

اعلامیه جهانی در باره ژنوم انسانی و حقوق بشر

مصوب کنفرانس عمومی سازمان آموزشی، علمی و فرهنگی ملل متحد در بیست و نهمین اجلاس آن در ۱۱ نوامبر ۱۹۹۷؛
مصوب قطعنامه ۵۲/۱۵۲ مورخ ۹ دسامبر ۱۹۹۸ مجمع عمومی

کنفرانس عمومی ،

با یاد آوری این امر که مقدمه اساسنامه یونسکو به "اصول دموکراتیک منزلت ، برابری و احترام متقابل انسان ها " اشاره می کند ، هر " عقیده و نظری مبنی بر نابرابری انسان ها و نژاد ها " را رد می کند ، تصریح می نماید که " انتشار گسترده فرهنگ ، و آموزش نوع بشر برای عدالت و آزادی و صلح جهت منزلت انسان ها ضروری و لازم است و وظیفه ای مقدس به شمار می رود که همه ملت ها باید با روحیه یاری و علاقه متقابل انجام دهند " ، اعلام می کند که صلح باید بر اساس همبستگی معنوی و اخلاقی نوع بشر استوار باشد، و تصریح می کند که این سازمان " از طریق روابط آموزشی و علمی و فرهنگی مردمان جهان در صد پیشبرد هدف های بین المللی و رفاه مشترک نوع بشر است که سازمان ملل برای تحقق آن ایجاد شد و در منشور آن اعلام شده است " ،

با یاد آوری صمیمانه الحاقیه خود به اصول جهانی حقوق بشر ، که به ویژه در اعلامیه جهانی حقوق بشر مورخ ۱۰ دسامبر ۱۹۴۸ و در دو میثاق بین المللی سازمان ملل متحد در باره حقوق اقتصادی ، اجتماعی و فرهنگی و در باره حقوق مدنی و سیاسی مورخ ۱۶ دسامبر ۱۹۶۶ ، در کنوانسیون سازمان ملل در باره پیشگیری و مجازات جنایت نسل کشی مورخ ۹ دسامبر ۱۹۴۸ ، کنوانسیون بین المللی سازمان ملل در باره حذف کلیه شکل های تبعیض نژادی مورخ ۲۱ دسامبر ۱۹۶۵ ، اعلامیه سازمان ملل در باره حقوق افراد عقب مانده ذهنی مورخ ۲۰ دسامبر ۱۹۷۱ ، اعلامیه سازمان ملل در باره حقوق معلولان مورخ ۹ دسامبر ۱۹۷۵ ، میثاق سازمان ملل متحد در باره حذف کلیه شکل های تبعیض علیه زنان مورخ ۱۸ دسامبر ۱۹۷۹ ، اعلامیه مورخ ۲۹ نوامبر ۱۹۸۵ سازمان ملل متحد در باره اصول اساسی عدالت برای قربانیان جنایت و سو استفاده از قدرت ، کنوانسیون مورخ ۲۰ نوامبر ۱۹۸۹ سازمان ملل در باره حقوق کودکان ، اصول استاندارد سازمان ملل متحد در باره برابر سازی فرصت ها برای معلولان مورخ ۲۰ دسامبر ۱۹۹۲ ، کنوانسیون مربوط به ممنوعیت ایجاد ، تولید و ذخیره سازی سلاح های میکروبی و سمی ، و کنوانسیون مورخ ۱۶ دسامبر ۱۹۷۱ در باره نابود کردن آن ها ، کنوانسیون مورخ ۱۴ دسامبر ۱۹۶۰ یونسکو علیه تبعیض در آموزش و پرورش ، اعلامیه مورخ ۴ نوامبر ۱۹۶۶ یونسکو در باره اصول همکاری فرهنگی بین المللی ، توصیه مورخ ۲۰ نوامبر ۱۹۷۴ یونسکو در باره موقعیت پژوهشگران علمی ، اعلامیه مورخ ۲۷ نوامبر ۱۹۷۸ یونسکو در باره نژاد و تبعیض نژادی ، کنوانسیون (شماره ۱۱۱) مورخ ۲۵ ژوئن ۱۹۵۸ سازمان بین المللی کار در باره تبعیض در خصوص اشتغال و شغل و کنوانسیون (شماره ۱۶۹) مورخ ۲۷ ژوئن ۱۹۸۹ سازمان بین المللی کار در باره مردمان بومی و قبیله ای در کشورهای مستقل، تأیید شده ،

با در نظر داشتن ، و بدون تأثیر بر هر موضوع دیگری ، مصوبات و اسناد بین المللی که می توانند بر کاربردهای ژنتیک در حوزه مالکیت معنوی تأثیر بگذارند ، از جمله کنوانسیون مورخ ۹ سپتامبر ۱۸۸۶ برن برای حمایت از آثار هنری و ادبی و کنوانسیون جهانی یونسکو درباره حق پدید آورنده مورخ ۶ سپتامبر ۱۹۵۲ ، به گونه ای که آخرین بار در ۲۴ ژوئیه ۱۹۷۱ در پاریس در آن تجدید نظر شد ، کنوانسیون پاریس برای حمایت از مالکیت صنعتی مورخ ۲۰ مارس ۱۸۸۳ ، آن گونه که آخرین بار در ۱۴ ژوئیه ۱۹۶۷ در استکهلم در آن تجدید نظر شد ، معاهده سازمان جهانی مالکیت معنوی بوداپست درباره به رسمیت شناختن بین المللی به ودیعه گذاشتن میکرواورگانیزم ها برای مقاصد فرایندهای حق انحصاری مورخ ۲۸ آوریل ۱۹۷۷ ، و جنبه های مربوط به تجارت موافقت نامه حقوق مالکیت معنوی الحاقی به موافقت نامه مربوط به تاسیس سازمان تجارت جهانی ، که از اول ژانویه ۱۹۹۵ به اجراء آمد ،

همچنین با در نظر داشتن کنوانسیون ۵ ژوئن ۱۹۹۲ سازمان ملل متحد در باره تنوع زیستی و تأکید بر این زمینه که به رسمیت شناختن تنوع ژنتیک نوع بشر نباید به هیچ گونه تعبیری با ماهیت اجتماعی یا سیاسی منجر شود که بتواند " منزلت ذاتی و (...) و حقوق برابر و لاینفک تمامی اعضای خانواده بشری را " ، بر اساس مقدمه اعلامیه جهانی حقوق بشر مورد تردید قرار دهد ،

با یاد آوری ماده ۲۲ قطعنامه ۱۲/۱ کنفرانس ، ماده ۲۳ قطعنامه ۱۲/۱ کنفرانس ، ماده ۲۴ قطعنامه ۱۲/۱ کنفرانس ، ماده ۲۵ قطعنامه های ۵/۲ و ۷/۲ کنفرانس ، ماده ۲۷ قطعنامه ۵/۱۵ کنفرانس و ماده ۲۸ قطعنامه های ۱۲/۱ ، ۲/۱ و ۲/۲ کنفرانس ، که به یونسکو تأکید می کنند که از پژوهش های اخلاقی و مبنی بر اخلاق ، و اعما ل و اقداماتی که از آن ها حاصل می شود ، در باره پیامدهای پیشرفت صنعتی و فن آوری در حوزه های زیست شناسی و ژنتیک ، در چارچوب احترام به حقوق بشر و آزادی های بنیادی ، حمایت به عمل آورد و انجام دهد ،

با به رسمیت شناختن این امر که پژوهش درباره ژنوم انسانی و مصارف و کاربرد نتایج حاصل از این پژوهش ها امید های فراوانی برای پیشرفت در زمینه بهبود سلامت افراد و نوع بشر به طور کلی به وجود آورد ، اما تأکید می کند که چنین پژوهشی باید به منزلت ، آزادی و حقوق بشر انسان ، و همچنین ممنوعیت کلیه شکل های تبعیض بر مبنای ویژگی های ژنتیک کاملاً احترام بگذارد ،

اصول زیر را اعلام و اعلامیه کنونی را تصویب می کند

A- منزلت انسان و ژنوم انسانی

ماده ۱

ژنوم انسانی بروجت بنیادی همه اعضای خانواده بشری ، وهمچنین شناسایی منزلت وتنوع ذاتی آنان تا کید می کند. ژنوم، از مفهومی نمادین میراث بشریت است.

ماده ۲

الف) هر فردی حق دارد بدون توجه به ویژگی های ژنتیک خود از احترام به منزلت و حقوق خود بر خوردار باشد.

ب) این منزلت، تنزل ندادن افراد به ویژگی های ژنتیک و احترام گذاشتن به منحصر به فرد بودن و تنوع آنان را ضروری می سازد.

ماده ۳

ژنوم انسانی ، که طبیعتا تکامل می یابد، در معرض جهش و تغییر قرار دارد . ژنوم دارای توانایی های بالقوه ای است که بر اساس محیط زیست اجتماعی و طبیعی هر فرد از جمله وضعیت سلامت و بهداشت ،شرایط زندگی ، تغذیه و آموزش و پرورش او، به صورگوناگون پدیدارمی شود.

ماده ۴

ژنوم انسانی در حالت طبیعی خود نباید موجب منافع مالی شود.

B- حقوق اشخاص مربوطه

ماده ۵

الف) پژوهش ، مداوا یا تشخیصی که بر ژنوم فردی تاثیر بگذارد باید فقط پس از ارزیابی همه جانبه و پیش هنگام در باره خطرها و مزایای بالقوه مربوط به آن و مطابق با کلیه شرایط و مقتضیات قوانین ملی انجام شود.

ب) در کلیه موارد ، رضایت پیش هنگام ، آزادانه و آگاهانه شخص مربوطه باید جلب و تامین شود. چنانچه خود شخص در شرایطی نیست که رضایت بدهد، رضایت یا اجازه او باید به روشی که در قانون پیش بینی شده و براساس تامین بهترین منافع او ، اخذ شود.

ج) حق هر فرد برای تصمیم گیری در باره این که آیا نتایج آزمایش های ژنتیک و پیامدهای ناشی از آن به وی اطلاع داده شود یا خیر ، باید محترم شمرده شود.

د) درمورد پژوهش ، ضوابط باید علاوه براین برای رسیدگی پیش هنگام بر اساس ضوابط یا رهنمود های پژوهش ملی و بین المللی مربوطه تسلیم شود.

ه) چنانچه مطابق قانون شخصی برای رضایت دادن صلاحیت نداشته باشد ، پژوهشی که بر ژنوم او تاثیر بگذارد ، فقط می تواند به خاطر سلامت مستقیم خود او، براساس اجازه و شرایط حمایتی تجویز شده در قانون انجام شود. پژوهشی که سود مستقیم مورد نظر بر سلامت فرد نداشته باشد فقط می تواند به صورت استثنا، با حد اعلاای خویشننداری ، و قرار دادن شخص مربوطه در معرض کمترین خطر و حداقل فشار ، و چنانچه هدف از پژوهش مساعدت به وضع سلامت افراد دیگر در گروه سنی مشابه یا با شرایط ژنتیکی مشابه است، مطابق شرایط تجویز شده در قانون ، و مشروط بر این که چنین پژوهشی با حمایت از حقوق بشر فرد مورد نظر سازگار باشد ، انجام گیرد.

ماده ۶

هیچکس نباید در معرض تبعیض بر مبنای ویژگی های ژنتیک قرار گیرد که هدف از آن زیر پا گذاشتن حقوق بشر، آزادی های بنیادی و منزلت انسانی است، یا چنین تاثیری دارد.

ماده ۷

داده ها و اطلاعات ژنتیک مربوط به شخصی قابل شناسائی که برای مقاصد پژوهشی یا هر منظور دیگری ذخیره یا پردازش شده ، باید محرمانه در شرایط تعیین شده به وسیله قانون ، نگهداری شود.

ماده ۸

هر فرد باید ، بر اساس قوانین بین المللی و ملی ، حق دریافت غرامت عادلانه را برای هر خسارتی داشته باشد که در نتیجه مستقیم و تعیین کننده مداخله موثر بر ژنوم او به وی وارد شده است.

ماده ۹

به منظور حمایت از آزادی های بنیادی و حقوق بشر ، محدودیت ها درباره اصل های رضایت و محرمانه بودن فقط باید در قانون ، برای دلائل متقن و قانع کننده در محدوده حقوق بین الملل عمومی و حقوق بین الملل حقوق بشر ، پیش بینی شده باشد.

C- پژوهش درباره ژنوم انسانی

ماده ۱۰

انجام هیچ پژوهش یا تقاضا برای پژوهش در باره ژنوم انسانی ، به ویژه در زمینه های زیست شناسی ، ژنتیک و پزشکی نباید بر رعایت حقوق بشر ، آزادی های بنیادی و منزلت افراد یا ، هر جا که قابل اجرا باشد ، گروه های مردم ، مقدم شمرده شود.

ماده ۱۱

انجام اعمال یا روش های مغایر با منزلت انسان ، مانند باروری برای شبیه سازی انسان ها ، نباید مجاز شود. از کشورها و سازمان های ذیصلاح بین المللی دعوت می شود در شناسایی و تعیین چنین روش هایی و انجام تدابیر لازم در سطح ملی یا بین المللی ، برای تضمین این امر که اصول تعیین شده در این اعلامیه محترم شمرده شود ، همکاری کنند.

ماده ۱۲

الف) مزایای ناشی از پیشرفت ها در زیست شناسی ، ژنتیک و پزشکی، در باره ژنوم انسانی باید ، با رعایت احترام لازم برای منزلت و حقوق بشر هر فرد ، در اختیار عموم گذاشته شود.

ب) آزادی پژوهش ، که برای پیشرفت دانش ضروری است ، بخشی از آزادی اندیشه است. ، تلاش ها برای پژوهش ، از جمله در زیست شناسی ، ژنتیک و پزشکی ، در باره ژنوم انسانی ، باید در طلب رهایی از درد و رنج و بهبود سلامت افراد و نوع بشر به طور کلی باشد.

D- شرایط برای انجام فعالیت علمی

ماده ۱۳

مسئولیت های ذاتی فعالیت های پژوهشگران ، از جمله دقت و موشکافی ، احتیاط رعایت شرافت و درستکاری معنوی و صداقت در انجام پژوهش خود و همچنین در ارائه و بهره برداری از یافته های خود باید به علت مفاهیم اخلاقی و اجتماعی آن در معرض توجه ویژه در چارچوب پژوهش در باره ژنوم انسانی باشد. سیاستگذاران در زمینه دانش در بخش های خصوصی و عمومی نیز مسئولیت های ویژه ای از این حیث دارند.

ماده ۱۴

کشور ها باید برای ایجاد شرایط مادی و معنوی مناسب برای آزادی در انجام پژوهش در باره ژنوم انسانی و بررسی مفاهیم و پیامدهای اخلاقی ، حقوقی ، اجتماعی و اقتصادی چنین پژوهشی ، بر مبنای تعیین شده در این اعلامیه، تدابیر و اقدامات مناسب به عمل آورند.

ماده ۱۵

کشور ها به منظور تامین ساختار لازم برای انجام آزادانه پژوهش در باره ژنوم انسانی با توجه لازم به اصول تعیین شده در این اعلامیه ، باید اقدامات مناسب انجام دهند تا از حمایت از حقوق بشر، آزادی های بنیادی و منزلت انسان پشتیبانی و از سلامت عمومی محافظت کنند. کشور ها باید بکوشند این امر را تضمین کنند که از نتایج پژوهش ها برای مقاصد غیر مسالمت آمیز استفاده نشود.

ماده ۱۶

کشور ها باید ارزش ترویج و حمایت از کمیته های اخلاقی مستقل ، چند رشته ای و کثرت گرا را در سطوح گوناگون و به گونه ای مناسب برای ارزیابی مسائل اخلاقی، حقوقی و اجتماعی مطرح شده در پژوهش در ژنوم انسانی و کار برد آن به رسمیت بشناسند.

E- همبستگی و همکاری بین المللی

ماده ۱۷

کشورهای پدیدهمبستگی با افراد، خانواده ها و گروه های جمعیت که به ویژه در برابر بیماری یا معلولیت ژنتیک آسیب پذیر هستند یا تحت تاثیر آن قرار دارند احترام بگذارند و از آن ها حمایت کنند. کشورها باید ، از جمله ، از پژوهش در باره شناسایی ، پیشگیری و مداوای بیماری های دارای مبنای ژنتیک و یا تحت تاثیر ژنتیک ، به ویژه بیماری های نادر و همچنین همه گیر، که بر تعداد فراوانی از جمعیت جهان تاثیر می گذارند ، پشتیبانی کنند.

ماده ۱۸

کشورها باید از هیچ تلاشی ، با توجه لازم و مقتضی به اصول تعیین شده در این اعلامیه ، برای ادامه حمایت از انتشار بین المللی دانش علمی در باره ژنوم انسانی ، تنوع انسانی و پژوهش ژنتیک و ، در این زمینه ، برای تشویق و تامین همکاری علمی و فرهنگی ، به ویژه بین کشورهای صنعتی و در حال توسعه فروگذار نکنند.

ماده ۱۹

الف) کشورها باید در چارچوب همکاری بین المللی با کشورهای در حال توسعه ، در صدد تشویق برای انجام تدابیری به منظور انجام اقدامات زیر باشند:

یک) ارزیابی خطرها و مزایای مربوط به پژوهش درباره ژنوم انسانی انجام ، و از سو استفاده پیشگیری شود؛

دو) توانایی کشورهای در حال توسعه برای انجام پژوهش در باره ژنتیک و زیست شناسی انسانی ، با توجه به مسائل ویژه آن ها ، ایجاد و تقویت شود؛

سه) کشورهای در حال توسعه از دستاوردهای پژوهش های علمی و فن آوری بهره مند شوند تا کار برد آن ها به سود پیشرفت اقتصادی و اجتماعی بتواند به سود همه باشد،

چهار) از مبادله آزادانه اطلاعات و دانش علمی در حوزه های زیست شناسی ، ژنتیک و پزشکی حمایت شود.

ب) سازمان های بین المللی مربوطه باید از ابتکارهای انجام شده کشورها برای مقاصد فوق الذکر حمایت و پشتیبانی کنند.

F – ترویج و حمایت از اصول تعیین شده در این اعلامیه

ماده ۲۰

کشورها باید برای ترویج اصول تعیین شده در این اعلامیه ، از طریق آموزش و ابزارهای مربوطه ، از جمله از طریق انجام پژوهش و آموزش در زمینه های بین رشته ای و از طریق ترویج آموزش اصول اخلاق زیستی ، در تمام سطوح، به ویژه برای کسانی که مسئول سیاستگذاری علمی هستند ، اقدامات مناسب به عمل آورند.

ماده ۲۱

کشورها باید اقدامات مناسب انجام دهند تا سایر شکل های پژوهش، آموزش و انتشار اطلاعاتی رانشویق کننده باعث افزایش آگاهی جامعه و همه اعضای آن نسبت به مسئولیت های خود در رابطه با مسائل بنیادی مربوط به دفاع از منزلت انسان می شود که ممکن است با پژوهش در زیست شناسی، در علم ژنتیک و پزشکی، و کاربردهای آن افزایش یابد. کشورها همچنین باید بحث علمی بین المللی در این زمینه را تسهیل و ابراز آرزو عفااید گوناگون اجتماعی-فرهنگی ، دینی و فلسفی را تضمین کنند.

G – اجرای این اعلامیه

ماده ۲۲

کشورها باید برای ترویج اصول تعیین شده در این اعلامیه هر تلاشی به عمل آورند و با انجام کلیه تدابیر مناسب به اجرای آن ها کمک کنند.

ماده ۲۳

کشورها باید برای ترویج ، از طریق آموزش ، تعلیم و انتشار اطلاعات ، احترام برای اصول فوق الذکر و شناسائی بیشتر و اجرای موثر آن ها اقدامات مناسب انجام دهند. کشور ها همچنین باید مبادلات و تقسیم اطلاعات بین کمیته های مستقل اخلاقیات را ، هنگامی که تشکیل شوند، تشویق کنند و امکان همکاری کامل بین آن هارا فراهم سازند.

ماده ۲۴

کمیته بین المللی اخلاقیات زیستی یونسکو باید به انتشار اصول تعیین شده در این اعلامیه و بررسی بیشتر مسائل مطرح شده بر اثر کاربرد آن ها و از طریق تکامل فن آوری های مورد بحث مساعدت کنند. کمیته باید مشورت های مناسب با طرف های مربوطه ، مانند گروه های آسیب پذیر به عمل آورد و مطابق با روش های قانونی یونسکو ، خطاب به کنفرانس عمومی تو صیه هائی ارائه دهد و در باره پیگیری این اعلامیه ، به ویژه در رابطه با شناسائی و تعیین روش هائی که می تواند مغایر با منزلت انسان باشد ، مانند مداخلات برای تغییر ژن ها، نظر مشورتی بدهد.

ماده ۲۵

هیچ موردی در این اعلامیه را نمی توان به عنوان دلیل برای هیچ کشور، گروه یا شخص به عنوان ادعائی تعبیر کرد که بر اساس آن در فعالیتی در گیر شود یا عملی انجام دهد که بر خلاف ومغایر با حقوق بشرو آزادی های بنیادی ، از جمله اصول تعیین شده در این اعلامیه باشد. .