

يونيسكو برس



مكتب الخدمات الصحفية لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة

البيانات الوراثية البشرية : قريبا إعلان دولي بشأنها

باريس، 9 تشرين الأول/أكتوبر-2003- يمكن للبيانات الوراثية البشرية أن يكون لها في القريب العاجل نص الخاص، في شكل إعلان عالمي يضع المبادئ الأخلاقية التي يجب أن تتحكم بجمع البيانات و المحافظة عليها واستخدامها. فالمؤتمر العام لليونسكو ، في دورته 32 ، المنعقدة في مقر المنظمة بباريس حتى 17 تشرين الأول/ أكتوبر هو في صدد النظر بمشروع هذا الإعلان.

تحتل البيانات الوراثية البشرية التي يتم جمعها من خلال العينات البيولوجية مثل الدم والأنسجة واللحاح والمنى وغيرها حيزا متزايدا في حياتنا. فقد أخذ الباحثون يدركون مسبقا، بفضل هذه البيانات الأمراض التي يمكن أن تصيب كلا منا : مع ما يحمل ذلك من وعود جديدة بالشفاء. وفي نواحي العالم الأربع، أخذت بنوك المعلومات تتزايد عددا و حجما. كذلك باشرت بعض الدول مثل إيسلاندا وإستونيا قريبا ولتقيا وتونغا بعد ذلك بالقيام بإحصاء وراثي لسكانها. كما أن هذه المعلومات توفر الإجابة على أسئلة مثل إثبات الأبوة أو تحديد هوية الجانحين وهي أسئلة مطروحة على العدالة والشرطة.

إن البيانات الوراثية البشرية تفصح عن الكثير وتعد بان تقضي إلى المزيد من الاكتشافات، غير أنها مثل العديد من مظاهر الثورة الجينية تثير عددا من المخاوف من أن تفتح الباب لممارسات التمييز المرتكزة إلى المعلومات المتوفرة عن التركيب الجيني وأن تؤول إلى ممارسات مخالفة لحقوق الإنسان و للحريات الأساسية؟

أصبحت الحاجة، في هذا المجال الذي يشهد تطورا سريعا، إلى المراكز الأخلاقية جلية اليوم. فقد قامت اليونسكو، التي سبق لها أن أعدت نص وثيقة الإعلان العالمي بشأن المجين البشرى و حقوق الإنسان ، المعتمد منذ العام 1997، بصياغة نص حول البيانات الوراثية في العام 1993 من خلال لجننتها الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، وكرست اللجنة تقريرين لهذا الموضوع: "السرية و البيانات الوراثية" حزيران/يونيو 2000 و"البيانات الوراثية البشرية دراسة أولية للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا حول الجمع والمعالجة و الحفظ والاستخدام"، أيار/مايو 2002.

إن اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا نفسها، أو بواسطة فريق صياغة أوجد مخصصا لهذا الغرض، عملت خلال أشهر من أجل بلورة هذا النص المطروح على المؤتمر العام. وعمدت
.../...

هذه اللجنة إلى الاستماع إلى عدد من الجمعيات و المؤسسات التي تمثل السكان المحليين وكذلك جمعيات المعاقين والجسم الطبي. كما استشارت ممثلين من القطاع الخاص. و بعدها، انكب خبراء يمثلون 57 دولة عضوا في اليونسكو على تحضير نص، في إطار لجنة الخبراء الحكوميين التي التأمّت في شهر حزيران/يونيو الماضي.

يبدأ النص المقترح على المؤتمر العام بتأكيد عدد من الاعتبارات العامة. فالهدف المعلن عنه بوضوح تام هو ضمان احترام الكرامة الإنسانية وحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية وخصوصا حرية الفكر والتعبير بما في ذلك حرية البحث العلمي. وجاء في مشروع الإعلان ما يلي: " إن كل فرد يتمتع بتكوين جيني متميز غير أن هوية الفرد لا تختصرها الخصائص الجينية لأنها تبنى بفضل العوامل التربوية والبيئية والشخصية المعقدة و كذلك بالاستناد إلى العلاقات الاجتماعية، الروحية والثقافية مع الغير، كما أنها تتضمن عنصر الحرية". ويتضمن النص كذلك تحديدا لخصوصية البيانات الوراثية البشرية والأهداف من جمعها ومعالجتها و استخدامها و حفظها. ويشدد، في الحيز الإجرائي، على الشفافية و على تشجيع السعي لإيجاد لجان أخلاقية مستقلة. ويحرص الجزء الأول من النص الذي يركز على حماية حقوق الإنسان، على رفض التمييز لكافة أشكاله، بتأكيد على "القيام بكل ما يلزم لضمان عدم استخدام البيانات الوراثية والبروتينية البشرية في أغراض تتطوي على تمييز بطريقة يقصد منها، أو يترتب عليها، انتهاك لحقوق الإنسان وللحريات الأساسية وللكرامة الإنسانية لفرد، أو لأسرة أو فئة أو جماعة".

يشير النص، بالنسبة إلى **مرحلة الجمع**، إلى مسألة منح الموافقة من قبل الطرف المعني. و يجب أن تكون الموافقة سابقة، حرة، واعية و مقصودة. ولكن ثمة قبول ببعض القيود على منح الموافقة هذه بشرط ألا تتناقض والقانون الدولي وحقوق الإنسان. ويمكن، في مرحلة الجمع، أن تثار مشاكل مثل سحب الموافقة أو حق الفرد في الإطلاع على نتائج الاختبارات الوراثية والحاجة إلى استشارة متخصصة في هذا الميدان.

في **مرحلة المعالجة**، تبقى المشكلة الكبرى مسألة السرية. هل يتم التعريف بهوية أصحاب العينات و البيانات أم لا؟ و في حال جرى التعريف، كيف يصار إلى احترام مبدأ السرية بعد ذلك؟ إذا كان التعريف عن بيانات معينة ضروريا في بعض الحالات مثل ملفات أجهزة الشرطة، الاختبارات الوراثية وخلافها، إلا أنه يفترض بذل جميع الجهود الكفيلة باحترام أقصى درجة من السرية عموما في سائر الحالات. ويطرح مشروع الإعلان مبدأ أن "البيانات الوراثية، والبيانات البروتينية والبيانات البيولوجية التي يمكن نسبتها إلى شخص ما يجب ألا تسلم و ألا يتم الوصول إليها من قبل الآخرين و تحديدا أرباب العمل و شركات التأمين و مؤسسات التعليم أو العائلة، إلا لسبب هام يتعلق بالمصلحة العامة في الحالات التي ينص عليها حصرا القانون الداخلي، بما يتفق والقانون الدولي لحقوق الإنسان...".

في **مرحلة الاستخدام**، إن السؤال الذي يطرح هو معرفة الغاية من جمع العينات. ويطرق النص إلى مسألة احتمال تغير غايات وأهداف البحث العلمي أو الطبي. فإذا كانت ثمة رغبة في القيام ببحوث جينية على عينات من أنسجة رئوية مأخوذة من ضحايا وباء الزكام لمائة عام خلت، فمن يعطى الإذن بذلك؟ و من يجيز هذا الاستخدام غير المتوقع و غير الموافق عليه بالطبع؟ و يأتي مشروع الإعلان على مسألة تقاسم المنافع كذلك.

.../...

في مرحلة الحفظ، نواجه كذلك عددا من الأسئلة الشائكة: أي نظام لإدارة البيانات الوراثية البشرية يمكن أن يضمن الحماية المناسبة لحقوق الإنسان وللحريات الأساسية؟ و ما الذي يتعين حفظه أو إتلافه، خصوصا لدى جمع البيانات خلال تحقيق جنائي أو دعوى قضائية؟ و تفضل بعض الدول أن تبقى البيانات الوراثية التي يتم الحصول عليها لأغراض الطب الشرعي وللأغراض القضائية بعيدا عن أي إعلان محتمل.

إن المشاكل التي تطرحها البيانات الوراثية البشرية معقدة وتختلف الأوضاع بين بلد وآخر، إن من الجانب التكنولوجي أو لجهة التشريعات. لأن ثمة بلدانا تتوفر لديها تشريعات خاصة بهذا الحقل وأخرى لديها تشريعات غير مباشرة مثل القوانين التي تتعلق بالمعلومات المخزنة إلكترونيا بما في ذلك البيانات الوراثية لأنها تحفظ بهذه الطريقة. وهناك دول لديها تشريعات لكنها حديثة و ربما تركز على جانب ما مثل توفير وإدارة بنك للمعلومات على المستوى الوطني.

ويرى البعض في تعدد الأوضاع وتعقيداتها حجة لبلورة معايير على المستوى الدولي، غير أن مهمة المؤتمر العام ستكون صعبة والشكل الذي اختارته اليونسكو، أي إصدار إعلان غير ملزم بدل التوصل إلى معاهدة، يجب أن يسهل الوصول إلى إجماع والمساعدة على اعتماد هذا النص وعلى التأقلم مع وضع يتطور باستمرار.

إن تقارير اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا موجودة على :

www.unesco.org/ibc/

ومشروع النص متاح على موقع المؤتمر العام، الوثيقة رقم 32م/29 ضمیمة 2
الاتصال :

بيار غايار، مكتب إعلام الجمهور، قسم التحرير
هاتف:

33 (0) 1 45 68 17 40

بريد إلكتروني:

p.gaillard@unesco.org

أو :

بسام منصور، مكتب إعلام الجمهور، قسم التحرير
هاتف:

33 (0) 1 45 68 18 54

بريد إلكتروني :

b.mansour@unesco.org