правами и интересами общества и научными исследованиями,

вновь подтверждая принципы, сформулированные во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, и принципы равенства, справедливости, солидарности и ответственности, а также принципы уважения человеческого достоинства, прав человека и основных свобод, особенно свободы мысли и свободы выражения мнения, включая свободу научных исследований, а также права на частную жизнь и безопасность человека, которые должны лежать в основе деятельности по сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека,

провозглашает нижеследующие принципы и *принимает* настоящую Декларацию.



А. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

■ *Статья 1: Цели и сфера применения*

(а) Цели настоящей Декларации состоят в том, чтобы: обеспечить уважение человеческого достоинства и защиту прав человека и основных свобод при сборе, обработке, использовании и хранении генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, на основе которых они получены (далее именуемых «биологические образцы»), в соответствии с требованиями равенства, справедливости и солидарности и с должным учетом принципов свободы мысли и свободы выражения мнения, включая свободу научных исследований; сформулировать принципы, которыми государствам следует руководствоваться при разработке своего законодательства и политики в этих вопросах; и заложить основу для руководящих принципов, касающихся надлежащей практики в указанных областях, для заинтересованных учреждений и отдельных лиц.

(b) Любой сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов должны соответствовать международному праву в области прав человека.

(c) Положения настоящей Декларации применяются к сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, за исключением расследования, раскрытия и судебного преследования уголовных преступлений, а также тестирования на предмет установления отцовства/материнства, регламентируемых внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека.

■ *Статья 2: Использование терминов*

Для целей настоящей Декларации используемые термины означают следующее:

- (i) *Генетические данные человека*: информация о наследуемых характеристиках отдельных лиц, полученная путем анализа нуклеиновых кислот или путем иного научного анализа.
- (ii) *Протеомные данные человека*: информация, относящаяся к белкам (протеинам) отдельного лица, включающая их экспрессирование, изменения и взаимодействие.
- (iii) *Согласие*: любое свободно данное, конкретное, информированное и ясно выраженное согласие отдельного лица на сбор, обработку, использование и хранение его генетических данных.
- (iv) *Биологические образцы*: любой образец биологического материала (например крови, кожи и костных клеток или плазмы крови), в котором присутствуют нуклеиновые кислоты и который отражает генетическую конституцию, характерную для того или иного человека.

- (v) *Генетическое исследование популяций*: исследование, цель которого состоит в том, чтобы понять природу и степень генетических различий между популяциями или людьми из одной группы и/или между людьми из различных групп.
- (vi) *Генетическое исследование моделей поведения*: исследование, цель которого состоит в определении возможной связи между генетическими характеристиками и поведением.
- (vii) *Инвазивная процедура*: взятие биологических образцов с проникновением в тело человека, например взятие образцов крови с помощью иглы и шприца.
- (viii) *Неинвазивная процедура*: взятие биологических образцов без прямого проникновения в тело человека, например взятие мазков из полости рта.
- (ix) *Данные, связанные с лицом, которое может быть идентифицировано*: данные, содержащие информацию, например фамилию, дату рождения и адрес, позволяющую установить лицо, являющееся источником этих данных.
- (x) *Данные, не связанные с лицом, которое может быть идентифицировано*: данные, не связанные с лицом, которое может быть идентифицировано, путем замены или отделения всей идентифицирующей информации об этом лице путем использования кода.
- (xi) *Данные, необратимо отделенные от лица, которое может быть идентифицировано*: данные, которые не могут быть связаны с лицом, которое может быть идентифицировано, по причине уничтожения связи с любой идентифицирующей информацией о лице, предоставившем образец.
- (xii) *Генетическое тестирование*: процедура выявления наличия или отсутствия, а также изменения какого-либо отдельного гена или хромосомы, включая косвенный тест на генный продукт или другой конкретный метаболит, который является основным показателем отдельных генетических изменений.
- (xiii) *Генетическое обследование*: крупномасштабное систематическое генетическое тестирование, которое предлагается пройти населению или части населения в рамках какой-либо программы в целях определения генетических характеристик бессимптомных лиц.
- (xiv) *Генетическая консультация*: процедура разъяснения возможных последствий, вытекающих из результатов генетического тестирования или обследования, а также преимуществ и рисков, связанных с таким тестированием или обследованием, и, в соответствующих случаях, оказание помощи лицам в преодолении таких последствий в долгосрочном плане. Она проводится до и после генетического тестирования или обследования.
- (xv) *Перекрестное сопоставление данных*: сопоставление данных о лице или группе лиц, содержащихся в разных массивах данных, созданных в различных целях.

■ **Статья 3: Идентичность человека**

Каждый индивидуум имеет присущую только ему генетическую конституцию. Однако идентичность человека не должна сводиться лишь к генетическим характеристикам,

поскольку она формируется под воздействием комплекса образовательных, экологических и личностных факторов, а также эмоциональных, социальных, духовных и культурных связей с другими людьми и предполагает элемент свободы.

■ **Статья 4: Особый статус**

- (a) Генетические данные человека имеют особый статус по следующим причинам:
- (i) они могут указывать на проявления генетической предрасположенности соответствующего лица;
 - (ii) они могут оказывать, на протяжении нескольких поколений, значительное воздействие на семью, включая потомков, а в некоторых случаях – и на целую группу, к которой относится соответствующее лицо;
 - (iii) они могут содержать информацию, о значении которой может быть неизвестно во время сбора биологических образцов;
 - (iv) они могут иметь культурное значение для отдельных лиц или групп лиц.
- (b) Надлежащее внимание следует уделять конфиденциальному характеру генетических данных человека; следует также установить соответствующий уровень защиты этих данных и биологических образцов.

■ **Статья 5: Цели**

Генетические данные человека и протеомные данные человека могут собираться, обрабатываться, использоваться и храниться только в следующих целях:

- (i) диагностики и оказания медико-санитарной помощи, включая проведение обследований и прогностическое тестирование;
- (ii) проведения медицинских, включая эпидемиологические, и других научных исследований, в особенности генетических исследований популяций, а также антропологических и археологических исследований, далее именуемых «медицинские и научные исследования»;
- (iii) судебной медицины и судопроизводства по гражданским, уголовным и иным делам с учетом положений статьи 1 (c);
- (iv) или в любых других целях, не противоречащих Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и международному праву в области прав человека.

■ **Статья 6: Процедуры**

(a) По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека и протеомных данных человека осуществлялись на основе прозрачных и приемлемых с этической точки зрения процедур. Государствам следует прикладывать усилия к тому, чтобы вовлекать все общество в процесс принятия решений, касающихся общей политики в вопросах

сбора, обработки, использования и хранения генетических данных человека и протеомных данных человека, а также оценки управления ими, в частности в случае проведения генетических исследований популяций. В процессе принятия таких решений, которому может способствовать международный опыт, следует обеспечивать свободное выражение различных мнений.

(b) В соответствии с положениями статьи 16 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека необходимо содействовать деятельности и созданию на национальном, региональном, местном или учрежденческом уровнях независимых, multidisciplinary и действующих на принципах плюрализма комитетов по этике. В соответствующих случаях с комитетами по этике, действующими на национальном уровне, должны проводиться консультации при установлении стандартов, нормативных положений и руководящих принципов, касающихся сбора, обработки, использования и хранения генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов. Кроме того, с ними следует проводить консультации по вопросам, не регламентированным внутренним правом. С комитетами по этике, действующими на учрежденческом и местном уровнях, следует проводить консультации по вопросам применения упомянутых выше стандартов, нормативных положений и руководящих принципов в рамках конкретных исследовательских проектов.

(c) В тех случаях, когда сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов осуществляются в двух или более государствах, следует, при необходимости, проводить консультации с комитетами по этике этих государств, а рассмотрение соответствующих вопросов на надлежащем уровне следует основывать на принципах, сформулированных в настоящей Декларации, а также на этических стандартах и правовых нормах, принятых соответствующими государствами.

(d) По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы ясная, сбалансированная, адекватная и соответствующая информация предоставлялась лицу, от которого предполагается получить, без какого-либо побуждения в виде финансовых или других личных выгод, предварительное, свободное, информированное и ясно выраженное согласие. Такая информация, наряду с предоставлением других необходимых сведений, должна содержать указание целей получения из биологических образцов, использования и хранения генетических данных человека и протеомных данных человека. При необходимости, такая информация должна предупреждать о рисках и последствиях. В ней соответствующему лицу должно также сообщаться, что оно может отозвать свое согласие без какого-либо принуждения и что это не повлечет за собой для такого лица неблагоприятных последствий или наказаний.

■ *Статья 7: Недопущение дискриминации и стигматизации*

(a) Необходимо всячески стремиться к тому, чтобы генетические данные человека и протеомные данные человека не использовались в целях, которые носят дискриминационный характер в силу того, что они нарушают или приводят к нарушению прав человека, основных свобод или человеческого достоинства отдельного лица, и чтобы они не использовались в целях, ведущих к стигматизации того или иного лица, семьи, группы или общины.

(b) В этой связи надлежащее внимание должно уделяться результатам генетических исследований популяций и генетических исследований моделей поведения и интерпретации полученных в их рамках результатов.

В. СБОР ДАННЫХ

■ *Статья 8: Согласие*

(a) Для сбора генетических данных человека, протеомных данных человека или биологических образцов с помощью инвазивных или неинвазивных процедур, а также для их последующей обработки, использования и хранения, будь то государственными учреждениями или частными структурами, необходимо получить предварительное, свободное, информированное и ясно выраженное согласие без какого-либо побуждения в виде финансовых или других личных выгод. Действие этого принципа ограничивается лишь по веским причинам, которые устанавливаются внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека.

(b) Если то или иное лицо не способно дать информированное согласие в соответствии с внутренним правом, разрешение на такое тестирование в соответствии с национальным законодательством следует получить у его юридического представителя. Юридический представитель должен исходить из наилучших интересов представляемого им лица.

(c) Взрослое лицо, которое не в состоянии дать такого согласия, должно по мере возможности принимать участие в процедуре получения разрешения. Мнение лица, не достигшего совершеннолетия, должно учитываться в качестве все более определяющего фактора по мере увеличения возраста и степени зрелости такого лица.

(d) Генетическое обследование и тестирование лиц, не достигших совершеннолетия, или лиц, которые не в состоянии дать своего согласия, для целей диагностики или оказания медико-санитарной помощи, как правило, являются этически приемлемыми только в том случае, если они имеют важное значение для здоровья таких лиц и отвечают их наилучшим интересам.

■ *Статья 9: Отзыв согласия*

(a) В тех случаях, когда генетические данные человека, протеомные данные человека или биологические образцы собираются в медицинских и научных целях, соответствующее лицо может отозвать свое согласие, если только такие данные не являются необратимо отделенными от лица, которое может быть идентифицировано. В соответствии с положениями статьи 6 (d) отзыв согласия не должен влечь за собой для соответствующего лица каких-либо неблагоприятных последствий или наказаний.

(b) Когда лицо отзывает согласие, генетические данные, протеомные данные и биологические образцы этого лица не должны далее использоваться, если только они необратимо не отделены от соответствующего лица.

(с) С данными и биологическими образцами, если они необратимо не отделены, следует обращаться в соответствии с пожеланиями такого лица. Если пожелания лица не могут быть определены, невыполнимы или ненадежны, то данные и биологические образцы должны быть необратимо отделены или уничтожены.

■ **Статья 10: *Право решать, быть или не быть информированным о результатах исследований***

В тех случаях, когда сбор генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов осуществляется в целях проведения медицинских и научных исследований, соответствующему лицу при получении его согласия следует сообщить о его праве решать, быть или не быть информированным о результатах таких исследований. Это положение не применяется к исследованиям с использованием данных, необратимо отделенных от поддающихся идентификации лиц, или к данным, которые не ведут к получению сведений личного характера о лицах, участвовавших в таких исследованиях. В соответствующих случаях право на отказ от получения информации должно распространяться на идентифицированных родственников, которых могут затронуть результаты исследований.

■ **Статья 11: *Генетическая консультация***

По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы при рассмотрении вопроса о генетическом тестировании, которое может иметь существенные последствия для здоровья человека, соответствующим образом обеспечивались генетические консультации. Генетические консультации должны носить рекомендательный характер, при их проведении следует учитывать культурные особенности соответствующих лиц, и они должны отвечать их наилучшим интересам.

■ **Статья 12: *Сбор биологических образцов в судебно-медицинских целях или в рамках судопроизводства по гражданским, уголовным или иным делам***

При сборе генетических данных человека или протеомных данных человека в судебно-медицинских целях или в рамках судопроизводства по гражданским, уголовным или иным делам, в том числе тестирования на предмет установления отцовства/материнства, взятие биологических образцов *in vivo* или *post mortem* следует осуществлять только согласно внутреннему праву, соответствующему международному праву в области прав человека.

С. ОБРАБОТКА ДАННЫХ

■ **Статья 13: *Доступ***

Никому не может быть отказано в доступе к собственным генетическим данным или протеомным данным за исключением случаев, когда эти данные необратимо отде-

лены от соответствующего лица, которое может быть идентифицировано в качестве источника таких данных, или когда в соответствии с внутренним правом указанный доступ ограничивается в интересах охраны здоровья населения, общественного порядка или национальной безопасности.

■ *Статья 14: Право на частную жизнь и конфиденциальность*

(a) Государствам следует делать все от них зависящее для защиты права отдельных лиц на частную жизнь и конфиденциальности генетических данных, относящихся к поддающемуся идентификации лицу, семье или, в соответствующих случаях, группе, согласно внутреннему праву, соответствующему международному праву в области прав человека.

(b) Генетические данные человека, протеомные данные человека и биологические образцы, относящиеся к поддающемуся идентификации лицу, не должны раскрываться или делаться доступными для третьих сторон, в частности работодателей, страховых компаний, учебных заведений и членов семьи, за исключением случаев, когда это осуществляется в силу веской причины, связанной с общественными интересами, четко оговоренной во внутреннем праве, соответствующем международному праву в области прав человека, или случаев, когда было получено предварительное, свободное, информированное и ясно выраженное согласие соответствующего лица при условии, что такое согласие соответствует внутреннему праву и международному праву в области прав человека. Право на частную жизнь, воплощаемое в участии того или иного лица в исследованиях с использованием генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, должно защищаться, и соответствующие данные следует рассматривать в качестве конфиденциальных.

(c) Генетические данные человека, протеомные данные человека и биологические образцы, собранные в научных целях, не должны, как правило, быть связаны с лицом, которое может быть идентифицировано в качестве их источника. Даже в тех случаях, когда такие данные или биологические образцы отделены от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, следует принять необходимые меры предосторожности для обеспечения безопасности данных или биологических образцов.

(d) Генетические данные человека, протеомные данные человека и биологические образцы, собранные в медицинских и научных целях, если это оправдано потребностями таких исследований, могут оставаться не отделенными от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, только если это необходимо для проведения исследований и при условии, что право лица на частную жизнь и конфиденциальность таких данных и биологических образцов защищаются в соответствии с внутренним правом.

(e) Генетические данные человека и протеомные данные человека не должны храниться в форме, которая позволяет субъекту данных быть идентифицированным, в течение более длительного времени, чем это необходимо для достижения целей, в которых осуществлялся их сбор и последующая обработка.

■ **Статья 15: Достоверность, надежность, качество и безопасность**

Физическим и юридическим лицам, отвечающим за обработку генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, следует принимать меры, необходимые для обеспечения достоверности, надежности, качества и безопасности этих данных и биологических образцов. Им следует проявлять требовательность, осторожность, порядочность и добросовестность при обработке и интерпретации генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, принимая во внимание связанные с этим этические, юридические и социальные последствия.

D. ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ДАННЫХ

■ **Статья 16: Изменение цели**

(a) Генетические данные человека, протеомные данные человека и биологические образцы, собранные для одной из целей, указанных в статье 5, не должны использоваться для иной цели, не совместимой с изначально данным согласием, за исключением случаев, когда получено предварительное, свободное, информированное и ясно выраженное согласие соответствующего лица, согласно положениям статьи 8 (a), или когда, согласно внутреннему праву, предлагаемое использование осуществляется в силу веской причины, связанной с общественными интересами, и соответствует международному праву в области прав человека. Если соответствующее лицо не в состоянии дать такое согласие, применяются *mutatis mutandis* положения статьи 8 (b) и (c).

(b) В тех случаях, когда предварительное, свободное, информированное и ясно выраженное согласие не может быть получено или когда данные необратимо отделены от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, генетические данные человека могут использоваться в соответствии с внутренним правом или в соответствии с процедурами проведения консультаций, предусмотренных статьей 6 (b).

■ **Статья 17: Находящиеся на хранении биологические образцы**

(a) Находящиеся на хранении биологические образцы, собранные в иных целях, помимо указанных в статье 5, могут использоваться для получения генетических данных человека или протеомных данных человека при условии предварительного, свободного, информированного и ясно выраженного согласия соответствующего лица. Однако если в соответствии с внутренним правом предусмотрено, что такие данные имеют важное значение для целей медицинских и научных исследований, например эпидемиологических исследований, или охраны здоровья, то они могут использоваться в указанных целях в соответствии с процедурами проведения консультаций, предусмотренных статьей 6 (b).

(b) Положения статьи 12 применяются *mutatis mutandis* к находящимся на хранении биологическим образцам, используемым для получения генетических данных человека в целях судебной медицины.

■ **Статья 18: Распространение данных и международное сотрудничество**

(a) Государствам следует регулировать в соответствии со своим внутренним правом и международными соглашениями перемещение через свои границы генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов в интересах укрепления международного медицинского и научного сотрудничества и обеспечения справедливого доступа к таким данным. Система такого перемещения должна обеспечивать принятие получающей стороной надлежащих мер по защите данных и образцов в соответствии с принципами, изложенными в настоящей Декларации.

(b) Государствам следует, должным и надлежащим образом учитывая изложенные в настоящей Декларации принципы, прилагать все усилия к дальнейшему распространению в международном масштабе научных знаний о генетических данных человека и протеомных данных человека и в этой связи укреплять международное научное и культурное сотрудничество, в особенности между промышленно развитыми и развивающимися странами.

(c) Лицам, проводящим исследования, следует делать все от них зависящее для налаживания отношений сотрудничества, основанных на взаимном соблюдении научных и этических требований, и, с учетом положений статьи 14, им следует поощрять свободное распространение генетических данных человека и протеомных данных человека в целях расширения обмена научными знаниями при условии соблюдения соответствующими сторонами принципов, изложенных в настоящей Декларации. С этой целью им следует также принимать меры к публикации в соответствующее время результатов своих исследований.

■ **Статья 19: Совместное использование благ**

(a) В соответствии с внутренним правом или политикой, а также международными соглашениями блага, связанные с использованием генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, собранных в целях медицинских и научных исследований, следует использовать совместно со всем обществом и международным сообществом. Для целей реализации этого принципа под благами могут пониматься:

- (i) специальная помощь лицам или группам, участвовавшим в исследованиях;
- (ii) доступ к медико-санитарной помощи;
- (iii) обеспечение новых диагностических средств, возможностей для новых методов лечения или лекарственных средств, разработанных в результате исследований;
- (iv) поддержка служб охраны здоровья;

- (v) укрепление потенциала в области проведения исследований;
 - (vi) создание и укрепление потенциала развивающихся стран в области сбора и обработки генетических данных человека с учетом их конкретных проблем;
 - (vii) любые другие блага, не противоречащие принципам, изложенным в настоящей Декларации.
- (b) Внутренним правом и международными соглашениями могут быть предусмотрены ограничения в данном отношении.

Е. ХРАНЕНИЕ ДАННЫХ

■ *Статья 20: Система контроля и управления*

Государства могут рассмотреть вопрос о создании системы мониторинга генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов и управления ими, основанной на принципах независимости, междисциплинарности, плюрализма и прозрачности, а также на принципах, изложенных в настоящей Декларации. Такая система может также охватывать аспекты, связанные с характером и целями хранения указанных данных.

■ *Статья 21: Уничтожение данных*

(a) Положения статьи 9 применяются *mutatis mutandis* к хранимым генетическим данным человека, протеомным данным человека и биологическим образцам.

(b) Генетические данные человека, протеомные данные человека и биологические образцы, взятые у подозреваемого в ходе уголовного расследования, следует уничтожать, как только в них отпадает необходимость, если иное не предусмотрено внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека.

(c) Генетические данные человека, протеомные данные человека и биологические образцы следует представлять в судебно-медицинских целях или для целей гражданского судопроизводства лишь на тот период, на который они необходимы для этих целей, если иное не предусмотрено внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека.

■ *Статья 22: Перекрестное сопоставление данных*

Перекрестное сопоставление генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, хранящихся для целей диагностики и оказания медико-санитарной помощи, а также для целей проведения медицинских и научных исследований, не может производиться без получения соответствующего согласия, если иное по веским причинам не предусмотрено внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека.

Ф. СОДЕЙСТВИЕ И ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ

■ Статья 23: Осуществление

(a) Государствам следует принимать все соответствующие меры законодательного, административного или иного характера в целях реализации принципов, изложенных в настоящей Декларации, в соответствии с международным правом в области прав человека. Такие меры должны подкрепляться соответствующими действиями в сфере образования, подготовки кадров и общественной информации.

(b) В рамках международного сотрудничества государствам следует предпринимать усилия для заключения двусторонних и многосторонних соглашений, позволяющих развивающимся странам укреплять потенциал, необходимый для участия в генерировании и совместном использовании научных знаний, касающихся генетических данных человека, и соответствующих ноу-хау.

■ Статья 24: Образование, подготовка кадров и распространение информации в области этики

В целях содействия применению принципов, изложенных в настоящей Декларации, государствам следует прилагать усилия к развитию всех форм образования и подготовки кадров на всех уровнях в области этики, а также поощрять программы распространения информации и знаний, касающихся генетических данных человека. Эти меры должны быть ориентированы на конкретную аудиторию, в частности на научных работников и членов комитетов по этике или на широкую общественность. В этой связи государствам следует поощрять участие в этих усилиях международных и региональных межправительственных организаций, а также международных, региональных и национальных неправительственных организаций.

■ Статья 25: Роль Международного комитета по биоэтике (МКБ) и Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ)

Международный комитет по биоэтике (МКБ) и Межправительственный комитет по биоэтике (МПКБ) должны вносить вклад в осуществление настоящей Декларации и распространение изложенных в ней принципов. Эти два комитета должны на началах сотрудничества отвечать за мониторинг и оценку ее осуществления, в том числе на основе докладов, представленных государствами. В частности, эти два комитета должны отвечать за подготовку любых заключений и предложений, которые могут повысить эффективность настоящей Декларации. Они должны в соответствии с уставными процедурами ЮНЕСКО выносить рекомендации и представлять их Генеральной конференции.

■ Статья 26: Последующие действия ЮНЕСКО

ЮНЕСКО предпринимает надлежащие действия в связи с настоящей Декларацией в целях стимулирования прогресса наук о жизни и содействия практическому приме-

нению их достижений путем использования соответствующих технологий на основе уважения человеческого достоинства, осуществления и соблюдения прав человека и основных свобод.

■ ***Статья 27: Недопущение действий, противоречащих правам человека, основным свободам и человеческому достоинству***

Ничто в настоящей Декларации не может быть истолковано как дающее тому или иному государству, группе или отдельному лицу какие-либо основания для осуществления ими любой деятельности или совершения любых действий, не совместимых с правами человека, основными свободами и человеческим достоинством, включая, в частности, принципы, изложенные в настоящей Декларации.



ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ МЕЖДУНАРОДНОЙ ДЕКЛАРАЦИИ О ГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ ЧЕЛОВЕКА (резолюция 32 С/23)*

Генеральная конференция,

принимая во внимание Международную декларацию о генетических данных человека, принятую шестнадцатого октября 2003 года,

1. *призывает* государства-члены:

- (a) принять все необходимые меры законодательного, административного или иного характера в целях реализации принципов, изложенных в этой Декларации, в соответствии с международным правом в области прав человека; такие меры должны подкрепляться действиями в сфере образования, подготовки кадров и информации общественности;
- (b) регулярно направлять Генеральному директору в соответствии со статьей 25 Декларации всю полезную информацию о мерах, принятых ими в целях осуществления принципов, провозглашенных в Декларации;
- (c) поощрять этическое воспитание и подготовку кадров на соответствующих уровнях и содействовать осуществлению информационных программ и распространению знаний о генетических данных человека;

2. *предлагает* Генеральному директору:

- (a) принять соответствующие меры для того, чтобы следить за осуществлением Декларации, включая ее распространение и перевод на большое число языков;
- (b) принять необходимые меры, с тем чтобы Международный комитет ЮНЕСКО по биоэтике (МКБ) и Межправительственный комитет ЮНЕСКО по биоэтике (МПКБ) могли вносить надлежащий вклад в осуществление Декларации и распространение провозглашенных в ней принципов;
- (c) представить 33-й сессии Генеральной конференции доклад об осуществлении настоящей резолюции.

* Резолюция принята Генеральной конференцией на ее 32-й сессии 16 октября 2003 г.