

## ЮНЕСКО ПРИНИМАЕТ МЕЖДУНАРОДНУЮ ДЕКЛАРАЦИЮ О ГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ ЧЕЛОВЕКА

Париж, октябрь 2003 г.

«Генетические и протеомические данные человека не должны использоваться в целях дискриминации, иметь целью или следствием нарушение гражданских свобод, прав и достоинства человека, семьи, группы людей или общины,» – гласит одно из положений Международной декларации о генетических данных человека, только что принятой на 32-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО, проходившей в Париже с 29 сентября по 17 октября.

Декларация регламентирует этические принципы сбора, обработки, хранения и использования генетических данных человека. Генетические данные человека, собираемые с биологических образцов (кровь, ткань, слюна, сперма и т.д.), имеют возрастающее значение в нашей жизни. Благодаря им исследователи открывают грозящие каждому из нас заболевания и обещают нам найти способы их лечения. Количество и объемы банков генетических данных растут во всем мире. Некоторые страны провели генетическую перепись своего населения. Эти данные помогают судьям и следователям определить, например, генетического отца или личность преступника. В этой стремительно развивающейся и не всегда контролируемой области науки возникла необходимость определить общие этические границы. 30-го сентября в своей речи на Генеральной конференции ЮНЕСКО руководитель организации Коитиро Мацуура подчеркнул неотложность решения этого вопроса: «Я еще и еще раз настаиваю на срочности принятия Декларации, ибо каждый день проводятся новые эксперименты и выдвигаются новые инициативы, многие из которых могут иметь необратимые последствия».

ЮНЕСКО разработала и приняла в 1997 году Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека, провела с помощью Международного комитета по биоэтике (МКБ) ряд консультативных встреч по вопросу о генетических данных человека. Принятый документ – плод этой работы и результат широких международных консультаций, таких как, например, совещание правительственных экспертов, состоявшееся в июне этого года. До последнего момента текст документа редактировался с тем, чтобы учесть все разнообразие ситуаций (неравное научное и законодательное развитие в этой области).

Разнообразие этих ситуаций и сложность самого вопроса растут параллельно с темпами научных открытий. Отсюда и выбор формы нового международного нормативного документа: декларация (т.е. документ, не имеющий характер обязательства), а не конвенция, позволит облегчить поиски консенсуса и продолжить работу над выработкой итогового текста.

Цель Декларации предельно ясна: защитить человеческое достоинство, права человека и гражданские свободы в соответствии с идеалами равенства, справедливости и единства, в частности свободу мысли и слова, а также свободу научных

исследований. Принципы, выдвинутые Декларацией, станут ориентирами для государств-членов в их работе над национальным законодательством и политикой в этой области.

Декларация гласит: «Каждый человек имеет характерное генетическое строение. Тем не менее, человеческая личность не ограничивается генетическими характеристиками, ибо она складывается под комплексным влиянием образования, окружающей среды, личностных качеств, а также сентиментальных, социальных, духовных и культурных связей человека с окружающими его людьми, при этом включает и элемент свободы».

Соблюдение международных законов в области прав человека является основным императивом этого документа. Оно проходит красной нитью через все исключения и ограничения, допускаемые Декларацией в основных принципах.

В этом документе определяются также специфические особенности генетических данных и цели их сбора, обработки, использования и хранения. В вопросах формы документ требует, чтобы генетические данные человека собирались, обрабатывались, использовались и хранились в условиях гласности и этической приемлемости. На национальном, региональном, местном и учрежденческом уровнях рекомендуется создавать независимые междисциплинарные и плюралистические комитеты по этике.

На этапе сбора генетических данных Декларация выдвигает принцип «предварительного, добровольного, осознанного и четко определенного согласия пациента и исключает попытки убедить, материально или лично заинтересовать» человека, предоставляющего свои генетические данные. Все возможные ограничения «должны быть предусмотрены национальным законодательством только в исключительных случаях и в рамках международных нормативных документов в области прав человека». Пациент имеет право отозвать свое согласие, если только «идентификация его генетических данных не была необратимо расторгнута», т.е. если пациента нельзя больше идентифицировать. Также рассматривается право пациента желать или не желать узнать результаты обследования, и если эти результаты представляют серьезную угрозу его здоровью, Декларация требует предоставлять ему рекомендации в области генетических данных, которые должны быть не директивными, культурно адаптированными и отвечать его интересам.

На этапе обработки данных выдвигается принцип конфиденциальности. Декларация требует, чтобы идентифицированные генетические данные человека не передавались третьим лицам, в частности работодателям, страховым компаниям, учебным заведениям или семье, если только это не обусловлено важным общественным интересом в исключительных случаях, предусмотренных национальным законодательством и в рамках международных нормативных документов в области прав человека. «Биологические образцы, генетические или протеомические данные пациента, согласившегося на обследование, должны оставаться конфиденциальными, а его личная жизнь – надежно защищенной», говорится в тексте.

На этапе использования данных встает вопрос о цели исследований. Декларация полагает, что генетические данные, собранные с определенной целью, не должны использоваться в других целях, не предусмотренных при изначальном согласии пациента. По вопросу совместного использования научных достижений в тексте

говорится: «Согласно национальному законодательству, национальной политике и международным соглашениям научные открытия, основанные на генетических и протеомических данных и на биологических образцах человека, собранных в медицинских и научных целях, должны являться достоянием всего общества и международной общественности».

На этапе хранения данных рассматривается вопрос об их сопоставлении: «Для сопоставления генетических и протеомических данных или биологических образцов, хранящихся в целях диагностики или лечения, а также для медицинских или научных исследований, необходимо согласие пациента, если только это сопоставление не обусловлено важным общественным интересом в исключительных случаях, предусмотренных национальным законодательством в рамках нормативных документов в области прав человека».

Заключительные статьи Декларации касаются ее распространения и применения, в частности, рекомендуется вести соответствующую работу в сфере образования, профессиональной подготовки и информации общества. Декларация призывает к заключению двусторонних и многосторонних договоров, которые бы содействовали расширению возможностей развивающихся стран участвовать в создании и распространении научных знаний в области генетических данных человека и практических навыков их использования. Международный комитет по биоэтике (МКБ) и Межправительственный комитет по биоэтике (МПКБ) ЮНЕСКО призваны содействовать применению Декларации и распространению провозглашенных в ней принципов.

\*\*\*

Текст Декларации можно найти по адресу:

<http://www.unesco.org/confgen/2003/genetic/fr>

За информацией обращаться:

Pierre Gaillard

Бюро информации общественности

тел. 33 (0)1 45 68 17 40

e-mail: [p.gaillard@unesco.org](mailto:p.gaillard@unesco.org)