

尊重人的脆弱性与人格原则

教科文组织国际生物伦理委员会(IBC)报告

I. 简介	9
II. “特殊脆弱性”的定义	11
III. 医疗保健领域中的脆弱性	17
III.1. 获得医疗保健服务的途径	19
III.1.1. 发展中国家的贫困人群	19
III.1.2. 发达国家中的残障人群	19
III.1.3. 移民	20
III.2. 适宜的医疗保健服务的供应	20
III.2.1. 儿童艾滋病感染	20
III.2.2. 资源的不公平分配	21
III.3. 医疗保健领域中权力的不平等	21
III.3.1. 对患者意愿的不尊重	21
III.3.2. 专业人员的利己主义	22
IV. 人类参与者在研究中的脆弱性	23
IV.1. “双重标准”的研究	25
IV.2. 来源不明的献款	25
IV.3. 不当的研究	26
IV.4. 社会脆弱性	26
IV.5. 因缺乏研究所导致的脆弱性	27
V. 生物医学科学新兴技术发展与应用领域中的脆弱性	29
V.1. 污名化	31
V.2. 不公正的压力	31
V.3. 技术的过早应用	32
V.4. 基因信息与患者隐私	32
V.5. 预期外风险	33
V.6. 未经许可的基因数据采集	33
VI. 结论	35
附录	39
I. 《教科文组织世界生物伦理与人权宣言》(2005年)	41
II. 国际生物伦理委员会(IBC) 2010–2011 年成员名单	49

I. 简介

1. 教科文组织2005年通过的《世界生物伦理与人权宣言》(下文简称为“宣言”)的第一条陈述了该宣言旨在指出“在社会、法律、环境等多个维度下,医药、生命科学和与之相关的应用于人类的技术的伦理问题”(“宣言”全文请参阅附录I)。第8条则联系对人格的尊重以及保护个体与群体的需要,强调了以下这一承诺:

在应用和推进科学知识、医疗实践及相关技术时应当考虑到人的脆弱性。对具有特殊脆弱性的个人和群体应当加以保护,对他们的人格应当给予尊重。

2. 这个概念并不陌生。脆弱性这一概念在一些重要的国家性文件中早已出现,它首见于1978年美国的《贝尔蒙特报告》;而在国际性文件中也并不鲜见,例如,它出现在国际医学科学组织委员会(CIOMS)的第3版也是最完整一版的《人体生物医学研究国际道德指南》中,最新版本(2008年)的《赫尔辛基宣言》也特地引用了“宣言”中第9条与第17条中的脆弱性概念。

3. “宣言”的第8条继承了阻止某些事项实施的“消极责任”,同时它也承担了促进团结、分享科学进步带来的利益的“积极”责任。对人格与尊严的尊重和个体的脆弱性,这二者有着不可分割的联系。事实上,教科文组织此前业已认可了这一原则的重要性,号召“各国应尊重和促进对那些特别易患或已患遗传性疾病或残疾的个人、家庭或居民积极履行团结互助的义务”(《世界人类基因组与人权宣言》,1997)。

4. 教科文组织国际生物伦理委员会(IBC)最近的两份其他报告则聚焦于同意原则(“宣言”第6条)以及社会责任和健康。而有关“宣言”第8条的一份报告,则将对人的脆弱性和人格的尊重原则所涵盖的范围和内容,尤其是特殊脆弱性方面展开调查,并对那些对个体自由自主生活的能力、在一个充分意识到满足每个人的基本需求上存在明显不平等的世界中生活的权利造成直接或间接损害的因素加以考虑。

5. “宣言”的第1条第2款明确指出,这份文件是以国家为对象的。尽管国家与政府并不是“宣言”第8条唯一的适用对象。例如,在社会责任这一原则上,我们更应唤起社会各部门对这一责任的意识,并且在国际和国内范围内推广最能有效地突出第8条中所提及的“特殊”脆弱性其决定因素的策略与合作方式。当然,对于作为人之境况的普遍特征的脆弱性这一概念的深度思考,以及对政治、经济、文化领域中存在的歧视的谴责都是十分重要的。尽管如此,它们更多的是第8条中所指出的我们所面临的那些挑战的背景,而非挑战中的焦点问题。这款条文指出一项特殊的职责,它强调在医疗保健、生物医学科

学新兴技术发展与应用领域中出现的特殊脆弱性，无论它们是否是个人残障、环境负荷或社会不公所导致的后果。第8条要求每个人在这些背景之下，在保护个人与群体的幸福的过程之中，保持高度的关注。正如“宣言”所称，每个个体对我们关爱的诉求都应当得到尊重。

欲阅读全文（英文），请点击以下链接：

<http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>