



United Nations  
Educational, Scientific and  
Cultural Organization

ỦY BAN QUỐC GIA UNESCO  
CỦA VIỆT NAM

*Tuyên bố*  
*Toàn cầu về Bộ Gen*  
*của Con người*  
*và Quyền Con người*

*Từ Lý thuyết*  
*đến Thực hành*

# *Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền Con người \**

## ĐẠI HỘI ĐỒNG,

Nhắc lại rằng Lời mở đầu của Hiến chương UNESCO có nói đến "những nguyên tắc dân chủ của phẩm giá, bình đẳng và tôn trọng lẫn nhau của con người, bác bỏ bất cứ "học thuyết nào về bất bình đẳng của con người và chủng tộc", quy định "rằng việc phổ biến rộng rãi văn hoá, và việc giáo dục con người về công bằng, tự do và hoà bình là cần thiết đối với nhiệm vụ thiêng liêng mà mọi dân tộc phải hoàn thành trong một tinh thần tương trợ và cùng quan tâm", tuyên bố rằng hoà bình phải được xây dựng trên cơ sở đoàn kết trí thức và tinh thần của nhân loại, và tổ chức tìm cách tiến lên "thông qua các quan hệ giáo dục, khoa học và văn hoá của các dân tộc trên thế giới và phúc lợi chung của nhân loại mà vì nó mà Liên Hiệp Quốc đã được thành lập và Hiến Chương của Liên Hiệp Quốc đã công bố".

Nhắc lại một cách nghiêm túc sự gắn bó của Đại hội đồng với những nguyên tắc toàn cầu về quyền con người, đặc biệt được khẳng định trong Bản tuyên bố Toàn cầu về Quyền con người ngày 10 tháng 12 năm 1948 và trong hai Thoả ước Quốc tế của Liên Hiệp Quốc về các Quyền kinh tế, xã hội và văn hoá và về Các Quyền Dân sự và Chính trị ngày 16 tháng 12 năm 1966, trong Công ước Liên Hiệp Quốc về Ngăn chặn và Trừng phạt Tội ác Diệt chủng ngày 9 tháng 12 năm 1948, Công ước Quốc tế của Liên Hiệp Quốc về việc Xoá bỏ mọi Hình thức Phân biệt chủng tộc ngày 21 tháng 12 năm 1965, Tuyên bố của Liên Hiệp Quốc về Các Quyền của Những người Chậm phát triển Trí não ngày 20 tháng 12 năm 1971, Tuyên bố của Liên Hiệp Quốc về Các quyền của Những người tàn tật ngày 9 tháng 12 năm 1975, Công ước của Liên Hiệp Quốc về việc Xoá bỏ mọi Hình thức Phân biệt đối với Phụ nữ ngày 18 tháng 12 năm 1979, Tuyên bố của Liên Hiệp Quốc về Những nguyên tắc Cơ bản Công bằng đối với Những nạn nhân của Tội ác và Lạm quyền ngày 29 tháng 11 năm 1985, Công ước của Liên Hiệp Quốc về Các quyền của Trẻ em ngày 20 tháng 11 năm 1989, Các Quy Tắc tiêu chuẩn của Liên Hiệp Quốc về Sự bình đẳng đối với Mọi cơ hội cho Những người bị Tàn tật ngày 20 tháng 12 năm 1993. Công ước về Cấm Phát triển, Sản xuất và Tàng trữ Các vũ khí Vi trùng (Sinh học) và Chất độc và Việc huỷ bỏ chúng ngày 16 tháng 12 năm 1971, Công ước của UNESCO về chống Phân biệt về Giáo dục ngày 14 tháng 12 năm 1960, Tuyên bố của UNESCO về Những nguyên tắc Hợp tác Văn hoá Quốc tế ngày 4 tháng 11 năm 1966, Khuyến nghị của UNESCO về Vị thế của Những nhà Nghiên cứu Khoa học ngày 20 tháng 11 năm 1974, Tuyên bố của UNESCO về Thành kiến Chủng tộc và Nòi Giống ngày 27 tháng 11 năm 1978, Công ước của Tổ Chức Lao động Quốc Tế ILO (Số 111) về việc Phân biệt đối với Công ăn việc làm và Nghề nghiệp ngày 25 tháng 6 năm 1958 và Công ước của Tổ chức Lao động Quốc Tế (Số 169) về Các dân tộc Bản địa và Bộ Lạc ở những Nước Độc Lập ngày 27 tháng 6 năm 1989.

\* Nghị quyết được Đại hội đồng UNESCO thông qua tại kì họp thứ 29 ngày 11 tháng 11 năm 1997

Ghi nhớ và không thành kiến đối với những văn kiện có thể có ảnh hưởng đến những sự áp dụng của di truyền học trong lĩnh vực sở hữu trí tuệ, cùng với các vấn đề khác, Công ước Bern về Bảo vệ các Tác phẩm Văn học và Nghệ thuật ngày 9 tháng 9 năm 1886 và Công ước Toàn cầu về Bản quyền của UNESCO ngày 6 tháng 9 năm 1952, đã được sửa đổi lần cuối tại Paris ngày 24 tháng 7 năm 1971, Công ước Paris về Bảo vệ Sở hữu Công nghiệp ngày 20 tháng 3 năm 1883, đã được sửa đổi lại lần cuối tại Stockholm ngày 14 tháng 7 năm 1967, Hiệp ước Budapest của Tổ chức Sở hữu Trí tuệ Thế giới (WIPO) về Việc công nhận Quốc Tể đối với việc Lưu giữ các Vi sinh vật vì Những mục đích Thủ tục ngày 28 tháng 4 năm 1977, và Những lĩnh vực về Thương mại Có liên quan của Hiệp ước về Các quyền Sở hữu trí tuệ (TRIPs) phụ lục cho Hiệp ước thành lập Tổ chức Thương mại Thế giới bắt đầu có hiệu lực ngày 1 tháng 1 năm 1995.

Cũng ghi nhớ Công ước của Liên Hiệp Quốc về Sự đa dạng Sinh học ngày 5 tháng 6 năm 1992 và nhấn mạnh liên quan đến việc này rằng việc công nhận sự đa dạng về di truyền của con người không được làm nảy sinh bất cứ một sự giải thích nào về bản chất xã hội và chính trị có thể gây ra sự nghi vấn về "phẩm chất vốn có và (...) những quyền bình đẳng và bất khả xâm phạm của mọi thành viên của gia đình nhân loại" phù hợp với Lời mở đầu của bản tuyên bố Toàn cầu về Quyền con người.

Nhắc lại nghị quyết 22C 13.1, Nghị quyết 23C 13.1, Nghị quyết 24C 1.3, các Nghị quyết 25C 5.2 và 7.3, Nghị quyết 27C 5.15 và các Nghị quyết 28C 0.12, 2.1 và 2.2 hối thúc UNESCO đẩy mạnh và phát triển những nghiên cứu về đạo đức, và những hành động nảy sinh từ những nghị quyết này, về những hậu quả của tiến bộ khoa học và công nghệ về những lĩnh vực sinh vật học và di truyền học trong phạm vi tôn trọng quyền con người và các quyền tự do cơ bản.

Thừa nhận rằng nghiên cứu về bộ gen của con người và những sự áp dụng do nghiên cứu mà có mở ra những triển vọng lớn cho tiến bộ trong việc cải thiện sức khoẻ của các cá nhân nói riêng và của nhân loại nói chung, nhưng nhấn mạnh rằng sự nghiên cứu như vậy phải tôn trọng đầy đủ nhân phẩm, tự do và quyền con người cũng như là việc cấm mọi hình thức phân biệt dựa trên những tính chất của di truyền.

Công bố những nguyên tắc tiếp theo và thông qua bản Tuyên bố hiện tại.

## **A** *Nhân phẩm và Bộ Gen của Con người*

### **Điều 1**

Bộ Gen của Con người là nền tảng cho sự thống nhất cơ bản của mọi thành viên của gia đình nhân loại, cũng như là sự công nhận của phẩm cách và đa dạng vốn có của họ. Trong một ý nghĩa tượng trưng, nó là di sản của con người.

### **Điều 2**

a) Mỗi người có một quyền tôn trọng phẩm cách của họ và tôn trọng các quyền của họ bất kể đặc tính di truyền của họ.

b) Phẩm cách đó buộc không được hạ thấp các cá nhân đối với các đặc tính di truyền của họ và phải tôn trọng sự nhất thể và đa dạng của họ.

### **Điều 3**

Bộ Gen của Con người, mà với bản chất tiến hoá của nó thì phải có những sự biến đổi. Nó bao gồm những tiềm năng được biểu hiện một cách khác nhau theo môi trường tự nhiên và xã hội của mỗi cá nhân, kể cả tình trạng sức khoẻ, điều kiện sống, dinh dưỡng và giáo dục của cá nhân đó.

### **Điều 4**

Bộ Gen của Con người trong trạng thái tự nhiên của nó sẽ không làm nảy sinh các lợi ích về tài chính.

## **B** *Các Quyền của những Người có liên quan*

### **Điều 5**

a) Nghiên cứu, chữa trị hoặc chẩn đoán bệnh có ảnh hưởng đến bộ gen của một cá nhân chỉ được tiến hành sau khi có sự đánh giá chính xác và trước về những nguy cơ và lợi ích tiềm tàng thuộc về người đó phù hợp với bất cứ yêu cầu nào khác của quy luật tự nhiên.

b) Trong mọi trường hợp, sẽ phải có được sự đồng ý trước, tự nguyện và có thông báo của người liên quan. Nếu người đó không có đủ khả năng để đồng ý thì sự đồng ý hoặc uỷ quyền sẽ phải có được theo cách đã được luật pháp quy định vì lợi ích tốt nhất của người đó.

c) Quyền của mỗi cá nhân quyết định có được thông báo hay không được thông báo về những kết quả xét nghiệm di truyền và những hậu quả do đó phải được tôn trọng.

d) Trong trường hợp nghiên cứu, phải nộp thêm những thủ tục để xem xét trước phù hợp với những tiêu chuẩn hoặc sự chỉ đạo về nghiên cứu quốc gia và quốc tế có liên quan.

e) Nếu theo luật pháp, một người không có khả năng đồng ý thì việc nghiên cứu có ảnh hưởng tới bộ gen của người đó chỉ có thể được thực hiện vì lợi ích sức khỏe của người đó, phụ thuộc vào sự uỷ quyền và những điều kiện bảo vệ do pháp luật quy định. Nghiên cứu mà không có một lợi ích về sức khỏe trực tiếp mong đợi chỉ có thể được tiến hành một cách ngoại lệ. với sự hạn chế tối đa, làm cho người đó chỉ phải chịu một nguy cơ tối thiểu và gánh nặng tối thiểu và nếu nghiên cứu là nhằm góp cho lợi ích sức khỏe của những người khác cùng lứa tuổi hoặc với điều kiện về di truyền, nhưng phải tuân theo những điều kiện do pháp luật quy định, và với điều kiện là việc nghiên cứu như vậy thích hợp với việc bảo vệ quyền con người của cá nhân đó.

#### **Điều 6**

Không ai sẽ phải chịu sự phân biệt dựa trên cơ sở về những đặc tính di truyền mà sự phân biệt đó là có ý định xâm phạm hoặc có thể dẫn đến kết quả là xâm phạm quyền con người, các quyền tự do cơ bản và nhân phẩm.

#### **Điều 7**

Các dữ liệu về di truyền liên quan đến một người có thể nhận dạng và được lưu trữ hay được xử lý vì những mục đích nghiên cứu hoặc bất kỳ mục đích nào khác phải được giữ bí mật trong những điều kiện mà pháp luật đề ra.

#### **Điều 8**

Mọi cá nhân sẽ có quyền, theo luật pháp quốc tế và quốc gia, được bồi thường thích đáng cho bất cứ sự tổn hại nào mà người đó phải chịu đựng vì một hậu quả trực tiếp và được xác định của một sự can thiệp có ảnh hưởng đến bộ gen của người đó.

#### **Điều 9**

Để bảo vệ quyền con người và các quyền tự do cơ bản, những hạn chế đối với những nguyên tắc đồng ý và bí mật chỉ có thể được luật pháp quy định, vì những lý do bắt buộc trong khuôn khổ của luật pháp quốc tế công và luật quốc tế về quyền con người.

## **C** *Nghiên cứu về Bộ Gen của Con người*

### **Điều 10**

Không có sự nghiên cứu nào hay những áp dụng nghiên cứu về bộ gen của con người, đặc biệt là trong những lĩnh vực về sinh học, di truyền học và y tế, được vượt lên trên sự tôn trọng quyền con người, các quyền tự do cơ bản và nhân phẩm của các cá nhân hoặc, nơi có thể áp dụng, của các nhóm người.

### **Điều 11**

Những việc làm đi ngược lại với nhân phẩm, như việc sinh sản vô tính con người sẽ không được phép. Các quốc gia và các tổ chức quốc tế có thẩm quyền được mời cộng tác để phát hiện ra những việc làm như vậy và có, ở cấp quốc gia và quốc tế, các biện pháp cần thiết để đảm bảo rằng những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố này phải được tôn trọng.

### **Điều 12**

a) Các lợi ích có được từ những tiến bộ trong sinh học, di truyền học và y học, về bộ gen của con người, sẽ là để phục vụ cho mọi người, với sự quan tâm đầy đủ đối với phẩm giá và quyền con người của mỗi cá nhân.

b) Tự do nghiên cứu là cần thiết cho sự tiến bộ của tri thức và là một phần của tự do tư tưởng. Những việc áp dụng nghiên cứu, kể cả những nghiên cứu về sinh học, di truyền học và y học, về bộ gen của con người, sẽ tìm cách làm dịu bớt sự chịu đựng của con người và cải thiện sức khỏe của các cá nhân và nhân loại nói chung.

## **D** *Các điều kiện để tiến hành hoạt động khoa học*

### **Điều 13**

Các trách nhiệm gắn liền với những hoạt động của các nhà nghiên cứu, bao gồm tính kỹ càng, thận trọng, sự trung thực trí thức và chí công vô tư trong việc thực hiện nghiên cứu cũng như trong việc đưa ra và sử dụng những tìm tòi phát hiện của họ, phải chú ý đặc biệt trong phạm vi nghiên cứu về bộ gen của con người, bởi vì những ý nghĩa về đạo đức và xã hội của nó. Các nhà hoạch định chính sách khoa học công cũng như tư cũng có những trách nhiệm đặc biệt về mặt này.

## **Điều 14**

Các quốc gia phải có những biện pháp thích hợp, để khuyến khích những điều kiện trí thức và vật chất thuận lợi cho tự do tiến hành nghiên cứu về bộ gen của con người và xem xét những ý nghĩa về đạo đức, luật pháp, xã hội và kinh tế của nghiên cứu như vậy, trên cơ sở của những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố này.

## **Điều 15**

Các quốc gia phải có những bước đi thích hợp để đưa ra phạm vi cho việc tự do nghiên cứu về bộ gen của con người với sự quan tâm đầy đủ đối với những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố này để đảm bảo sự tôn trọng quyền con người, các quyền tự do cơ bản và nhân phẩm, và bảo vệ sức khoẻ cộng đồng.

## **Điều 16**

Các quốc gia phải công nhận giá trị của việc thúc đẩy ở mọi cấp thích hợp việc thành lập những uỷ ban đạo đức độc lập, đa ngành và đa nguồn để đánh giá những vấn đề về đạo đức, luật pháp và xã hội nảy sinh do nghiên cứu về bộ gen của con người và những áp dụng của việc nghiên cứu này.

## **E Đoàn kết và Hợp tác Quốc tế**

### **Điều 17**

Các quốc gia phải tôn trọng và đề cao việc đoàn kết với những cá nhân, các gia đình và các nhóm dân chúng, những người đặc biệt dễ bị tổn thương hoặc bị ảnh hưởng bởi bệnh tật hoặc là không có một tính chất về di truyền. Các quốc gia phải khuyến khích, cả trong những mặt khác, nghiên cứu về việc nhận dạng, phòng và điều trị những bệnh do căn nguyên về di truyền và những bệnh do ảnh hưởng về di truyền, đặc biệt hiếm cũng như là những bệnh đặc thù ảnh hưởng đến số lớn dân chúng thế giới.

### **Điều 18**

Các quốc gia phải có mọi nỗ lực, có quan tâm đúng mức và thích đáng đối với những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố này, để tiếp tục khuyến khích việc phổ biến quốc tế về kiến thức khoa học về bộ gen của con người, sự đa dạng của con người và nghiên cứu về di truyền và, về mặt này, khuyến khích hợp tác khoa học và văn hoá, đặc biệt là giữa các nước đã công nghiệp hoá và các nước đang phát triển.

## Điều 19

a) Trong phạm vi hợp tác quốc tế với những nước đang phát triển, các quốc gia phải tìm cách khuyến khích những biện pháp để làm cho có thể :

- i) Đánh giá được những nguy cơ và những lợi ích có liên quan đến bộ gen của con người sẽ được thực hiện và phải ngăn chặn được việc lạm dụng;
- ii) Khả năng của các nước đang phát triển thực hiện nghiên cứu về sinh học và di truyền học về con người, có xem xét đến những vấn đề đặc thù, được phát triển và tăng cường;
- iii) Các nước đang phát triển được lợi ích từ những thành quả của nghiên cứu khoa học và công nghệ để việc sử dụng những thành quả này cho tiến bộ khoa học và xã hội có thể mang lại lợi ích cho tất cả mọi người;
- iv) Việc trao đổi tự do kiến thức và thông tin khoa học trong những lĩnh vực sinh học, di truyền học và y học phải được đẩy mạnh;

b) Các tổ chức quốc tế có liên quan phải hỗ trợ và thúc đẩy các sáng kiến của các quốc gia vì những mục đích nêu trên.

## **F** Đề cao những Nguyên tắc đề ra trong bản Tuyên bố

## Điều 20

Các quốc gia phải có những biện pháp thích hợp để đề cao những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố thông qua việc giáo dục và những phương tiện thích hợp, kể cả những phương tiện khác thông qua việc tiến hành nghiên cứu và đào tạo trong những lĩnh vực liên ngành và thông qua việc thúc đẩy giáo dục về đạo đức sinh học, ở mọi cấp, đặc biệt là cho những người có trách nhiệm đối với các chính sách khoa học.

## Điều 21

Các quốc gia phải có những biện pháp thích hợp để khuyến khích các hình thức nghiên cứu, đào tạo, phổ biến thông tin khác có lợi cho việc nâng cao nhận thức xã hội và mọi thành viên của xã hội về những trách nhiệm của họ đối với những vấn đề cơ bản có liên quan đến việc bảo vệ nhân phẩm có thể được nêu lên bởi nghiên cứu về sinh học, di truyền học và y học và những áp dụng của việc nghiên cứu này. Các quốc gia cũng phải cam kết tạo điều kiện cho vấn đề này một cuộc thảo luận mở rộng, bảo đảm bày tỏ ý kiến tự do về những vấn đề văn hoá, xã hội, tôn giáo và triết học.



### **Điều 22**

Các quốc gia phải có mọi nỗ lực để đề cao những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố này và phải, bằng các phương tiện của mọi biện pháp thích hợp, thúc đẩy việc thực hiện những nguyên tắc này.

### **Điều 23**

Các quốc gia phải có những biện pháp thích hợp để đề cao, thông qua việc giáo dục, đào tạo và phổ biến thông tin, tôn trọng những nguyên tắc nêu trên và khuyến khích việc thừa nhận và áp dụng những nguyên tắc đó. Các quốc gia cũng phải khuyến khích những sự trao đổi và các hệ thống giữa các uỷ ban về đạo đức độc lập, vì chúng được thành lập để khuyến khích sự hợp tác đầy đủ.

### **Điều 24**

Ủy Ban Đạo đức Sinh học Quốc tế của UNESCO phải đóng góp vào việc phổ biến những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố này và việc xem xét đầy đủ hơn những vấn đề nêu lên bởi việc áp dụng của những nguyên tắc này và bởi sự tiến triển của các công nghệ đang được bàn bạc. Ủy Ban phải tổ chức các cuộc tham vấn thích hợp với các bên có liên quan như là các nhóm dễ bị tổn thương. Ủy Ban phải đề ra các khuyến nghị, phù hợp với những phương thức theo luật lệ của UNESCO, đưa ra Đại Hội đồng và tham vấn về việc làm tiếp theo sau của Bản Tuyên bố này, đặc biệt là về việc nhận ra được những việc làm trái với nhân phẩm, như là những sự can thiệp vào dòng tế bào mầm.

### **Điều 25**

Không có điều gì trong Bản Tuyên bố này có thể được hiểu là có ý ám chỉ đối với bất cứ quốc gia nào, nhóm hay người nào, bất kì đòi hỏi nào để tham gia vào bất cứ hoạt động nào hay để thực hiện bất cứ hành động nào trái với quyền con người và các quyền tự do cơ bản, kể cả những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố này.

## Lời nói đầu

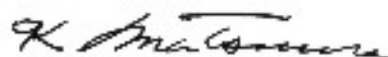
Một độc giả phát hiện ra Bản Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của con người và Quyền con người, được thông qua bởi Đại Hội đồng UNESCO tại kỳ họp lần thứ 29 của Đại Hội đồng, tôi nghĩ là sẽ bị bất ngờ bởi hai điều. Thứ nhất là bởi tầm cỡ nội dung văn bản mà, trong một phạm vi khoa học và chính trị, đã làm nổi bật lên bởi những vấn đề nóng bỏng như là những sự lợi dụng bề bộ gen của con người, sinh sản vô tính của con người và biến đổi gen, nó khẳng định và tái khẳng định những nguyên tắc và giá trị phi vật thể. Thứ hai là bởi vì nhiều người xáo trá có liên quan, do nhiều yếu tố: bản chất vốn có của vấn đề mà, cũng giống như mọi vấn đề đạo đức, nó là ở chỗ tác động qua lại của nhiều ngành học; những đặc điểm chung của cách tiếp cận vấn đề mà phải được cho biết bởi một sự bàn luận chung bao gồm mọi thành phần của xã hội; sự đa dạng về những phạm vi kinh tế, xã hội và văn hoá mà ở trong đó tư tưởng đạo đức được hình thành trên toàn thế giới. Bởi vì sự suy nghĩ của mỗi người phát triển theo với bản chất khác nhau của nó, do được hình thành bởi lịch sử và những truyền thống của nó (luật pháp, chính trị, triết học, tôn giáo...)

Do các vấn đề về đạo đức mới nêu ra đôi khi bởi bước tiến bộ kinh ngạc trong lĩnh vực này, phạm vi và tầm hiểu biết tiềm tàng của bản Tuyên bố làm cho UNESCO thấy là cần thiết phải đề ra một hệ thống để làm tiếp theo và thực hiện hoàn toàn là một sáng kiến cho một công cụ không có sức ràng buộc.

Về mọi phía, người ta đã mong muốn bày tỏ rằng hệ thống này có thể nhanh chóng được đưa vào hoạt động để những nguyên tắc đề ra trong văn bản có thể biến thành hiện thực càng sớm càng tốt. Bản Tuyên bố cần phải được thực hiện như là một vấn đề đặc biệt cấp bách bởi vì bước tiến ngày càng nhanh của tiến bộ kỹ thuật và khoa học trong sinh học và di truyền học mà mỗi một bước tiến sẽ tạo ra nhiều hy vọng mới cho phúc lợi tốt đẹp hơn cho loài người, cùng với những vấn đề khó khăn về đạo đức chưa từng có.

Tại kì họp thứ 30 (1990), Đại hội đồng UNESCO vì thế đã tán thành "Các phương châm chỉ đạo cho việc thực hiện Bản tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền con người" được soạn thảo bởi Ủy ban về Đạo đức Sinh học Quốc tế và được thông qua bởi Ủy Ban về Đạo đức Sinh Học Liên chính phủ.

Tôi tin tưởng rằng những Phương châm chỉ đạo này sẽ giúp thúc đẩy sự cam kết tinh thần của các quốc gia thành viên trong việc chấp nhận Bản Tuyên bố, làm tăng sức mạnh cho những giá trị mà nó bảo vệ và khuyến khích số lượng lớn nhất có thể các quốc gia lưu tâm đến những vấn đề đạo đức nhen nhóm lên hàng ngày bởi những câu hỏi mới mà chưa có câu trả lời rõ ràng và những kết quả của chúng hiện nay có thể ảnh hưởng đến vận mệnh mà nhân loại đang tạo lập cho mình.



Koichiro Matsura

*Thực hiện bản Tuyên bố toàn cầu về Bộ Gen của  
Con người và Quyền Con người  
(30e/Nghị quyết 23)\**

Đại Hội đồng,

Nhắc lại Bản Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền con người,

Ghi nhớ Nghị quyết 17/29C "Thực hiện Bản Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền con người",

Lưu ý Nghị quyết 1999/63 "Quyền con người và Đạo đức Sinh học" được thông qua bởi Ủy Ban Liên Hiệp Quốc về Quyền con người" tại khoá họp thứ 55 của Ủy ban,

Cũng lưu ý bản báo cáo của Ông Tổng Thư ký về việc thực hiện Bản Tuyên bố (30C/26 và Phụ Lục),

1. Tán thành Những Phương châm chỉ đạo cho việc Thực hiện Bản Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền con người, phụ lục của nghị quyết này.
2. Kêu gọi Ông Tổng Giám đốc chuyển Những Phương Châm chỉ đạo cho Ông Tổng Thư ký Liên Hiệp Quốc, để cho kì họp thứ 54 của Đại Hội đồng Liên Hiệp Quốc và cho công việc của các cơ quan có liên quan, đặc biệt là Ủy ban Quyền con người của Liên Hiệp Quốc.
3. Kêu gọi thêm Ông Tổng Giám đốc chuyển Những Phương châm chỉ đạo cho Các cơ quan Chuyên trách của Liên Hiệp Quốc và cho các Tổ chức chính phủ và phi chính phủ quốc tế và phổ biến những Phương châm chỉ đạo này càng rộng rãi càng tốt.
4. Kêu gọi các quốc gia thành viên, các tổ chức chính phủ và phi chính phủ quốc tế và mọi đối tác được tuyển chọn có mọi bước đi cần thiết để thực hiện Những Phương châm chỉ đạo này.

\* Nghị quyết được thông qua bởi Đại Hội đồng tại kỳ họp thứ 30 ngày 16 tháng 11 năm 1999.

# Những phương châm chỉ đạo việc thực hiện Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền Con người

## 1. TẠI SAO LẠI PHẢI CÓ NHỮNG PHƯƠNG CHÂM CHỈ ĐẠO ?

Bản Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền con người đề ra những Nguyên tắc cơ bản liên quan đến nghiên cứu về di truyền học và sinh học và việc áp dụng những kết quả của việc nghiên cứu này. Để đảm bảo việc áp dụng những nguyên tắc này, Bản Tuyên bố khuyến nghị rằng phải công bố và phổ biến những nguyên tắc này và định ra những biện pháp, đặc biệt là hình thức ban hành luật pháp hay các quy định. Bản Tuyên bố cũng đề ra những biện pháp, mà các quốc gia thành viên phải có để áp dụng những nguyên tắc này.

Việc thực hiện Bản Tuyên bố lại càng cấp bách vì tiến bộ khoa học về di truyền học và sinh học đang thôi thúc và làm cho nhân loại hy vọng đồng thời cũng tạo ra những vấn đề khó khăn về đạo đức.

Những Phương châm chỉ đạo giúp tìm cách để nhận ra được không những chỉ là những nguy cơ đối với những người thực hiện Bản Tuyên bố mà còn là những phương thức hành động để họ thành công.

2. PHẢI LÀM GÌ ?	3. NHƯ THẾ NÀO ?	4. NHỮNG PHƯƠNG CHÂM CHỈ ĐẠO NÀY LÀ ĐỂ CHO AI?
<p>2.1. Việc phổ biến những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền con người là một sự ưu tiên và là một điều kiện sơ bộ để áp dụng có hiệu quả những nguyên tắc đó. Vì vậy, việc phổ biến này phải càng rộng rãi càng tốt và đặc biệt hướng vào những giới khoa học và trí thức, những người có liên quan đến công tác giáo dục và đào tạo, đặc biệt là trong các trường đại học và những cơ quan ra quyết định như là các quốc hội</p> <p>2.2. Nâng cao ý thức, giáo dục và đào tạo về những nguyên tắc có trong Bản Tuyên bố là những mục tiêu đặc biệt quan trọng nếu mỗi một và mọi thành viên của xã hội phải nắm được các vấn đề về đạo đức có nguy cơ trong di truyền học và sinh học.</p> <p>2.3. Trao đổi nghiên cứu và phân tích có liên quan đến những vấn đề về đạo đức sinh học, và các chương trình thông tin về vấn đề này phải được tổ chức ở các cấp quốc tế và khu vực, đặc biệt là để nhận ra những việc làm có thể trái với nhân phẩm.</p> <p>2.4. Việc thiết lập một quan hệ năng động giữa những người khác nhau làm công việc này là điều mong muốn để thúc đẩy đối thoại giữa các nhà tư bản công nghiệp, các thành viên của xã hội dân sự, các nhóm có nguy cơ, các nhà khoa học và các nhà lãnh đạo chính trị.</p> <p>2.5. Tự do nghiên cứu, đặc biệt là về di truyền học và sinh học phải được tôn trọng và sự hợp tác về khoa học và văn hoá phải được khuyến khích và mở rộng, đặc biệt là giữa các nước ở Phương Bắc và các nước ở Phương Nam.</p> <p>2.6. Các ví dụ về lập pháp và các quy định thể hiện những nguyên tắc đề ra trong Bản Tuyên bố phải được chuẩn bị coi như là một nguồn tin tưởng cho các quốc gia</p> <p>2.7. Ví phần lớn các vấn đề nói tới trong Bản Tuyên bố là có tác động qua lại về những lĩnh vực có trong những nhiệm vụ được trao cho các tổ chức khác nhau thì thông qua hợp tác mà các tổ chức sẽ có thể giải quyết các vấn đề bằng cách cùng phối hợp với nhau. *</p>	<p>3.1.1. Dịch Bản Tuyên bố sang nhiều ngôn ngữ của các quốc gia càng nhiều càng tốt.</p> <p>3.1.2. Tổ chức các hội thảo, các hội nghị chuyên đề và các hội nghị ở các cấp quốc tế, khu vực, tiểu khu vực và quốc gia (Tại Benin, Croatia, Monaco, Cộng hoà Thống nhất Tanzania, Uruguay, v.v...)</p> <p>3.2.1. Soạn thảo bài chú giải đơn giản nhất và rõ ràng nhất nếu có thể về mỗi điều của Bản Tuyên bố.</p> <p>3.2.2. Ấn hành sách về chủ đề, dành cho cả những người không phải là người chuyên môn và những nhóm nghề nghiệp khác nhau có liên quan (ví dụ như các nhà khoa học, các triết gia, những nhà luật học, các quan toà và các nhà báo).</p> <p>3.2.3. Chuẩn bị các chương trình giáo dục sinh học ở cấp Trung học và Đại học.</p> <p>3.2.4. Chuẩn bị các chương trình đào tạo về đạo đức sinh học dành cho các giáo viên và những người làm công tác huấn luyện.</p> <p>3.2.5. Chuẩn bị những túi đựng thông tin về chủ đề đặc biệt và phổ biến chúng cho những nhà hoạch định chính sách công và tư và phương tiện truyền thông.</p> <p>3.2.6. Sản xuất những tài liệu nghe nhìn về đạo đức sinh học cho công chúng.</p> <p>3.2.7. Triển lãm phương tiện đa truyền thông đặc biệt dành cho giới trẻ</p> <p>3.3.1. Thành lập các cơ quan như là những uỷ ban về đạo đức độc lập, đa nguồn và đa ngành sẽ là những đối tác đặc biệt cho những nhà hoạch định chính sách, cộng đồng khoa học và xã hội dân sự.</p> <p>3.3.2. Xây dựng mạng lưới các cơ quan này để tạo điều kiện dễ dàng cho việc thông tin và trao đổi kinh nghiệm giữa các cơ quan này, đặc biệt là cho các hoạt động chung.</p> <p>3.4.1. Việc tham gia của các nhà hoạt động kinh tế đặc biệt là từ công nghiệp và của các tổ chức xã hội như hội của những người dễ bị tổn thương và gia đình, bạn bè của họ.</p> <p>3.4.2. Tổ chức các cuộc thảo luận công cộng về những vấn đề mà bản tuyên bố đề cập và khảo sát những cách tiếp cận khác nhau (các hội nghị để xây dựng sự nhất trí, tham vấn công chúng, v...v.</p> <p>3.5.1. Phân tích sâu những điều kiện để khuyến khích tự do nghiên cứu và những điều kiện cản trở việc nghiên cứu.</p> <p>3.5.2. Uỷ ban Đạo đức Sinh học Quốc tế kiểm tra định kỳ sự hợp tác giữ những nước ở Phương Bắc và những nước ở Phương Nam và một sự kiểm tra bất kì trở ngại nào để khắc phục chúng</p> <p>3.6.1. Uỷ Ban Đạo đức Sinh học Quốc tế tổ chức các cuộc hội thảo quốc tế và/hoặc khu vực nhằm cung cấp khung tiêu chuẩn của việc lập pháp và các quy định trong lĩnh vực đạo đức sinh học.</p> <p>3.6.2. Thu nhập và xử lý thông tin về các vấn đề quốc tế và khu vực về đạo đức sinh học cũng như là về luật pháp và/hoặc các quy định quốc gia.</p> <p>3.7.1. Thành lập một uỷ ban liên hành động trong hệ thống Liên Hiệp Quốc mở rộng cho các tổ chức liên chính phủ và chịu trách nhiệm về việc phối hợp các hành động có liên quan đến đạo đức sinh học.</p>	<p>Kinh nghiệm cho thấy rằng để thực hiện một văn kiện quốc tế thì cần phải có sự cùng hành động được tạo ra giữa những người cùng làm việc ở các cấp khác nhau. Ngày nay, hành động liên quốc gia được đặc trưng bởi sự cùng chung sức mà trong đó mỗi người làm việc bổ sung cho vai trò của những người khác trong khi vẫn giữ được cá tính và bản chất riêng của mình</p> <p>Những Phương châm chỉ đạo này là để cho:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Các quốc gia và các Uỷ ban Quốc gia của UNESCO;</li> <li>• UNESCO (các văn phòng của Trụ sở UNESCO và các văn phòng dã chiến);</li> <li>• Uỷ ban về Đạo đức Sinh học quốc tế (IBC);</li> <li>• Ủy ban Liên Chính phủ về Đạo đức Sinh học (IGBC);</li> <li>• Các viện và cơ quan đặc biệt nằm trong hệ thống Liên Hiệp Quốc;</li> <li>• Các tổ chức chính phủ và phi chính phủ có thẩm quyền tại các cấp quốc tế, khu vực và quốc gia;</li> <li>• Những người hoạch định chính sách công và tư, đặc biệt chính sách về khoa học;</li> <li>• Những nhà xây dựng luật pháp;</li> <li>• Các uỷ ban về đạo đức và các cơ quan tương tự;</li> <li>• Các nhà khoa học và các cán bộ nghiên cứu;</li> <li>• Các cá nhân, các gia đình và dân chúng có sự biến đổi về di truyền có thể dẫn đến bệnh tật hoặc ốm yếu tàn tật.</li> </ul>

\* Xem đoạn 3 của Nghị quyết 1999/63 "Nhân quyền và Đạo đức Sinh học" được thông qua bởi Ủy ban Liên Hiệp Quốc về Nhân quyền tại kì họp thứ 55

## 5. ĐÁNH GIÁ

Năm năm sau khi thông qua Bản Tuyên bố, năm 2002, UNESCO phải đánh giá cả hai, những kết quả đã đạt được thông qua những phương châm chỉ đạo nói trên và tác động của Bản Tuyên bố Toàn cầu về Bộ Gen của Con người và Quyền con người trên toàn thế giới (các quốc gia, các cộng đồng trí thức, các cơ quan của hệ thống Liên Hiệp Quốc, các tổ chức liên chính phủ có thẩm quyền v.v.).

Việc đánh giá, phải được thực hiện phù hợp với những thể thức được xây dựng bởi Ban Chấp hành và Đại hội đồng, đặc biệt là bởi vì những sự liên can về ngân sách, sẽ được xem xét tại một cuộc họp chung của Ủy Ban về Đạo đức Sinh học Quốc tế (IBC) và Ủy ban về Đạo đức Sinh học Liên Chính phủ (IGBC) và vào năm 2003 sẽ được Ông Tổng Thư ký trình cho các cơ quan theo quy định của Tổ chức cùng với bất cứ những khuyến nghị nào thích hợp.

Bản dịch do UBQG UNESCO của Việt Nam thực hiện

Email : [unesco.mfa@mfa.gov.vn](mailto:unesco.mfa@mfa.gov.vn)

Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

Division de l'éthique des sciences et des technologies

Secteur des sciences sociales et humaines

1, rue Miollis

75732 Paris Cedex 15

France

[www.unesco.org/shs/ethiscs](http://www.unesco.org/shs/ethiscs)

SHS/BIO/04/1