الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية

إن المؤتمر العام،

إذ يذكّر بالإعلان العالمي لحقوق الإنسان المؤرخ في ١٠ ديسمبر/كانون الأول ١٩٤٨، والعهدين الدوليين للأمم المتحدة الخاصين بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية وبالحقوق المدنية والسياسية المؤرخين في ١٦ ديسمبر/كانون الأول ١٩٦٦، والاتفاقية الدولية للأمم المتحدة بشأن القضاء على جميع أشكال التمييز العنصري المؤرخة في ٢١ ديسمبر/كانون الأول ١٩٦٥، واتفاقية الأمم المتحدة الخاصة بالقضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة المؤرخة في ١٨ ديسمبر/كانون الأول ١٩٧٩، واتفاقية الأمم المتحدة الخاصة بحقوق الطفل المؤرخة في ٢٠ نوفمبر/تشرين الثاني ١٩٨٩، وقراري المجلس الاقتصادي والاجتماعي التابع للأمم المتحدة رقم ٣٩/٢٠٠١ الصادر في ٢٦ يوليو/تموز ٢٠٠١ والمتعلق بالحرمة الوراثية وعدم التمييز القائم على السمات الوراثية، ورقم ٢٣٢/٢٠٠٣ الصادر في ٢٢ يوليو/تموز ٢٠٠٣ والمتعلق بالحرمة الوراثية وعدم التمييز القائم على السمات الوراثية، واتفاقية منظمة العمل الدولية (رقم ١١١) الخاصة بالتمييز في مجال الاستخدام والمهنة المؤرخة في ٢٥ يونيو/حزيران ١٩٥٨، وإعلان اليونسكو العالمي عن التنوع الثقافي المؤرخ في ٢ نوفمبر/تشرين الثاني ٢٠٠١، والاتفاق المتعلق بجوانب حقوق الملكية الفكرية المتصلة بالتجارة (TRIPs) الملحق بالاتفاقية التي تنشئ منظمة التجارة العالمية والذي دخل حيز النفاذ في ١ يناير/كانون الثاني ١٩٩٥، وإعلان الدوحة بشأن الاتفاق المتعلق بجوانب حقوق الملكية الفكرية المتصلة بالتجارة والصحة العامة المؤرخ ١٤ نوفمبر/تشرين الثاني ٢٠٠١، والصكوك الدولية الأخرى المتعلقة بحقوق الإنسان التي اعتمدتها الأمم المتحدة والوكالات المتخصصة التابعة لمنظومة الأمم المتحدة،

ويذكّر بشكل أخص بالإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، الذي اعتمده بالإجماع وبالترحيب العام، في ١١ نوفمبر/تشرين الثاني ١٩٩٧، وأقرته الجمعية العامة للأمم المتحدة في ٩ ديسمبر/كانون الأول ١٩٩٨، وبالتوجيهات الخاصة بتطبيق الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، التي أقرها في ١٦ نوفمبر/تشرين الثاني ١٩٩٩ بموجب قراره ٣٠م/٢٣،

ويعرب عن ارتياحه لما حظي به الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان من اهتمام واسع على الصعيد العالمي، ودعم متين من المجتمع الدولي، وللتأثير الذي أحدثه في الدول الأعضاء التي استلهمته في تشريعاتها ولوائحها وقواعدها ومعاييرها، ومدوناتها للسلوك الأخلاقي، ومبادئها التوجيهية،

ويضع في اعتباره الصكوك الدولية والإقليمية، والقوانين، واللوائح، والنصوص الأخلاقية الوطنية الخاصة بحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية واحترام الكرامة الإنسانية فيما يتعلق بجمع البيانات العلمية والبيانات الطبية والبيانات الشخصية ومعالجتها واستخدامها وحفظها،

ويقرّ بأن المعلومات الوراثية تشكل جزءا من مجموع البيانات الطبية وأن المعلومات التي تنطوي عليها أي بيانات طبية، بما فيها البيانات الوراثية والبيانات المتعلقة بالبروتينات، تتسم بدرجة عالية من السياقية وتتوقف على الظروف الخاصة،

ويقرّ أيضاً بأن للبيانات الوراثية البشرية وضعاً خاصاً بسبب طابعها الحساس، وذلك لأنها يمكن أن تنبئ بالاستعدادات الوراثية للأفراد، ولأن قدرتها التنبؤية يمكن أن تكون أعظم مما كان مقدراً وقت جمع البيانات؛ ويمكن أن يكون لها تأثير هام على الأسرة، بما في ذلك على الذرية، يمتد لعدة أجيال، ويشمل في بعض الأحيان الجماعة بأسرها؛ ويمكن أن تحتوي على معلومات قد لا تكون أهميتها معروفة حتماً وقت جمع العينات البيولوجية؛ ويمكن أن تكون ذات دلالة ثقافية بالنسبة للأشخاص أو الجماعات،

ويشدد على أن جميع البيانات الطبية، بما فيها البيانات الوراثية والبيانات المتعلقة بالبروتينات، بصرف النظر عما تنطوي عليه من معلومات ظاهرة، ينبغي أن تعالج بقدر واحد من معايير السرية العالية،

ويلاحظ تزايد أهمية البيانات الوراثية للأغراض الاقتصادية والتجارية، ويعرب عن اهتمامه بالحاجات الخاصة للبلدان النامية وجوانب ضعفها، وبضرورة تعزيز التعاون الدولي في مجال علم الوراثة البشرية،

ويرى أن جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها مسائل تكتسي أهمية فائقة من أجل تقدم علوم الحياة والطب وتطبيقاتها، ومن أجل استخدام هذه البيانات لأغراض غير طبية،

ويرى أيضاً أن تزايد كميات البيانات الشخصية المجمعة يجعل من الأصعب والأصعب جعلها حقا غير قابلة للاسترجاع،

ويدرك أن جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها مسائل قد تنطوي على مخاطر فيما يتعلق بممارسة ومراعاة حقوق الإنسان والحريات الأساسية واحترام الكرامة الإنسانية،

ويشير إلى أن مصالح الفرد ورفاهه ينبغي أن تعلو على حقوق ومصالح المجتمع والبحث العلمي،

ويؤكد من جديد المبادئ المكرسة في الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، ومبادئ المساواة والعدالة والتضامن والمسؤولية وكذلك احترام الكرامة الإنسانية وحقوق الإنسان والحريات الأساسية، وخاصة حرية الفكر والتعبير، بما في ذلك حرية البحث وحرمة الحياة الشخصية وأمن الأشخاص، وهي المبادئ التي يجب أن تحكم جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها،

يعلن المبادئ التالية **ويعتمد** هذا الإعلان.

ألف – أحكام عامة

المادة ١: الأهداف والنطاق

(أ) يهدف هذا الإعلان إلى ما يلي: كفالة احترام الكرامة الإنسانية وحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية، في عمليات جمع ومعالجة واستخدام وحفظ البيانات الوراثية البشرية، والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية المستخدمة في الحصول على هذه البيانات، والمشار إلهيا فيما بعد باسم "العينات البيولوجية" مع الالتزام بمقتضيات المساواة والعدالة والتضامن، وإيلاء

العناية اللازمة لحرية الفكر والتعبير، بما في ذلك حرية البحث؛ وتحديد المبادئ التي ينبغي أن تسترشد بها الدول في صياغة تشريعاتها وسياساتها المتعلقة بهذه القضايا؛ وتكوين قاعدة للمبادئ التوجيهية المتعلقة بالممارسات الجيدة في هذه المجالات، لصالح المؤسسات المعنية والأشخاص المعنيين.

(ب) إن أي عملية جمع أو معالجة أو استخدام أو حفظ البيانات الوراثية البشرية أو البيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية أو العينات البيولوجية، يجب أن تكون متفقة مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

(جـ) تنطبق أحكام هذا الإعلان على عمليات جمع ومعالجة واستخدام وحفظ البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، والعينات البيولوجية، إلا في حالات التحقيق في الجرائم واكتشاف مرتكبيها ومقاضاتهم واختبارات تحديد النسب التي تخضع للقانون الداخلي المتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

المادة ٢: استخدام المصطلحات

لأغراض هذا الإعلان، تكون للمصطلحات المستخدمة المعاني التالية:

(١) *البيانات الوراثية البشرية:* المعلومات عن الخصائص الشخصية القابلة للتوريث والتي يتم الحصول عليها من خلال تحليل الأحماض النووية، أو غير ذلك من التحاليل العلمية.

(٢) *البيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية*: المعلومات المتعلقة ببروتينات فرد معين بما في ذلك تعبيراتها وتعديلاتها وتفاعلاتها.

(٣) *القبول:* أي موافقة محددة وصريحة وواعية يعطيها فرد ما بملء حريته فيما يتعلق بجمع بياناته الوراثية ومعالجتها واستخدامها وحفظها.

(٤) *العينات البيولوجية:* أي عينة من مادة بيولوجية (مثل خلايا الدم أو الجلد أو العظام أو بلازما الدم)، توجد فيها أحماض نووية وتحتوي على التركيب الوراثي المميز للشخص المعني.

(٥) *الدراسة الوراثية للسكان:* هي الدراسة التي تستهدف فهم طبيعة ومدى التمايز الوراثي في مجموعة سكانية معينة أو بين أفراد مجموعة ما أو بين أفراد ينتمون إلى مجموعات مختلفة.

(٦) *الدراسة الوراثية للسلوك:* هي الدراسة التي تستهدف تبيان العلاقات المحتملة بين الخصائص الوراثية والسلوك.

(٧) *الطرائق الباضعة:* أخذ عينات بيولوجية باستخدام طريقة تتضمن النفاذ إلى داخل الجسم البشري مثل أخذ عينة من الدم باستخدام إبرة أو محقنة.

(٨) *الطرائق غير الباضعة:* أخذ عينات بيولوجية باستخدام طرائق لا تتضمن النفاذ إلى داخل الجسم البشري، مثل أخذ لطاخات فمية.

(٩) *البيانات المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته:* البيانات التي تتضمن معلومات، مثل الاسم وتاريخ الولادة والعنوان، يمكن من خلالها تحديد هوية الشخص الذي استُمدت منه هذه البيانات.

(١٠) *البيانات غير المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته:* البيانات التي لا ترتبط بشخص يمكن تحديد هويته، وذلك نتيجة لاستخدام رمز معين لاستبدال أو عزل جميع المعلومات الخاصة بالشخص المعني.

(١١) *البيانات التي يتعذر نهائياً نسبتها إلى شخص يمكن تحديد هويته:* البيانات التي لا يمكن ربطها بشخص يمكن تحديد هويته، وذلك نتيجة لإتلاف صلتها بأي معلومات تكشف عن هوية الشخص الذي قدم العينة.

(١٢) *الاختبار الوراثي:* إجراء يرمي إلى الكشف عن وجود أو عدم وجود جينة محددة أو كروموزوم محدد، أو عن أي تغير فيهما، بما في ذلك الاختبار غير المباشر للكشف عن منتج جيني معيّن أو عن أيضات معينة تدل من حيث المبدأ على تغير وراثي محدد.

(١٣) *المسح الوراثي:* اختبار وراثي منهجي واسع النطاق يعرض على مجموعة سكانية أو على قسم من هذه المجموعة السكانية في إطار برنامج يستهدف الكشف عن الخصائص الوراثية لمجموعة لا تظهر عليها أعراض معينة.

(١٤) *المشورة الوراثية:* إجراء يستهدف شرح الآثار المحتملة لنتائج الاختبار أو المسح الوراثي، ومزاياه ومخاطره، والقيام عند الضرورة بمساعدة الشخص المعني على التعامل مع العواقب على المدى البعيد. وتقدم المشورة قبل وبعد إجراء الاختبار أو المسح الوراثي.

(١٥) *تقصّي الارتباطات:* مضاهاة المعلومات المتعلقة بشخص معين أو بمجموعة من الأشخاص والموجودة في ملفات متنوعة للبيانات تم إعدادها لأغراض مختلفة.

المادة ٣: هوية الشخص

لكل فرد تركيب وراثي مميز له. بيد أنه لا ينبغي اختزال هوية شخص ما في مجرد خصائصه الوراثية، نظراً لأن هذه الهوية تتأثر بعوامل تربوية وبيئية وشخصية مركّبة، وبالعلاقات العاطفية والاجتماعية والروحية والثقافية مع الآخرين، كما أنها تنطوي على بعد ذي علاقة بالحرية.

المادة ٤: الوضع الخاص

(أ) تتميز البيانات الوراثية البشرية بوضع خاص لأنها:

(١) يمكن أن تنبئ بالاستعدادات الوراثية للأفراد المعنيين؛

(٢) يمكن أن يكون لها تأثير هام على الأسرة، بما في ذلك على الذرية، يمتد لعدة أجيال، كما يمكن أن يكون لها أحياناً تأثير على كامل المجموعة التي ينتمي إليها الشخص المعني؛

(٣) يمكن أن تحتوي على معلومات قد لا تكون أهميتها معروفة حتماً وقت جمع العينات البيولوجية.

(٤) قد تكون لها دلالة ثقافية بالنسبة للأشخاص أو الجماعات.

(ب) ينبغي إيلاء العناية اللازمة لحساسية البيانات الوراثية البشرية وإقرار مستوى ملائم من الحماية لهذه البيانات والعينات البيولوجية.

المادة ٥: الأغراض

يجوز جمع البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، ومعالجة هذه البيانات واستخدامها وحفظها للأغراض التالية دون غيرها:

(١) التشخيص والرعاية الصحية، بما في ذلك المسح والاختبار التنبؤي؛

(٢) البحوث الطبية وسائر البحوث العلمية، بما فيها الدراسات الوبائية، ولا سيما الدراسات الوراثية للسكان، وكذلك الدراسات الأنثروبولوجية أو الأثرية، والمشار إليها جميعاً فيما يلي باسم "البحوث الطبية والعلمية"؛

(٣) الطب الشرعي والإجراءات المدنية والجنائية وغيرها من الإجراءات القانونية، مع مراعاة أحكام المادة ١(جـ)؛

(٤) أي غرض آخر يتفق مع الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان ومع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

المادة ٦: الإجراءات

(أ) يتحتم أخلاقيا أن تتبع في جمع البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، ومعالجة هذه البيانات واستخدامها وحفظها، إجراءات شفافة ومقبولة من الناحية الأخلاقية. وينبغي أن تحرص الدول على إشراك المجتمع برمته في اتخاذ القرارات المتعلقة بالسياسات العامة لجمع البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، ومعالجة هذه البيانات واستخدامها وحفظها، وفي تقييم إدارتها، ولا سيما في إطار الدراسات الوراثية للسكان. وعملية اتخاذ القرارات هذه، التي يمكن أن تستفيد من الخبرات الدولية، ينبغي أن تكفل حرية التعبير عن مختلف وجهات النظر.

(ب) ينبغي أن يجري، على المستوى الوطني والإقليمي والمحلي والمؤسسي، الترويج لإنشاء لجان للأخلاقيات وإقامة مثل هذه اللجان التي يجب أن تكون مستقلة ومتعددة التخصصات وتعددية، وفقاً للمادة ١٦ من الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان. وينبغي، عند الاقتضاء، التماس مشورة اللجان المعنية بالأخلاقيات على الصعيد الوطني بشأن وضع معايير وقواعد ومبادئ توجيهية لجمع البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، والعينات

البيولوجية، ومعالجتها واستخدامها وحفظها. وتلتمس أيضا مشورتها في القضايا التي لا يوجد قانون داخلي بشأنها. وينبغي استشارة لجان الأخلاقيات على المستوى الوطني والمؤسسي بشأن تطبيق هذه القواعد واللوائح والمبادئ التوجيهية على مشروعات بحثية محددة.

(جـ) وعندما يجري جمع ومعالجة واستخدام وحفظ البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، والعينات البيولوجية، في أكثر من دولة واحدة، ينبغي استشارة اللجان المختصة بالأخلاقيات في الدول المعنية، عند الاقتضاء، وينبغي أن تستند دراسة هذه المسائل على المستوى المناسب، إلى المبادئ المكرسة في هذا الإعلان وإلى المعايير الأخلاقية والقانونية التي اعتمدتها الدول المعنية.

(د) يتحتم أخلاقيا تقديم معلومات واضحة ومتوازنة وكافية وملائمة للشخص الذي يُلتمس قبوله المسبق والحر والواعي والصريح. ويجب أن تبيّن هذه المعلومات الغرض الذي تستمد لأجله البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية من العينات البيولوجية، والغرض الذي تستخدم وتحفظ لأجله، وأن تقدم كذلك التفاصيل الضرورية الأخرى. وعند اللزوم، ينبغي أن تبين هذه المعلومات أيضا المخاطر والعواقب، وأن تشير إلى أن الشخص المعني يمكنه أن يسحب قبوله بلا إكراه، وينبغي ألا يترتب على سحب القبول إلحاق ضرر أو إنزال عقاب بالشخص المعني.

المادة ٧: عدم التمييز وعدم الوصم

(أ) ينبغي بذل قصارى الجهد لضمان عدم استخدام البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينيات البشرية في أغراض تنطوي على تمييز بطريقة يُقصد بها، أو يترتب عليها، انتهاك لحقوق الإنسان وللحريات الأساسية وللكرامة الإنسانية للفرد، أو في أغراض تؤدي إلى وصم فرد أو أسرة أو مجموعة أو جماعات.

(ب) وفي هذا الصدد، ينبغي إيلاء العناية اللازمة للنتائج التي تسفر عنها الدراسات الوراثية للسكان والدراسات الوراثية للسلوك، ولتفسيراتها.

باء – جمع البيانات

المادة ٨: القبول

(أ) ينبغي الحصول على قبول مسبق وحر وواع وصريح، بدون إغراء بمكسب مالي أو بأي مكسب شخصي آخر، من أجل جمع البيانات الوراثية البشرية، أو البيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، أو العينات البيولوجية، سواء باستخدام طرائق باضعة أو غير باضعة، ومن أجل معالجتها واستخدامها وحفظها لاحقا، سواء قامت بذلك مؤسسات عامة أو خاصة. ولا ينبغي أن تفرض على مبدأ القبول هذا أي قيود إلا لأسباب قاهرة بموجب القانون الداخلي وبما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

(ب) إذا كان الشخص المعني عاجزا، وفقا للقانون الداخلي، عن إبداء قبوله الواعي، وجب الحصول على إذن من الممثل القانوني، وفقا للقانون الداخلي. وينبغي أن يتوخى الممثل القانوني المصلحة العليا للشخص المعني.

(جـ) ينبغي للشخص الراشد العاجز عن إبداء القبول أن يشارك قدر الإمكان في عملية إعطاء الإذن. وينبغي أن يؤخذ رأي الشخص القاصر في الحسبان كعامل يتزايد التعويل عليه تبعا لعمر هذا الشخص ولدرجة نضجه.

(د) في حالات التشخيص والرعاية الصحية لا تكون عمليات المسح الوراثي والاختبار الوراثي المنفذة في صفوف القاصرين والراشدين العاجزين عن إبداء القبول مقبولة عادة من الناحية الأخلاقية إلا إذا انطوت على انعكاسات هامة على صحة الشخص المعني وتوخت مصلحته العليا.

المادة ٩: سحب القبول

(أ) عندما تُجمع البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية لأغراض البحوث الطبية والعلمية، يجوز للشخص المعني أن يسحب قبوله، إلا إذا كان من المتعذر نهائيا نسبة هذه البيانات إلى شخص يمكن تحديد هويته. وطبقا لأحكام المادة ٦(د) ينبغي ألا يترتب على سحب القبول إلحاق ضرر أو إنزال عقوبة بالشخص المعني.

(ب) وعندما يسحب الشخص المعني قبوله، ينبغي عدم استخدام البيانات الوراثية، والبيانات المتعلقة بالبروتينات، والعينات البيولوجية الخاصة به إلا إذا كان من المتعذر نهائيا نسبتها إليه.

(جـ) ينبغي معالجة البيانات والعينات البيولوجية وفقا لرغبات الشخص المعني إذا لم يمكن من المتعذر نهائيا نسبة هذه البيانات والعينات إليه. وفي حالة تعذّر التعرف على رغبات الشخص المعني، أو إذا كانت رغباته غير قابلة للتحقيق أو غير آمنة، فإنه ينبغي إما الحيلولة نهائيا دون نسبة البيانات والعينات البيولوجية إليه أو إتلافها.

المادة ١٠: الحق في تقرير الاطلاع أو عدم الاطلاع على نتائج البحوث

عندما تُجمع البيانات الوراثية البشرية، والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية لأغراض البحوث الطبية والعلمية، ينبغي أن تتضمن المعلومات المقدمة عند إبداء القبول إشارة إلى أن للشخص المعني الحق في أن يقرر الاطلاع أو عدم الاطلاع على النتائج. ولا ينطبق هذا الحكم على البحوث التي تجرى على البيانات التي يتعذر نهائيا نسبتها إلى أشخاص يمكن تحديد هويتهم أو على البيانات التي لا تؤدي إلى استنتاجات فردية تتعلق بالأشخاص المشاركين في مثل هذه البحوث. والحق في تقرير عدم الاطلاع على النتائج ينبغي أن يشمل عند الاقتضاء الأقارب المحددة هويتهم والذين يمكن أن يتأثروا بالنتائج.

المادة ١١: المشورة الوراثية

يتحتم أخلاقياً، عندما يجري النظر في إجراء اختبار وراثي يُحتمل أن تترتب عليه آثار هامة بالنسبة لصحة الشخص المعني، أن توفر له المشورة الوراثية، بالأسلوب المناسب. وينبغي أن تكون المشورة الوراثية خالية من الطابع التوجيهي ومطوعة للواقع الثقافي ومتفقة مع المصلحة العليا للشخص المعني.

المادة ١٢: جمع العينات البيولوجية لأغراض الطب الشرعي أو في إطار إجراءات مدنية أو جنائية أو غير ذلك من الإجراءات القانونية

عندما تُجمع البيانات الوراثية البشرية أو البيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية لأغراض الطب الشرعي أو في إطار إجراءات مدنية أو جنائية أو غير ذلك من الإجراءات القانونية، بما في ذلك الاختبار الخاص بتحديد النسب، ينبغي ألا تُجمع العينات البيولوجية، من أجسام الأحياء أو من جثث الموتى، إلا وفقاً للقانون الداخلي، بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

جيم – معالجة البيانات

المادة ١٣: الوصول إلى البيانات

لا يجوز حرمان أي شخص من الوصول إلى بياناته الوراثية أو إلى البيانات المتعلقة بالبروتينات الخاصة به، إلا إذا كان من المتعذر نهائيا نسبة هذه البيانات إلى الشخص المعني كمصدر يمكن تحديد هويته، أو إذا كان القانون الداخلي يقيد الوصول إلى هذه البيانات لمصلحة الصحة العامة أو النظام العام أو الأمن الوطني.

المادة ١٤: حرمة الحياة الشخصية، والسرية

(أ) ينبغي أن تسعى الدول إلى حماية حرمة الحياة الشخصية وسرية البيانات الوراثية البشرية المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته أو إلى أسرة معينة أو عند الاقتضاء إلى مجموعة محددة، وذلك وفقاً للقانون الداخلي، بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

(ب) ينبغي عدم إفشاء البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته، أو إتاحة الاطلاع عليها لأطراف ثالثة، وخاصة لأرباب العمل وشركات التأمين والمؤسسات التعليمية والأسرة، إلا لسبب هام يتعلق بالمصلحة العامة في الحالات التي ينص عليها حصراً القانون الداخلي، بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان، أو إذا كان قد تم الحصول على قبول مسبق وحر وواع وصريح من الشخص المعني، شريطة أن يتفق هذا القبول مع القانون الداخلي ومع القانون الدولي لحقوق الإنسان. وينبغي حماية حرمة الحياة الشخصية لأي فرد يشارك في دراسة تستخدم فيها البيانات الوراثية أو البيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية أو العينات البيولوجية، وينبغي التعامل مع هذه البيانات باعتبارها بيانات سرية.

(جـ) لا يجوز عادة أن تكون البيانات الوراثية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية التي تُجمع لأغراض البحوث الطبية والعلمية منسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته. وحتى عندما تكون البيانات أو العينات البيولوجية المعنية غير منسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته، فإنه ينبغي اتخاذ الاحتياطات اللازمة لضمان أمن هذه البيانات أو العينات البيولوجية.

(د) لا يجوز الإبقاء على نسبة البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية التي تُجمع لأغراض البحوث الطبية والعلمية إلى شخص يمكن تحديد هويته، إلا إذا كان ذلك ضروريا لإجراء البحوث، وشريطة حماية حرمة الحياة الشخصية وسرية البيانات والعينات البيولوجية المعنية، وفقا للقانون الداخلي.

(هـ) ينبغي عدم الإبقاء على البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية في شكل يسمح بالتعرف على صاحبها، لمدة تتجاوز الوقت اللازم لتحقيق الأغراض التي جُمعت هذه البيانات أو عولجت بعد ذلك من أجلها.

المادة ١٥: دقة البيانات الوراثية وموثوقيتها وجودتها وأمنها

ينبغي للمسؤولين، من أشخاص وهيئات، عن معالجة البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية أن يتخذوا التدابير اللازمة لضمان دقة وموثوقية وجودة وأمن هذه البيانات ومعالجة العينات البيولوجية. وينبغي أن يتوخوا الدقة والحذر والأمانة والنزاهة في معالجة وتفسير البيانات الوراثية البشرية أو البيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية أو العينات البيولوجية، نظراً لمتضمناتها الأخلاقية والقانونية والاجتماعية.

دال – استخدام البيانات

المادة ١٦: تغيير الغرض

(أ) إن البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية التي تُجمع لغرض من الأغراض المحددة في المادة ٥ لا يجوز استخدامها لغرض آخر يتعارض مع فحوى القبول الأصلي، إلا بعد الحصول على القبول المسبق والحر والواعي والصريح للشخص المعني، وفقاً لأحكام المادة ٨ (أ)، أو إذا كان الاستخدام المقترح، بموجب القانون الداخلي، يعود لسبب هام يتعلق بالمصلحة العامة، وكان متفقا مع القانون الدولي لحقوق الإنسان. وفي حالة عجز الشخص المعني عن إبداء القبول، تطبق أحكام المادة ٨ (ب) و (جـ) مع إجراء التغييرات اللازمة.

(ب) عندما يتعذر الحصول على القبول المسبق والحر والواعي والصريح، أو إذا كان يتعذر نهائيا نسبة البيانات إلى شخص يمكن تحديد هويته، فإنه يجوز استخدام البيانات الوراثية البشرية بما يتفق مع القانون الداخلي، أو طبقاً لإجراءات المشاورة المنصوص عليها في المادة ٦ (ب).

المادة ١٧: العينات البيولوجية المحفوظة

(أ) يجوز استخدام العينات البيولوجية المحفوظة، والتي جُمعت لأغراض أخرى غير الأغراض المبينة في المادة ٥ في الحصول على بيانات وراثية بشرية أو بيانات تتعلق بالبروتينات البشرية، شريطة الحصول على القبول المسبق والحر والواعي والصريح للشخص المعني. ولكن يمكن أن ينص القانون الداخلي على أن البيانات التي تتسم بأهمية لأغراض البحوث الطبية والعلمية، مثل الدراسات المتعلقة بالوبائيات، أو لأغراض تتعلق بالصحة العامة، يجوز استخدامها لهذه الأغراض طبقاً لإجراءات المشاورة المنصوص عليها في المادة ٦ (ب).

(ب) تنطبق أحكام المادة ١٢، مع إجراء التغييرات اللازمة، على العينات البيولوجية المحفوظة التي تُستخدم للحصول على بيانات وراثية بشرية لأغراض الطب الشرعي.

المادة ١٨: تداول البيانات الوراثية، والتعاون الدولي

(أ) ينبغي أن تقوم الدول، وفقاً لقانونها الداخلي وللاتفاقات الدولية، بتنظيم تداول البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتنيات البشرية والعينات البيولوجية عبر الحدود، بهدف تعزيز التعاون الدولي في المجالين الطبي والعلمي وتأمين الوصول إلى هذه البيانات على نحو منصف. وينبغي أن يتوخى هذا النظام ضمان قيام الطرف المتلقي لهذه البيانات بتأمين الحماية الكافية لها، وفقاً للمبادئ المبينة في هذا الإعلان.

(ب) ينبغي للدول أن تحرص، في ظل الاحترام الواجب والملائم للمبادئ التي ينص عليها هذا الإعلان، على مواصلة تشجيع نشر المعارف العلمية بشأن البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية على الصعيد الدولي، وأن تشجع في هذا الصدد التعاون العلمي والثقافي، لا سيما بين البلدان الصناعية والبلدان النامية.

(جـ) ينبغي أن يعمل الباحثون على إقامة علاقات تعاون ترتكز على الاحترام المتبادل فيما يخص القضايا العلمية والأخلاقية، وأن يشجعوا، مع مراعاة أحكام المادة ١٤، التداول الحر للبيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، بهدف تعزيز تشاطر المعارف العلمية، شريطة تقيّد الأطراف المعنية بالمبادئ المبينة في هذا الإعلان. وتحقيقاً لهذه الغاية، ينبغي أن يقوموا أيضاً بنشر نتائج بحوثهم في الوقت المناسب.

المادة ١٩: تشاطر المنافع

(أ) طبقاً للقوانين أو السياسات الداخلية والاتفاقات الدولية، ينبغي أن يتم تشاطر المنافع الناجمة عن استخدام البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية أو العينات البيولوجية، التي تُجمع لأغراض البحوث الطبية والعلمية مع المجتمع في مجمله ومع المجتمع الدولي. وفي إطار تنفيذ هذا المبدأ، يمكن أن تتخذ المنافع أيّاً من الأشكال التالية:

(١) تقديم مساعدة خاصة للمشاركين في البحث المعني من أشخاص ومجموعات؛

(٢) إتاحة الحصول على الرعاية الصحية؛

(٣) توفير طرائق جديدة للتشخيص ومرافق لأشكال العلاج أو العقاقير الجديدة التي تسفر عنها البحوث؛

(٤) دعم المرافق الصحية؛

(٥) توفير مرافق لبناء القدرات لأغراض البحوث؛

(٦) تطوير وتعزيز قدرة البلدان النامية على جمع ومعالجة البيانات الوراثية البشرية، مع مراعاة مشكلاتها الخاصة؛

(٧) أي شكل آخر يتفق مع المبادئ المبينة في هذا الإعلان.

(ب) ويمكن للقوانين الداخلية والاتفاقات الدولية أن تحدد الضوابط في هذا الصدد.

هاء – حفظ البيانات

المادة ٢٠: إطار المتابعة والإدارة

يمكن أن تنظر الدول في إنشاء إطار لمتابعة وإدارة البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية أو العينات البيولوجية، يستند إلى مبادئ الاستقلالية والجمع بين التخصصات والتعددية والشفافية وإلى المبادئ المبينة في هذا الإعلان. ويمكن أن يعنى هذا الإطار أيضاً بطبيعة حفظ هذه البيانات والأغراض المتوخاة منه.

المادة ٢١: إتلاف البيانات

(أ) تنطبق أحكام المادة ٩، مع إجراء التغييرات اللازمة، على البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية التي يجري حفظها.

(ب) يجب إتلاف البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية أو العينات البيولوجية التي تجمع من شخص مشتبه به أثناء تحقيق جنائي، عندما تنتفي الحاجة إليها ما لم يقض القانون الداخلي المتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان بخلاف ذلك.

(جـ) لا يجوز إتاحة البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية لأغراض الطب الشرعي أو لأغراض الإجراءات المدنية إلا للفترة التي تكون خلالها هذه البيانات والعينات ضرورية لتلك الإجراءات، ما لم تقض القوانين الداخلية المتفقة مع القانون الدولي لحقوق الإنسان بخلاف ذلك.

المادة ٢٢: تقصي الارتباطات

ينبغي أن يكون الحصول على القبول أمرا لازما من أجل تقصي الارتباطات بين البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية المحفوظة لأغراض التشخيص أو الرعاية الصحية أو لأغراض البحوث الطبية أو غير ذلك من البحوث العلمية، إلا إذا كان القانون الداخلي ينص على خلاف ذلك لأسباب قاهرة، بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

واو – الترويج والتنفيذ

المادة ٢٣: التنفيذ

(أ) ينبغي للدول اتخاذ كافة التدابير الملائمة، سواء على الصعيد التشريعي أو الإداري أو على أي صعيد آخر، لإعمال المبادئ المبينة في هذا الإعلان بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان. وينبغي أن تدعم هذه التدابير بأنشطة تنفذ في مجالات التعليم والتدريب وإعلام الجمهور.

(ب) وفي إطار التعاون الدولي، ينبغي للدول أن تسعى إلى إبرام اتفاقات ثنائية ومتعددة الأطراف تمكّن البلدان النامية من بناء قدراتها على المشاركة في إنتاج وتشاطر المعارف العلمية المتعلقة بالبيانات الوراثية البشرية، وما يتصل بذلك من درايات فنية.

المادة ٢٤: التعليم والتدريب والإعلام في مجال الأخلاقيات

(أ) سعياً إلى ترويج المبادئ المبينة في هذا الإعلان، ينبغي للدول أن تعمل على تعزيز جميع أشكال التعليم والتدريب في مجال الأخلاقيات على كافة المستويات، وعلى تشجيع البرامج الخاصة بنشر المعارف عن البيانات الوراثية البشرية. وينبغي أن تستهدف هذه التدابير فئات محددة، ولا سيما الباحثون وأعضاء اللجان المعنية بالأخلاقيات، أو أن تكون موجهة إلى عامة الجمهور. وفي هذا الصدد، ينبغي للدول أن تشجع المنظمات الدولية الحكومية، العاملة على الصعيدين الدولي والإقليمي، والمنظمات غير الحكومية الدولية والإقليمية والوطنية، على المشاركة في هذه الجهود.

المادة ٢٥: دور اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا (IBC)
واللجنة الدولية الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا (IGBC)

تسهم اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا واللجنة الدولية الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا في تنفيذ هذا الإعلان ونشر المبادئ المبينة فيه. وينبغي أن تكون اللجنتان مسؤولتين، على أساس تعاوني، عن متابعة الإعلان وعن تقييم تنفيذه استناداً إلى عدة عناصر من بينها التقارير التي تقدمها الدول. وينبغي أن تكون اللجنتان مسؤولتين على وجه الخصوص عن صياغة أي رأي أو اقتراح من شأنه تعزيز فعالية هذا الإعلان. وينبغي أن تعدا توصيات موجهة إلى المؤتمر العام، وفقا للإجراءات النظامية لليونسكو.

المادة ٢٦: تدابير المتابعة من جانب اليونسكو

تتخذ اليونسكو التدابير الملائمة لمتابعة هذا الإعلان بهدف تعزيز التقدم في مجال علوم الحياة وتطبيقاتها من خلال تكنولوجيات تقوم على احترام الكرامة الإنسانية وعلى ممارسة وإعمال حقوق الإنسان والحريات الأساسية.

المادة ٢٧: رفض الأفعال المنافية لحقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة الإنسانية

لا يتضمن هذا الإعلان أي حكم يمكن تفسيره على أنه يجيز لأي دولة أو مجموعة أو فرد الاستناد إليه للقيام بأي عمل أو إتيان أي فعل مناف لحقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة الإنسانية، وبوجه خاص للمبادئ المبينة في هذا الإعلان.