



הצהרה אונ'סקופית
על שנים האדם
ורכיות האדם:

מחכה
למשך



הוועד הלאומי לאונסקו
ISRAEL NATIONAL
COMMISSION FOR UNESCO
اللجنة الإسرائيلية لليونسكو

הצהרה ארנית פסאליט
על ענום האצמ
וצכויית האצמ:
מהלכה למעשה



אונסקו – ארגון האומות המאוחדות לחינוך, מדע ותרבות, החטיבה לאתיקה במדע וטכנולוגיה, המחלקה למדעי החברה והאדם, פריז, צרפת. www.unesco.org/ibc

גירסה עברית:

This publication was made possible by Unesco's Division of Ethics of Science and Technology toward the establishment of Israel Bioethics Documentation Center by: Israel National Commission for Unesco's, Unesco's Chair in Bioethics, Haifa university, Israel National Council for Bioethics.

המרכז הישראלי לדוקומנטציה בתחום הביואתיקה

מיסודם של: הוועד הישראלי לאונסקו, קתדרת אונסקו לביואתיקה באוניברסיטת חיפה, המועצה הלאומית לביואתיקה

עריכה מדעית ותרגום: פרופ' מישל רבל, יו"ר המועצה הלאומית לביואתיקה, המחלקה לגנטיקה מולקולרית, מכון ויצמן למדע. דר' אילנה שמידט-הופפלד, המחלקה להוראת המדעים, מכון ויצמן למדע.

גרפיקה והפקה: 'סקורפיו 88'

פרסום זה התאפשר בתרומת האגף לביו-אתיקה של אונסקו.

ניתן למצוא את המסמך באנגלית באתר האינטרנט: www.academy.ac.il/bioethics/index.html

הפקה: מחלקת פרסומים, משרד החינוך התרבות והספורט, הוועד הישראלי לאונסקו.

BR/2001/PI/H/1

© כל הזכויות שמורות לאונסקו, 2000

אני מאמין שקורא אשר יגלה את ההצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם, אשר אומצה על ידי הכינוס הכללי של אונסקו במושב ה - 29 שלו (1997), יתרשם משני דברים: ראשית, מהיקף התוכן אשר, בנסיבות מדעיות ופוליטיות המאופיינות בנושאים בוערים כגון העיסוק בגנום האדם, שיבוט בני אדם והעברת גנים ממין אחד לאחר (transgenesis), מאשר או מאשש עקרונות וערכים בלתי מוחשיים. ושנית, מהגורמים הרבים והשונים המעורבים בה, וזאת בשל כמה סיבות: טבעו של הנושא, אשר כמו כל הנושאים האתיים, משיק לכמה תחומים; הגישה האוניברסלית של ההצהרה, אשר יש להפיצה באמצעות דיון ציבורי בהשתתפות כל רבדי החברה; מגוון ההקשרים, הכלכליים, החברתיים והתרבותיים אשר בהם מושרשת החשיבה האתית בכל רחבי העולם, משום שדרך החשיבה של כל עם מתפתחת בהתאם לאופי המיוחד לו, כפי שעוצב על ידי ההיסטוריה והמסורות האופייניות לו (משפטיות, פוליטיות, פילוסופיות, דתיות ועוד).

לאור ההתקדמות בתחום זה והנושאים האתיים החדשים המועלים בקצב מהיר, ולאור ההיקף והטווח הפוטנציאלי של ההצהרה, התעורר באונסקו הצורך להקים מערכת למעקב ויישום של ההצהרה - חידוש ממשי במסמך שאינו מחייב.


הועלתה השאיפה להביא לידי הפעלה מהירה ככל האפשר של מערכת זו, על מנת שניתן יהיה לממש, במהירות רבה ככל האפשר, את העקרונות הטמונים בה. לכן יש ליישם את ההצהרה כעניין דחוף ביותר. כל התקדמות מעוררת תקוות חדשות לרווחה משופרת של האנושות, ומלווה בדילמות אתיות שאין להן תקדים.

במושב ה - 30 שלו (1999), אישר הכינוס הכללי של אונסקו, בהתאם לכך, את "ההנחיות למימוש ההצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם", אשר נערכו על ידי ועדת הביו-אתיקה הבינלאומית ואושרו על ידי הועדה הביו-אתית הבין ממשלתית.

אני משוכנע שהנחיות אלה יסייעו בחיזוק ההתחייבות המוסרית אשר המדינות החברות קיבלו על עצמן כאשר אימצו את ההצהרה, להכניס מהות בערכים שהיא מגנה עליהם, ולעודד מספר גדול ביותר של גופים לעסוק בנושאים אתיים, אשר מועלים שוב ושוב מידי יום בשל שאלות חדשות שאין להן תשובות ברורות ומוגדרות, ואשר תוצאותיהן עלולות להשפיע על היעוד שהאנושות מעצבת עבור עצמה.

קואיצ'רו מטצורה,

מנהל כללי אונסק'ו



הצהרה אוניברסאלית על טוֹן האדם ולכוונות האדם*

הוועידה הכללית,

בזכרה שהמבוא לחוקת אונסקו מתייחס ל- "עקרונות דמוקרטיים של כבוד, שוויון וכיבוד הדדי של אדם", דוחה כל "תורה של אי שוויון בין בני אדם ובין גזעים", קובע ש- "הפצה נרחבת של תרבות, וחינוך האנושות לצדק וחרות ושלום חיוניים לשמירה על כבוד האדם ומהווים חובה קדושה אשר כל האומות חייבות למלא, ברוח הסיוע והדאגה ההדדיים", מכריז ש- "יש לבסס את השלום על האחוה האינטלקטואלית והמוסרית של המין האנושי", ומצהיר שהארגון משתדל לקדם "באמצעות היחסים החינוכיים והמדעיים והתרבותיים של העמים בעולם, את מטרת השלום הבינלאומי והרווחה המשותפת של המין האנושי, אשר למען הוקם ארגון האומות המאוחדות ואשר מוצהרות באמנה שלו",

בזכרה במלוא הכבוד את הזיקה שלו לעקרונות אוניברסליים של זכויות האדם, אשר אושרו במיוחד בהצהרה האוניברסאלית של זכויות האדם מיום 10 בדצמבר 1948, ובשתי האמנות הבינלאומיות של האומות המאוחדות לזכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות ולזכויות אזרחיות ופוליטיות מיום 16 בדצמבר 1966, באמנת האומות המאוחדות למניעה ולענישה על פשע השמדת-עם מיום 9 בדצמבר 1948, באמנה הבינלאומית של האומות המאוחדות לחיסול כל סוגי האפליה הגזעית מיום 21 בדצמבר 1965, בהצהרת האומות המאוחדות על זכויות אנשים בעלי מוגבלויות שכליות מיום 20 בדצמבר 1971, בהצהרת האומות המאוחדות על זכויות הנכים מיום 9 בדצמבר 1975, באמנת האומות המאוחדות לחיסול כל סוגי האפליה נגד נשים מיום 18 בדצמבר 1979, בהצהרת האומות המאוחדות על עקרונות הצדק הבסיסיים למען קורבנות פשע וניצול לרעה של סמכות מיום 29 בנובמבר 1985, באמנת האומות המאוחדות לזכויות הילד מיום 20 בנובמבר 1989, בכללים הקבועים של האומות המאוחדות לשוויון הזדמנויות לאנשים בעלי מוגבלויות מיום 20 בדצמבר 1993, באמנה למניעת פיתוח, ייצור וצבירת נשק בקטרילוגי (ביולוגי) וטוקסינים ולהשמדתם מיום 16 בדצמבר 1971, באמנת אונסקו נגד אפליה בחינוך מיום 14 בדצמבר 1960, בהצהרת אונסקו על עקרונות שיתוף הפעולה התרבותי הבינלאומי מיום 4 בנובמבר 1966, בהמלצת אונסקו על מעמד החוקרים המדעיים מיום 20 בנובמבר 1974, בהצהרת אונסקו על גזע ועל דעות קדומות גזעניות מיום 27 בנובמבר 1978, באמנת ILO (מס' 111) הנוגעת לאפליה בתעסוקה ועיסוק מיום 25 ביוני 1958, ואמנת ILO (מס' 169) הנוגעת לילידים ולקבוצות אתניות במדינות עצמאיות מיום 27 ביוני 1989,

* אומצה ע"י הוועידה הכללית ה-29 של אונסקו, 11 בנובמבר 1997.

בהתחשב, ומבלי להפירם, במסמכים הבינלאומיים אשר עשויה להיות להם השלכה על יישום הגנטיקה בתחום הקניין הרוחני, בין השאר אמנת ברן להגנה על עבודות ספרותיות ואומנותיות מיום 9 בספטמבר 1886, אמנת זכויות היוצרים האוניברסלית של אונסקו מיום 6 בספטמבר 1952, כפי שתוקנה לאחרונה בפריס ביום 24 ביולי 1971, אמנת פריס להגנה על רכוש תעשייתי מיום 20 במרס 1883, כפי שתוקנה לאחרונה בשטוקהולם ביום 14 ביולי 1967, אמנת בודפשט של ארגון הקניין הרוחני העולמי הבינלאומי (WIPO) – (World Intellectual Property Org) להכרה בינלאומית במאגרי מיקרו-אורגניזמים למטרות רישום פטנטים מיום 28 באפריל 1977, וההסכם על היבטים הנוגעים למסחר של זכויות קניין רוחני (TRIPs) – (Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights) המצורף להסכם אשר הקים את ארגון הסחר העולמי (World Trade Organization - WTO) אשר נכנס לתוקף ביום 1 בינואר 1995,

בהתחשב גם באמנת האומות המאוחדות על שונות ביולוגית מיום 5 ביוני 1992, ובהדגישו בהקשר זה שההכרה בשונות הגנטית של האנושות אסור שתגרום לפרשנות חברתית או פוליטית אשר תעמיד בסופן שאלה את "הכבוד הטבעי ו- (...) הזכויות השוות שאינן ניתנות לשינוי של כל חברי משפחת האדם", בהתאם למבוא להצהרה האוניברסלית על זכויות האדם,

בזכרה את החלטה C/22 / החלטה 13.1, החלטה C/13.1, החלטה C/23 / 13.1, החלטה C/24 / החלטות C/25 5.2 ו-7.3, החלטה C/5.15 / 27 C / החלטות 2.1-2.2 ו-0.12 C/28, אשר קוראות לאונסקו לקדם ולפתח דיונים אתיים, ואת הפעולות הנובעות מהם, בהקשר לתוצאות של ההתקדמות המדעית והטכנולוגית בתחומי הביולוגיה והגנטיקה, תוך שמירה על כיבוד זכויות האדם וחירויותיו הבסיסיות,

בהכירו שהמחקר על גנום האדם והיישומים שנובעים ממנו פותחים אפשרויות עצומות להתקדמות בשיפור הבריאות של יחידים ושל המין האנושי בכלל, אולם בהדגישו שעל המחקר האמור לשמור במלואו את כבוד האדם, חירותו וזכויות האדם, כמו גם את האיסור על כל צורה שהיא של אפליה על בסיס מאפיינים גנטיים, מכריזה בזאת על העקרונות הבאים ומאמצת את ההצהרה הזאת.

כבוד האדם והאנוש

סעיף 1

גנום האדם הנו הבסיס לאחדות היסודית של כל חברי משפחת האדם, כמו גם הבסיס של ההכרה בכבודם ובשוונותם המהותיים. מבחינה סמלית זוהי מורשת האנושות.

סעיף 2

(א) לכל אדם יש הזכות לשמירה על כבודו וזכויותיו, ללא קשר לתכונותיו הגנטיות.
(ב) כבוד זה מחייב שלא לצמצם יחידים לתכונותיהם הגנטיות, ודורש לכבד את הייחוד והשוונות שבהם.

סעיף 3

גנום האדם, אשר מטבעו מתפתח, נתון לשינויים (מוטציות). טמונות בו יכולות אשר מתבטאות באופן שונה בהתאם לסביבתו הטבעית והחברתית של כל אדם, ובכלל זה מצב בריאותו, תנאי חייו, תזונתו והשכלתו.

סעיף 4

גנום האדם, בצורתו הטבעית לא ינוצל לרווחים כספיים.

זכויות בני אדם האזרחיים

סעיף 5

(א) מחקר, טיפול או אבחון הנוגע לגנום של אדם פרטי יבוצעו רק אחרי הערכה קפדנית ומוקדמת של הסיכונים הפוטנציאליים והתועלות אשר נובעים מהם, ובהתאם לכל דרישה אחרת של החוק הלאומי.

(ב) בכל מקרה שהוא, יש לקבל את הסכמתו המוקדמת, החופשית והמיוודעת של האדם המעורב. אם האדם אינו מסוגל לתת את הסכמתו, יש לקבל הסכמה או רשות בצורה אשר נקבעה על ידי החוק, בהתאם לאינטרס הטוב ביותר של אותו האדם.

(ג) יש לכבד את זכותו של כל אדם להחליט האם הוא רוצה או לא לדעת את ממצאיה של בדיקה גנטית, ואת ההשלכות הנובעות ממנה.

(ד) כאשר מדובר על מחקר, יש בנוסף להגיש פרוטוקולים לבחינה מוקדמת בהתאם לתקני המחקר וההנחיות הלאומיים והבינלאומיים הנוגעים לעניין.

ה) אם בהתאם לחוק אין האדם מסוגל לתת את הסכמתו, מותר לבצע מחקר הנוגע לגנום שלו או שלה אך ורק למען תועלת ישירה לבריאותו או בריאותה, בכפוף לאישורים ולתנאים המגינים אשר נקבעו על ידי החוק. מחקר אשר בו לא צפויה תועלת בריאותית ישירה יבוצע אך ורק באופן חריג, בריסון מירבי, כאשר הוא חושף את האדם רק לסיכון מינימאלי ולטרחה מינימאלית, ורק במידה והמחקר נועד לתרום לבריאותם של אנשים אחרים באותה קבוצת גיל, או בעלי אותם תנאים גנטיים, וכאשר הוא יבוצע בכפוף לתנאים שנקבעו על ידי החוק, ובתנאי שהמחקר תואם להגנה על זכויות האדם של הפרט המעורב.

סעיף 6

אף אדם לא יהיה נתון להפליה על בסיס תכונות גנטיות, בכוונה להפר או אשר מפרה בפועל את זכויות האדם, החירויות הבסיסיות וכבוד האדם.

סעיף 7

נתונים גנטיים הקשורים לפרט מזוהה, אשר נאספים או מעובדים למטרת מחקר או לכל מטרה אחרת, יש לשמור בסודיות גמורה בהתאם לתנאים שנקבעו על פי החוק.

סעיף 8

לכל אדם יש הזכות, בהתאם לחוק הבינלאומי והלאומי, לפיצוי הוגן בשל נזק שנגרם כתוצאה ישירה וגורמת של התערבות על הגנום שלו או שלה.

סעיף 9

על מנת להגן על זכויות האדם וחירויותיו הבסיסיות, רק חקיקת חוק רשאית להטיל הגבלות על עקרונות ההסכמה והסודיות, וזאת בשל סיבות מכרעות בתוך תחומי החוק הציבורי הבינלאומי והחוק הבינלאומי העוסק בזכויות האדם.

ט מחקר על טנום האדם

סעיף 10

שום מחקר או יישומי מחקר הנוגעים לגנום האדם, במיוחד בשטח הביולוגיה, הגנטיקה והרפואה, לא יגבר על כיבוד זכויות האדם, החירויות הבסיסיות וכבוד האדם של יחידים או, כאשר יש, של קבוצות בני אדם.

סעיף 11

לא יותרו פעולות הנוגדות כבוד האדם, כגון שיבוט לרבייה של בני אדם. מדינות וארגונים בינלאומיים מתאימים מוזמנים בזאת לשתף פעולה בזיהוי פעולות כאלה ובנקיטת צעדים, ברמה לאומית או בינלאומית, הנחוצים להבטיח כיבוד העקרונות שנקבעו בהצהרה זו.

סעיף 12

(א) תועלת שנובעת מההתקדמות בביולוגיה, גנטיקה ורפואה, בנוגע לגנום האדם, תועמד לרשות הכל, תוך התייחסות מתאימה לכבוד האדם ולזכויות האדם של כל פרט.

(ב) חירות המחקר, אשר הכרחית להתקדמות הידע, היא חלק מחירות המחשבה. יישומי המחקר, כולל יישומים בביולוגיה, גנטיקה ורפואה, בנוגע לגנום האדם, יכוונו להקלת הסבל ולשיפור הבריאות של יחידים ושל האנושות בכלל.

י תנאים לביצוע פעילות מדעית

סעיף 13

במסגרת המחקר על גנום האדם, יש להעניק תשומת לב מיוחדת לאחריות העצמית אשר בפעילויות החוקרים, כולל קפדנות, זהירות, יושר אינטלקטואלי וכנות בביצוע המחקר שלהם, כמו גם בהצגת הממצאים והשימוש בהם, וזה בשל ההשלכות האתיות והחברתיות של מחקר זה. על מעצבי המדיניות המדעית, בין מהמגזר הציבורי ובין מהמגזר הפרטי, מוטלת גם כן אחריות מיוחדת בנושא זה.

סעיף 14

על מדינות לנקוט בצעדים מתאימים על מנת לטפח את הסביבה האינטלקטואלית והמעשית שתעודד חופש ביצוע מחקרים על גנום האדם, ולשקול את ההשלכות האתיות, המשפטיות, החברתיות והכלכליות של המחקר הזה, על בסיס העקרונות שנקבעו בהצהרה זו.

סעיף 15

על מדינות לנקוט בצעדים המתאימים על מנת לספק מסגרת לביצוע חופשי של מחקר על גנום האדם, תוך התייחסות נאותה לעקרונות שנקבעו בהצהרה זו, על מנת להבטיח שמירת זכויות האדם, חירויותיו הבסיסיות וכבוד האדם, ועל מנת להגן על בריאות הציבור. עליהן לפעול ולהבטיח שתוצאות המחקר לא ישמשו למטרות שאינן מטרות שלום.

סעיף 16

על המדינות להכיר בחשיבות לקדם הקמתן של ועדות אתיקה עצמאיות, בין-תחומיות ופלורליסטיות, ברמות שונות, בהתאם לצורך, על מנת לאמוד את הנושאים האתיים, המשפטיים והחברתיים אשר מתעוררים בעקבות המחקר על גנום האדם ויישומיו.

אחווה ושיתוף פעולה בינלאומי

סעיף 17

על מדינות לכבד ולקדם אחווה וסולידריות כלפי יחידים, משפחות וקבוצות באכלוסיה אשר המה במיוחד פגיעים או אשר סובלים ממחלה או נכות בעלות אופי גנטי. עליהן לטפח, בין השאר, מחקר על זיהוי, מניעה וטיפול במחלות גנטיות ומחלות המושפעות על ידי גנים, ובמיוחד מחלות נדירות כמו גם מחלות מקומיות (endemic) אשר פוגעות במספר רב של אוכלוסיית העולם.

סעיף 18

על מדינות להשקיע כל מאמץ אפשרי, תוך התייחסות נאותה ומספקת לעקרונות אשר נקבעו בהצהרה זה, על מנת להמשיך לטפח את ההפצה הבינלאומית של הידע המדעי על גנום האדם, על השונות האנושית, ועל המחקר בגנטיקה, ובהקשר זה לטפח את שיתוף הפעולה המדעי והתרבותי, במיוחד בין מדינות מתועשות ומדינות מתפתחות.

סעיף 19

(א) במסגרת שיתוף הפעולה הבינלאומי עם מדינות מתפתחות, על מדינות לנסות לעודד צעדים אשר מאפשרים:

(i) הערכת הסיכונים והתועלת בנוגע למחקר המתבצע על גנום האדם, ומניעה של כל ניצול לרעה.

(ii) לחזק את יכלתן של מדינות מתפתחות לבצע מחקר בנושאי הביולוגיה והגנטיקה של האדם, תוך התחשבות בבעיות המיוחדות להן, שיש לטפחן.

(iii) למדינות מתפתחות ליהנות מהישגי המחקר המדעי והטכנולוגי, כך שיישומם למען הקידום הכלכלי והחברתי יעמוד לטובת כולם.

(iv) לקדם חילופי ידע ומידע מדעיים בתחומי הביולוגיה, הגנטיקה והרפואה.

ב) על ארגונים בינלאומיים הנוגעים בדבר לתמוך ולקדם את היוזמות הננקטות על ידי מדינות למען המטרות שהוזכרו למעלה.

קידום והפצה של עקרונות ההצהרה

סעיף 20

על מדינות לנקוט בצעדים המתאימים על מנת לקדם את העקרונות שנקבעו בהצהרה, באמצעות חינוך ואמצעים מתאימים, בין השאר באמצעות ביצוע מחקר והכשרה בנושאים בין-תחומיים, ובאמצעות קידום החינוך לבין-אתיקה, בכל הרמות, ובעיקר עבור אלה האחראים על המדיניות המדעית.

סעיף 21

על מדינות לנקוט בצעדים המתאימים על מנת לעודד צורות אחרות של מחקר, הכשרה והפצת מידע, אשר יביאו להגברת מודעות החברה וכל יחידיה לאחריותם כלפי הנושאים הבסיסיים, הנוגעים להגנה על כבוד האדם, נושאים אשר עלולים להתעורר בשל המחקר בביולוגיה, גנטיקה ורפואה והיישומים שלו. עליהן להתחייב גם לקדם נושא זה בדיון בינלאומי פתוח, ולהבטיח ביטוי חופשי של דעות חברתיות-תרבותיות, דתיות ופילוסופיות שונות.

יישום ההצהרה

סעיף 22

על מדינות להשקיע כל מאמץ אפשרי על מנת לקדם את העקרונות שנקבעו בהצהרה זו, ועליהן לקדם את יישומם, תוך שימוש בכל האמצעים המתאימים.

סעיף 23

על מדינות לנקוט בצעדים המתאימים על מנת לעודד מחויבות לעקרונות שהוצגו לעיל, באמצעות חינוך, הכשרה והפצת מידע, ולטפח את ההכרה בהם ואת יישומם היעיל. על מדינות לעודד חילופי דעות והקמת רשתות בין ועדות אתיקה עצמאיות, בתהליך הקמתן, על מנת לעודד שיתוף פעולה מלא.

סעיף 24

על הוועדה הבינלאומית לביו-אתיקה של אונסקו לתרום להפצת העקרונות שנקבעו בהצהרה זו, ולהמשיך לבדוק נושאים המתעוררים בעת יישומם ובשל ההתפתחות של הטכנולוגיות הנדונות. עליה לקיים התייעצויות נאותות עם גופים הנוגעים בדבר, כגון קבוצות פגיעות. עליה להציג המלצות, בהתאם לנוהלי החקיקה של אונסקו, אשר יופנו לוועידה הכללית ואשר ייעצו בכל הנוגע למעקב אחרי הצהרה זו, בעיקר בכל הנוגע לזיהוי פעולות אשר עלולות לפגוע בכבוד האדם כגון התערבות גנטית בתאי-רבייה.

סעיף 25

אף סעיף בהצהרה זו לא יפורש כאילו הוא מתיר למדינה, קבוצה או אדם כלשהם לעסוק בפעילות כלשהי או לבצע פעולה כלשהי הנוגדת את זכויות האדם וחירויותיו הבסיסיות, כולל העקרונות שנקבעו בהצהרה זו.

יישום ההצהרה האוניברסאלית
לִשְׁלֹשׁ אֲנוֹשׁ הָאָדָם וְזְכוּיֹת הָאָדָם
(החלטה 23 - C/30)*

הוועידה הכללית,

בזכרה את ההצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם,

בזכרה את C 29/החלטה 17, שכותרתה "יישום ההצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם",

ובציינה לפנייה את החלטה 1999/63 שכותרתה "זכויות האדם ובין-אתיקה", אשר אומצה על ידי ועדת האומות המאוחדות לזכויות האדם במושב החמישים וחמישה שלה,

ובציינה לפנייה גם את דוח המנהל הכללי על יישום ההצהרה (C/26/30),

1. מאשרת את ההנחיות ליישום ההצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם, המצורפת להחלטה זו;
2. מזמינה את המנהל הכללי להעביר אותן למזכיר הכללי של האומות המאוחדות, מתוך כוונה שיוצגו למושב החמישים וחמישה של האסיפה הכללית של האומות המאוחדות, ויושמו בעובדת הגופים הנוגעים לכך, בעיקר ועדת האומות המיוחדות לזכויות האדם;
3. מזמינה עוד את המנהל הכללי להעבירן ולהפיצן אל הסוכנויות המיוחדות של האומות המאוחדות, ולארגונים בינלאומיים, ממשלתיים ולא ממשלתיים, הנוגעים לעניין.
4. מזמינה את המדינות החברות, ארגונים בינלאומיים ממשלתיים ולא ממשלתיים, ואת כל השותפים המזוהים לנקוט בכל הצעדים הנחוצים ליישום ההנחיות.

* הוועידה הכללית של אונסקו אימצה את החלטה במושבה ה-30, 16 בנובמבר 1999.

הנחיות ליישום ההצעה האוניברסאלית על טיוט האצט ולכויות האצט

1. מדוע הנחיות?

ההצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם קובעת את העקרונות הבסיסיים הנוגעים למחקר בגנטיקה וביולוגיה, ויישום תוצאותיו. על מנת להבטיח את יישומם של עקרונות אלה, ההצהרה ממליצה שהם יפורסמו, יופצו ויעוגנו, בעיקר בצורת חקיקה או תקנות. ההצהרה מציינת גם את הצעדים שעל מדינות חברות לנקוט בהן לצורך יישומה.

יישום ההצהרה דחוף עוד יותר מאחר שההתקדמות המדעית בגנטיקה וביולוגיה מואצת ביותר ומעניקה למין האנושי תקווה וגם יוצרת דילמות אתיות. הנחיות אלה מבקשות לזהות, לא רק את המשימות המוטלות על הנוגעים בדבר ביישום ההצהרה, אלא גם את דרכי הפעולה למימושן.

4. למי נועדו הנחיות אלה?	3. כיצד?	2. מה לעשות?
<p>הניסיון מראה שעל מנת ליישם מסמך בינלאומי, יש צורך ליצור סינרגיה בין כל בעלי העניין ברמות השונות. כיום מאופיינת הפעולה הבין-לאומית בשותפויות אשר בהן כל אדם, בעודו שומר על זהותו ועל אופיו המיוחד, משלים את התפקיד המבוצע על ידי השותפים האחרים.</p> <p>הנחיות אלה נועדו:</p>	<p>3.1.1 תרגום ההצהרה לשפות רבות ככל האפשר.</p> <p>3.1.2 ארגון סמינרים, סימפוזיונים וכנסים ברמה בינלאומית, אזורית, תת-אזורית ולאומית (כגון: ב-בנין, קראטיה, מונקו, הרפובליקה המאוחדת של טנזניה, אורוגואי וכו').</p>	<p>2.1 הפצת העקרונות אשר נקבעו בהצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם, היא בסדר עדיפות גבוה ותנאי מוקדם ליישומם היעיל. לכן, יש לכוונה בעיקר לחוגים מדעיים ואינטלקטואליים, המעורבים בחינוך והכשרה, בעיקר באוניברסיטאות, ולקובעי מדיניות ובתי מחוקקים.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • למדינות וועדות לאומיות של אונסקו; • למטה אונסקו ומשרדיו האזוריים; • לוועדה הבינלאומית לביו-אתיקה ((IBC); • לוועדה הבין-ממשלתית לביו-אתיקה ((IGBC); 	<p>3.2.1 הכנת הפרשנות הפשוטה ביותר להבנה, לכל אחד מסעיפי ההצהרה.</p> <p>3.2.2 פרסום ספרים בנושא, ולהועידים הן לציבור הרחב וכן לקבוצות מקצועיות שונות העוסקות בנושאים וסוגיות המשיקות להם (כמדענים, פילוסופים, משפטנים, שופטים ועיתונאים).</p>	<p>2.2 הגברת המודעות הציבורית לחינוך והכשרה בנושאים המתמקדים בעקרונות ההצהרה הם יעדים חשובים, במיוחד אם כל יחיד בחברה אמור להבין את הנושאים האתיים בגנטיקה וביולוגיה.</p>

<p>לגופים ומוסדות מתמחים השייכים לאומות המאוחדות; לארגונים ממשלתיים ואחרים ברמה הבינלאומית, האזורית והלאומית; למקבלי החלטות ציבוריים ופרטיים, המעצבים את המדיניות המדעית; למחוקקים; לועדות אתיקה וגופים דומים; למדענים ועובדי מחקר; ליחידים, משפחות ואוכלוסיות עם מוטציות גנטיות, אשר עלולות לגרום למחלות או נכויות.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 3.2.3 הכנת תוכניות לחינוך והכשרה בביו-אתיקה, לבית הספר התיכון ולאוניברסיטאות. • 3.2.4 הכנת תוכניות הכשרה בביו-אתיקה, למורים ומדריכים. • 3.2.5 הכנת ערכות מידע בנושאים מסוימים והפצתן בין מקבלי החלטות ציבוריים ופרטיים, וכן לתקשורת. • 3.2.6 הפקת חומרים אור-קוליים בנושא ביו-אתיקה, עבור הציבור הרחב. • 3.2.7 הכנת מצגות מולטימדיה במיוחד לאנשים צעירים. 	
	<ul style="list-style-type: none"> • 3.3.1 הקמת גופים כגון ועדות אתיקה עצמאיות, פלורליסטיות, רב - תחומיות, אשר ישתפו פעולה עם מקבלי החלטות, הקהילה המדעית והחברה האזרחית. • 3.3.2 הקמת רשת לשימוש מוסדות אלה על מנת להקל על התקשורת ושיתוף הפעולה ביניהם. 	<p>2.3 אירגון חילופי מחקרים וממצאים, הנוגעים לשאלות בביו-אתיקה, תוכניות ומידע בנושא זה, ברמה הבינלאומית והלאומית, בעיקר על מנת לזהות גישות שעלולות לפגוע בכבוד האדם.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 3.4.1 מעורבות בעלי ענין כלכליים, בעיקר מהתעשייה, ומארגונים חברתיים, כגון אגודות ועמותות למען אוכלוסיות אנשים מסוימות, ומשפחותיהם. 	<p>2.4 צירת יחסים דינמיים בין בעלי הענין השונים, על מנת לקדם דיאלוג בין קבוצות שונות כגון של תעשיינים, משרתי הציבור, אוכלוסיות פגיעות, מדענים ומנהיגים פוליטיים.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 3.4.2 ארגון דיון ציבורי בנושאים הנדונים בהצהרה, ובחינת גישות שונות ליישום (כנסים לבניית הסכמה משותפת, פעילות ציבורית וכד'). 	
	<ul style="list-style-type: none"> • 3.5.1 ניתוח מעמיק של התנאים המעודדים את חירות המחקר ואלה הגורמים לפגיעה בה. 	<p>2.5 יש לכבד את חירות המחקר, בעיקר בגנטיקה ובביולוגיה, ויש לעודד ולהרחיב שיתוף פעולה מדעי ותרבותי, בעיקר בין מדינות בשני חלקי העולם הצפוני והדרומי.</p>

	3.5.2	בדיקה תקופתית של שיתוף הפעולה בין מדינות בצפון ובדרום, על ידי הועדה הבינלאומית לביו-אתיקה. זיהוי מכשולים והתמודדות עמם על מנת להתגבר עליהם.	
2.6	3.6.1	הועדה הבינלאומית לאתיקה תארגן סדנאות בינלאומיות ו/או אזוריות ליצירת מסגרת סטנדרטית של חקיקה ותקינה בתחום הביו-אתיקה.	יש להכין דוגמאות לחקיקה, ותקנות אשר מגלמות את העקרונות שנקבעו בהצהרה, כמקור השראה למדינות.
	3.6.2	איסוף ועיבוד מידע על מסמכים בינלאומיים ואזוריים, הנוגעים לביו-אתיקה, כמו גם על תחיקה ו/או תקנות לאומיות.	
2.7	3.7.1	הקמה של ועדה בין משרדית בתוך מוסדות האומות המאוחדות, פתיחה לארגונים אחרים בין ממשלתיים ואחראית לתיאום פעילויות הקשורות לביואתיקה.	מאחר שרוב הנושאים המוצגים בהצהרה משיקים לתחומים ומשימות שהוטלו על הארגונים השונים, הרי שבאמצעות שיתוף פעולה יעיל ביניהם יוכלו ארגונים אלה לטפל בנושאים הנדונים בצורה מרוכזת ומתוכננת. ²

2 ראה בפסקה 3 להחלטה מ-1999/163, שכתרתה "זכויות אדם וביו-אתיקה", אשר אומצה על ידי ועדת האומות המאוחדות לזכויות האדם במושב החמישים וחמשה שלה.

5. הערכה

חמש שנים אחרי אימוץ ההצהרה, בשנת 2002, אונסקו יבצע הערכה של התוצאות שהושגו באמצעות ההנחיות אשר הוגדרו לעיל, והשלכות ההצהרה האוניברסלית על גנום האדם וזכויות האדם ברחבי העולם (מדינות, קהילות אינטלקטואליות, מוסדות של האומות המאוחדות, ארגונים בין ממשלתיים - ארגונים בינלאומיים ואזוריים - ארגונים בלתי ממשלתיים).

ההערכה, תבוצע בהתאם להליכים שנקבעו על ידי הוועד המנהל והכינוס הכללי לאור השלכות התקציביות, היא תיבדק במושב משותף של הועדה הבינלאומית לביו-אתיקה והועדה הבין ממשלתית לביו-אתיקה, ותוגש על ידי המנהל הכללי בשנת 2003, לגופים המחוקקים של הארגון, בצירוף ההמלצות המתאימות.