

Distr.: General
8 July 2003
Arabic
Original: Spanish

المجلس الاقتصادي والاجتماعي



الدورة الموضوعية لعام ٢٠٠٣

جنيف، ٣٠ حزيران/يونيه - ٢٥ تموز/يوليه ٢٠٠٣

البند ١٤ (ط) من جدول الأعمال المؤقت*

المسائل الاجتماعية ومسائل حقوق الإنسان:

الخصوصية الجينية وعدم التمييز

المعلومات والتعليقات الواردة من الحكومات والمنظمات الدولية
واللجان الفنية ذات الصلة عملاً بقرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي

٣٩/٢٠٠١

تقرير الأمين العام**

إضافة

المعلومات والتعليقات المقدمة من الدول الأعضاء

الأرجنتين

١ - وردت إلى مكتب مستشار المعهد الوطني لمكافحة التمييز وكراهية الأجانب والعنصرية المذكورة المرسلة من إدارة المنظمات الدولية التابعة لوزارة العلاقات الخارجية والتجارة الدولية والأديان بغرض قيام الهيئة الاستشارية بإجراء التقييمات اللازمة فيما يتعلق بقرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي التابع للأمم المتحدة ٣٩/٢٠٠١ المعنون "الخصوصية الجينية وعدم التمييز".

* E/2003/100

** وردت المعلومات المدرجة هنا بعد تقديم التقرير الرئيسي.



- ٢ - وقد أولت الهيئة اهتماما خاصا بالصكوك الدولية التالية:
- قرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي التابع للأمم المتحدة ٣٩/٢٠٠١ بشأن "الخصوصية الجينية وعدم التمييز"؛
 - الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان؛
 - اتفاقية حقوق الإنسان والأخلاقيات الأحيائية الصادرة عن مجلس أوروبا؛
 - الاتفاقية الدولية بشأن حقوق الطفل (المادتان ٧ و ٨).
- ٣ - ونظرت أيضا في التشريعات الوطنية ذات الصلة:
- القانون رقم ٢٥-٣١١ المتعلق بإعداد البيانات الوراثية؛
 - القانون رقم ٢٣-٥٩٢ المتعلق بالأعمال التمييزية؛
 - مواد الدستور الوطني والتشريعات المتعلقة بالموضوع قيد البحث.
- ٤ - وختاما، طلب المعهد الوطني لمكافحة التمييز وكراهية الأجانب والعنصرية الرأي من لجنة الأخلاقيات في مجال العلم والتكنولوجيا التابعة لأمانة العلم والتكنولوجيا والابتكارات الإنتاجية بوزارة التعليم، حول الموضوع قيد البحث. وبعد أن أبدى اهتماما خاصا بتحليل التقرير المقدم من اللجنة المذكورة أيد بشدة الاستنتاجات التي خلصت إليها الدكتورة عائدة كملماخير دى كارلوتشي التي أعدت التقرير، ومن ثم أدرج ذلك التقرير في التقرير المقدم من المعهد مع ملاحظة التنويه المشار إليه أدناه*.
- تقرير المعهد الوطني لمكافحة التمييز وكراهية الأجانب والعنصرية التابع لجمهورية الأرجنتين**
- ٥ - إن المعهد الوطني لمكافحة التمييز وكراهية الأجانب والعنصرية إذ ينتهز فرصة تقديم هذا التقرير وإذ يعلن تأييده للتقرير المقدم من لجنة الأخلاقيات في مجال العلم والتكنولوجيا، يري من الضروري إجراء بعض التقييمات الأساسية لشتى الجوانب الهامة.
- ٦ - إن حل لغز متوالية المجين البشري قد أفضى إلى تصاعد البحث عن المورثات التي لا تكون أشكالها المتنوعة أو طفراتها السبب المباشر في الأمراض وإنما تنشئ لدى الفرد نزوعا نحو زيادة حدة الأمراض أو التعرض لها، قياسا على مورثات أخرى ليست على هذا التنوع في الأشكال.

* يحتفظ المعهد الوطني لمكافحة التمييز وكراهية الأجانب والعنصرية بموقفه تجاه التعنت في استعمال البيانات الوراثية في المحاكمات الجنائية للمتهمين مما يقوض مبدأ "لا يلزم أحد بأن يكون خصما ضد ذاته".

٧ - وهذه الطريقة هناك مسعى لوضع تكهنات حول خطر التعرض للأمراض التي لا يكون فيها العامل الوراثي هو العنصر المحدد لها بنسبة ١٠٠ في المائة، ولكن يكون مرهونا بالطابع الخاص للبيئة المحيطة بالكائن الحي (البيئة الطبيعية والأحيائية الخارجية أو الداخلية أو كلاهما) الذي يتضح فيه ما يتم اكتشافه من شكل وراثي مختلف. فعلى سبيل المثال، فإن أمراض القلب والمناعة وانفصام الشخصية والاكتئاب، وما إلى ذلك، هي أمراض جدم معقدة يُحدث فيها العامل الوراثي أثرا مؤكدا، ولكنه يكون مرهونا إلى حد كبير بالبيئة المحيطة. ذلك هو النمط الظاهري، أي ما يظهر من الفرد (شكله الجسماني وملامح وجهه) وهو ما يأتي نتيجة تفاعل النمط الوراثي (المورثات والمجين) مع البيئة المحيطة. وبوسع نمط وراثي ما إكساب أنماط ظاهرية متميزة في بيئات شتى، داخل حدود معينة. ومن شأن عدم وضع ذلك المفهوم في الاعتبار إحداث مشاكل هائلة، من أهمها الحتمية الوراثية المفرطة، وهي المفهوم القائل بأن المورثات هي العامل المحدد لكل شيء. أي المورثات هي العامل المحدد للجنسية المثلية والإجرام والصعوبة في التعلم والفساد والذكاء، ولم لا الفقر أيضا.

٨ - إن الجهل بالعامل البيئي يفضي إلى الوقوع في خطأ الاعتقاد المؤكد في الحتمية الوراثية وهو ما يفتح الباب في نهاية المطاف أمام التمييز. أي التمييز ضد فرد ما بعدم منحه تأمين على الحياة أو تأمين صحي أو رفض منحه عمل ما دون الاستناد إلى حقيقة تعرضه لهذا المرض أو ذاك وإنما بناء على افتراض أن من المرجح تعرّضه له.

٩ - وفي هذا الصدد تكون خصوصية المعلومات الوراثية لفرد ما حقا يجب عدم التفريط فيه.

١٠ - إن الحتمية الوراثية المفرطة ليست فحسب هي الوهم الراجح لدى أغلبية السكان، الذين يجهلون بطبيعة الحال علم الوراثة وما يحدث من عمليات في نماء الشخصية، ولكن يظهر ما هو أخطر من ذلك بكثير في ركيزة البحوث الطبية والدوائية الحديثة التي تسعى بلا كلل بحثا عن الأشكال المتنوعة من المورثات "المرتبطة" بالأمراض أو العلل المستندة إلى أساس وراثي غير مؤكد. ونحن نرى أن هذه البحوث تستند إلى أساس خاطئ وتغذي توقعات لا مبرر لها لدى السكان والمستثمرين، ومن غير المرجح أن ينجح السعي إلى معرفة المورثات "المسؤولة" عن الأمراض التي لم تثبت سميتها الوراثية مسبقا عن طريق البحوث الجارية لمعرفة الأسباب المرضية. إن معرفة المجين (لا تخول لأحد أن يصم إنسانا حتما بالعار بسبب ما تقتضيه مورثاته). إن هذه المورثات تقول لنا إن بوسعنا التحدث ولكن ليس بأي لغة، وإن بوسعنا أن نستمتع بالموسيقى ولكن ليس بأي نوع من الموسيقى، وإن بوسعنا أن نحب ولكن ليس أي شخص نحب.

١١ - إن الخصائص المميزة للذكاء والقدرات والمشاعر ولأفعالنا هي نتاج لعملية الصبغة الثقافية غير المسجلة في أي مورث من المورثات التي تتأثر بقوة بالبيئة الأسرية والاجتماعية والاقتصادية التي نعيش في كنفها^(١).

١٢ - علاوة على ذلك، يرى المعهد أن هذا التقرير يمثل فرصة سانحة لنبذ أي ادعاء في المجال الأحيائي يبرر التصرفات العنصرية. إذ ليس بوسع أحد الانتقاص من قدر شخص آخر بسبب منظومته الوراثية؛ ويتعين أن تخطو التشريعات المزيد من الخطوات لكفالة معاملة جميع الأشخاص معاملة متكافئة، وهو مفهوم وارد أساسا في إعلان حقوق الرجل والمواطنة.

١٣ - ومن الجدير بالذكر أيضا أن البيئة الثقافية والتقليدية والاقتصادية والتعليمية والمناخية والحضرية والريفية والأسرية، وما إلى ذلك، تؤثر تأثيرا قويا على نماء نوع معين من أنواع الذكاء بصرف النظر عن المورثات التي تحدد الخصائص الظاهرية من قبيل لون الجلد وما إلى ذلك. ورغم أن القدرة على التعلم وتقدير الأمور ليست مستقلة استقلالاً تاماً عن المورثات، ربما عندما تتحدد المنظومة الوراثية لدى كل فرد بنمائه الثقافي، لا يمكن قبول هذا القول إلا في حالة وضع الأسس المنطقية التالية في الاعتبار: (١) من الصعب كثيرا بالنسبة إلى البشر عما هو عليه الحال في الكائنات الأخرى تعيين أي جزء من النمط الظاهري مكتسب وأي جزء آخر مورث؛ (٢) ورغم أنه توجد فعلاً أشكال متنوعة من المورثات تؤثر إيجاباً وأخرى تؤثر سلباً على النماء الثقافي، ليس ثمة دليل تجريبي على أن الأولى مركزة بشكل خاص في طائفة من البشر والثانية مركزة في طائفة أخرى.

١٤ - وتجدر الإشارة إلى أنه حسب المبدأ المكرس في المادة ٢٧ من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان، يحق لكل شخص المشاركة في التطور العلمي والاستفادة مما يحققه ذلك التطور من منافع. علاوة على ذلك، ينص العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية على مبادئ مماثلة في مادته الخامسة عشرة. وبالنسبة إلى التقدم الأحيائي والوراثي والطبي في مجال المجين البشري، من المهم عدم تقييد إمكانية الاستفادة منه، ويتعين على الدول أن تقوم مستقبلاً بإزالة جميع الحواجز الثقافية واللغوية وما إلى ذلك التي تقيّد الانتفاع اللازم بالمواد الوراثية لصالح الأغراض التي تقرها التشريعات الدولية.

١٥ - وفيما يتعلق بالحق في الهوية يرى المعهد أن من المهم للغاية النص قانوناً على الاستفادة من البيانات الوراثية في تحديد نسب المولود، أي أصله العائلي، وفقاً لما تنص عليه المادة ٧ من اتفاقية حقوق الطفل ("يكون له الحق ... في معرفة والديه وتلقي رعايتهما") وكذلك تنص المادة ٨ من ذات الاتفاقية، بوجه خاص على أن تتعهد الدول الأطراف باحترام حق الطفل في الحفاظ على هويته بما في ذلك جنسيته واسمه وصلاته العائلية على

النحو الذي يقره القانون، وذلك دون تدخل غير شرعي. وعلاوة على ذلك، يضيف الجزء الثاني من المادة أنه إذا حرم أي طفل بطريقة غير شرعية من بعض أو كل عناصر هويته، تقدم الدول الأطراف بالشكل الملائم المساعدة والحماية من أجل الإسراع بإعادة إثبات هويته. لذا يرى المعهد أن كل ما يُحرز من تقدم في التشريعات بصدد ذلك الموضوع بشكل يحافظ على المبادئ المنصوص عليها، يتعين أن يكون مقبولا لدى الدول الأعضاء في الأمم المتحدة.

تقرير لجنة الأخلاقيات في مجال العلم والتكنولوجيا

مقدمة

١٦ - في كانون الثاني/يناير ٢٠٠٣ طلب المعهد الوطني لمكافحة التمييز وكرهية الأجانب والعنصرية رأى لجنة الأخلاقيات في مجال العلم والتكنولوجيا فيما يتعلق بالقرار الذي اتخذته المجلس الاقتصادي والاجتماعي التابع للأمم المتحدة في ٢٦ تموز/يوليه ٢٠٠١ بشأن "الخصوصية الجينية وعدم التمييز".

١٧ - وقبلت اللجنة الحالة وطلبت إلى عايدة كملماخير دى كارلوتشي^(٢) أن تعمل كمقررة للحالة. وخلال الاجتماع الثاني الذي عقدته لجنة الأخلاقيات في مجال العلم والتكنولوجيا بكامل هيئتها وافقت اللجنة على التقرير الذي أعدته المقررة وعلى التوصيات المقدمة إلى المعهد.

تقرير المقررة

١٨ - ترى المقررة أن الوقت مناسب لتحليل أحكام قرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي المعنون "الخصوصية الجينية وعدم التمييز" تحليلاً تفسيرياً ومقارنتها مع مواد الإعلان العالمي بشأن الجين البشري وحقوق الإنسان الذي اعتمده في ١١ تشرين الثاني/نوفمبر ١٩٩٧ المؤتمر العام لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونسكو)^(٣). والمقارنة بين النصين ضرورية لأن المجلس الاقتصادي والاجتماعي هيئة من هيئات الأمم المتحدة ولا ينبغي لذلك أن تتناقض الوثيقة التي يقترحها مع الوثيقة السابقة الصادرة عن الأمم المتحدة، كما لا ينبغي أن تكرر ما جاء فيها، وينبغي أن تنطوي على تقدم في تجسيد بعض المبادئ المتعلقة بالمجالات التي تدخل في إطار اختصاص المجلس على الأقل.

١٩ - واستناداً إلى هذه المنهجية، تمت مقارنة فقرات منطوق القرار ١ إلى ٥.

الفقرة ١ من القرار

يحث الدول على أن تكفل عدم تعرض أي شخص للتمييز على أساس الخصائص الجينية.

٢٠ - ثمة تطابق بين هذه الفقرة والمادة ٦ من الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان التي تنص على ما يلي:

”لا يجوز أن يتعرض أي شخص لأي شكل من أشكال التمييز القائم على صفاته الوراثية والذي يكون غرضه أو نتيجته النيل من حقوق الإنسان وحياته الأساسية والمساس بكرامته“.

٢١ - وتنم عبارة ”أن تكفل“ الواردة في القرار عن العزم على إلزام الدول بكفالة عدم التمييز لأسباب وراثية. وقد ينبع هذا العزم على الأرجح عن كون الإعلان من الناحية المبدئية أقل حجية من الاتفاقية الدولية، وعليه، فإن ورود حكم يلزم الدول بكفالة عدم التمييز قد يشكل تقدما. غير أن إدراج فعل ”يحث“ قبلها يجعل الوضع على ما كان عليه.

٢٢ - وبينما يحصر الإعلان حظر التمييز في عدم النيل من حقوق الإنسان وحياته الأساسية، يحظر القرار جميع أشكاله وما قد يسفر عنه من نتائج.

٢٣ - لكن ما دام القرار مقترحا من قبل المجلس، كان ينبغي أن يشير النص بالتحديد إلى المجالات ذات الصلة باختصاص المجلس التي ينطبق عليها حظر التمييز.

٢٤ - ويستنتج مما سبق مؤقتا أن الحكم لا جدوى له لأن الإعلان طرح المبدأ نفسه بصورة أنسب.

الفقرة ٢ من القرار

يحث أيضا الدول على حماية خصوصية الذين يتعرضون لاختبارات جينية وكفالة إجراء تلك الاختبارات بالموافقة المسبقة والحرّة والواعية والصريحة من الفرد أو بإذن يتم الحصول عليه بالطريق التي يحددها القانون ووفقا للقانون الدولي العام والقانون الدولي لحقوق الإنسان.

٢٥ - وردت هذه القاعدة في المادة ٥ من الإعلان التي تنص على ما يلي:

(أ) لا يجوز إجراء أي بحث أو القيام بأي معالجة أو تشخيص يتعلق بمجين شخص ما، إلا بعد إجراء تقييم صارم ومسبق للأخطار والفوائد المحتملة المرتبطة بهذه الأنشطة مع الالتزام بأحكام التشريعات الوطنية في هذا الشأن؛ (ب) ينبغي في

كل الأحوال التماس القبول المسبق والحر والواعي من الشخص المعني. وفي حالة عدم أهليته للإعراب عن هذا القبول، وجب الحصول على القبول أو الإذن وفقا للقانون مع الحرص على المصلحة العليا للشخص المعني؛ (ج) ينبغي احترام حق كل شخص في أن يقرر ما إذا كان يريد أو لا يريد أن يحاط علما بنتائج أي فحص وراثي أو بعواقبه.

٢٦ - يتضح من تحليل النصين ما يلي: أن لفظة "الواعية" التي وردت في القرار ليست صائبة فيما يبدو. كما تفتقد الإشارة إلى القانون إلى الدقة. ولذلك، من المناسب الحفاظ على عبارات مقبولة ومعروفة من قبيل العبارات الواردة في الصيغة التالية: "القبول المسبق والحر الذي ينم عن وعي كاف من جانب الشخص الخاضع للاختبار. وفي حالة عدم أهليته للإعراب عن هذا القبول، يحدد القانون الشكل المناسب الذي يتم فيه إبداء القبول أو الحصول على الإذن، مع الحرص على المصلحة العليا للشخص المعني".

٢٧ - ومن الممكن الإشارة في هذه المادة إلى الدليل الوراثي بالصيغة التالية: "يحدد القانون بصورة واضحة الحالات التي يمكن فيها إصدار أمر قضائي بإجراء الاختبارات لكونها أداة إثبات لا بد منها؛ وينص على العواقب التي يمكن أن تنجم عن الرفض غير المبرر للخضوع لها".

٢٨ - ويادراج هذه الصيغة (أو صيغة أخرى مماثلة لها): (أ) يشار إلى الحالات التي تفرض فيها الاختبارات بموجب القانون باعتبارها وسيلة للإثبات تستخدم في إجراءات قضائية معينة؛ و (ب) يوضح أن هذه الحالات استثنائية؛ و (ج) يلزم أن يحدد القانون العواقب التي يمكن أن تنجم عن الرفض غير المبرر (ففي قضية البنوة، على سبيل المثال، ينظر القانون إلى الرفض باعتباره دليلا خطيرا ضد من يرفض إجراء الاختبارات بدون مبرر).

٢٩ - وينص القراران ١٩٩٠/٣ و ١٩٩٠/٢٢ الصادران عن المحكمة الدستورية الإسبانية على ما يلي:

"لا يُنتهك الحق في السلامة الشخصية عندما يتعلق الأمر بإجراء اختبار نص عليه القانون ووافقت عليه السلطة القضائية في حدود المعقول في إطار دعوى قضائية.

"وفي هذه الفئة من القضايا يحدث تصادم بين الحقوق الأساسية للأطراف المعنية المختلفة؛ ولا شك أن الأرجحية في حالات البنوة تكون للمصلحة الاجتماعية العامة المستندة إلى بيانات الأبوة التي تثار فيها حقوق الطفل في التغذية والإرث التي تحظى بحماية خاصة، بموجب المادة ٣٩-٢ التي تتجاوز الحقوق التي يحتج بها

الشخص المعني عندما يتأكد صدور حكم بشأنها. ولا يمكن أن تتحول الحقوق الدستورية المتعلقة بالخصوصية والسلامة البدنية إلى ورقة لتكريس الإفلات من العقاب وتجاهل الأعباء والواجبات التي تنجم عن سلوك يرتبط ارتباطا وثيقا بالروابط الأسرية المحتملة“.

٣٠ - وحتى لا تُهدر الحقوق الدستورية للشخص المتضرر من الإجراء، لا بد من مراعاة ما يلي:

- (أ) يجب أن يُجرى الاختبار في ظروف مؤاتية من قِبَل أخصائي في الطب؛
- (ب) يجب أن يكون هناك سبب منصوص عليه في القانون يبرر إجراء التدخل القضائي؛
- (ج) لا يمكن الحصول على الأدلة من خلال سبل إثبات أخرى أقل إضرارا بالسلامة البدنية للمدعى عليه؛
- (د) لا يمكن إجراء الاختبار عندما ينطوي على خطر جسيم بالنسبة للشخص الذي خضع له أو عندما يضرّ بصحته؛
- (هـ) يجب أن يكفل التدبير القضائي تناسبا مؤاتيا بين التدخل الذي يمس بخصوصية الشخص المتضرر وسلامته البدنية أو المعنوية والغاية المتوخاة.

٣١ - وفي جمهورية الأرجنتين، أنشئ المصرف الوطني للبيانات الوراثية بموجب القانون ٢٣-٥١١ (١٩٨٧) لتوفير وتخزين المعلومات الوراثية التي تيسر الفصل في النزاعات المتعلقة بالبنوة وتفسيرها؛ غير أن المصرف يضطلع بمهام أوسع نطاقا، إذ يقوم، من خلال دائرة المناعة بمستشفى دورانت، بإجراء ما يُطلب منه من اختبارات وراثية. وتنص المادة ٤ من هذا القانون على أن ”رفض الخضوع للاختبارات والتحليلات اللازمة يشكل دليلا يناقض موقف الشخص الراض“. وغالبا ما يعتمد الفقه القانوني الوطني إلى تحويل هذا الرفض غير المبرر إلى قرينة حقيقية ضد الشخص الراض.

٣٢ - وتحيل الجملة الأخيرة من المادة ٢ من القرار إلى كل من القانون الدولي العام والقانون الدولي لحقوق الإنسان وتحدد بذلك إطارا دوليا لاختصاصات المحاكم الوطنية.

٣٣ - وفي هذا السياق، يجوز للقانون أن يحتج بعواقب رفض الخضوع لكن من الصعب على العقل أن يقبل خضوع الشخص قسرا للاختبارات، لا سيما في القضايا ذات الطابع الجنائي. وقد نوقشت هذه المسألة تفصيلا في إطار شتى مذاهب الفقه القانوني. ووافقت

المحكمة الاتحادية الأرجنتينية، بعد كثير من التردد، على الأخذ في الدعاوى الجنائية بالاختبارات، ولو كانت قد أجريت بصورة قسرية.

٣٤ - وليس ثمة شكوك بشأن أهمية الإحالة إلى القانون الدولي لحقوق الإنسان لكن من غير الواضح ما إذا كان من المناسب الإحالة عموماً إلى القانون الدولي العام.

٣٥ - إن القانون الأرجنتيني مقيد بالقانون الدولي لحقوق الإنسان (الفقرة ٢٢ من المادة ٧٥ من الدستور الوطني).

٣٦ - واستناداً إلى ما قدم من حجج، ينبغي الاستعاضة عن الجملة موضع التحليل بالجملة التالية:

”لا يجوز، في أي حال من الأحوال، إجراء الاختبارات في انتهاك لمبادئ القانون الدولي لحقوق الإنسان“.

الفقرة ٣ من القرار

يدعو الدول إلى أن تتخذ التدابير المحددة المناسبة، بما فيها سن التشريعات، لمنع استغلال المعلومات والاختبارات الجينية بما يؤدي إلى تمييز ضد أفراد أو عائلاتهم أو أشخاص آخرين يمكن أن يشاركوهم في بعض الخصائص الجينية أو إلى إقصائهم، في جميع المجالات، وبوجه خاص المجالات الاجتماعية أو الطبية أو المتصلة بالعمالة، سواء أكان ذلك في القطاع العام أم الخاص.

٣٧ - ثمة تطابق بين هذه القاعدة والمادة ٧ من الإعلان التي تنص على أنه:

ينبغي أن تُضمن، وفقاً للشروط التي يحددها القانون، حماية سرية البيانات الوراثية الخاصة بشخص يمكن تحديد هويته، والحفظة أو المعالجة لأغراض البحث أو لأي غرض آخر.

٣٨ - إن القرار أكثر تحديداً من الإعلان، بيد أنه قد يكون في الوسع تحسين الصياغة.

٣٩ - إن عبارة ”بما فيها سن التشريعات“ قد يُفهم منها أن القانون مجرد وسيلة استثنائية للحماية، في حين أنه، تحديداً، واحد من الوسائل الأساسية في هذا الصدد.

٤٠ - وقد أُشير إلى ثلاثة أنواع من المجالات: الاجتماعية أو الطبية أو المتعلقة بالعمالة. وهنا يثور تساؤل ما هو المضمون الذي يتضمنه المجال ”الاجتماعي“ بوصفه مجالا منفصلا. وهل من ثم يمكن الافتراض بأن المجال الطبي أو المتعلق بالعمالة يقعان خارج ما هو اجتماعي؟

٤١ - على أية حال، سيكون من الأفضل الإشارة على وجه التحديد إلى عقد التأمين، بوصفه ميدانا لا يماري أحد في أنه قد يحدث به تمييز ينطوي على عواقب وخيمة.

الفقرة ٤ من القرار

يطالب الدول بأن تشجع، حسب الاقتضاء، على وضع وتطبيق معايير توفر مزيدا من الحماية فيما يتعلق بجمع وتخزين وإفشاء واستغلال المعلومات الجينية المتحصل عليها من الاختبارات الجينية مما قد يؤدي إلى التمييز أو هتك الحرمات.

٤٢ - تناقش القاعدة فيما يبدو نوعين من الإجراءات تقوم بها الدول: "وضع" و "تطبيق" معايير (يجدر التنويه إلى أنه قد استعملت عبارة "حسب الاقتضاء"). إن لفظة "وضع" لا جدوى منها في الصياغة القانونية، وقد يكون من الأجدر الاستعاضة عنها بلفظة "سن".

٤٣ - وقد أشير، على نحو صائب، إلى عبارة "هتك الحرمات". وربما يكون من المستصوب إدراج عبارة "هتك حرمت العائلات"، حيث إن الاتفاقيات الدولية تميز بين ذلك الجانبين من جوانب الخصوصية.

الفقرة ٥ من القرار

يحث الدول على مواصلة دعم البحوث في مجال الجين البشري والتكنولوجيا الأحيائية وفق معايير علمية وأخلاقية مقبولة ووفق الخير المحتمل للجميع وخاصة الفقراء، مع التأكيد على أن تراعي تلك البحوث وتطبيقاتها مراعاة تامة كرامة الإنسان وحرية وحقوق الإنسان فضلا عن حظر جميع أشكال التمييز القائم على الخصائص الجينية.

٤٤ - تسيّر هذه القاعدة في ذات الخط الذي تسيّر فيه المادة ١٧ من الإعلان التي تنص على أنه:

ينبغي للدول أن تحترم وتشجع قيام تضامن إيجابي تجاه الأفراد والأسر وفئات السكان المعرضين بوجه خاص للأمراض أو العاهات الوراثية أو المصابين بها. ويتعين عليها بصورة خاصة تشجيع البحوث الرامية إلى اكتشاف الأمراض الوراثية أو الأمراض التي تؤثر فيها العوامل الوراثية، ولا سيما الأمراض النادرة والأمراض المستوطنة التي تصيب قسما هاما من سكان العالم.

٤٥ - تبدو الصياغة النحوية في القرار أقل دقة من الإعلان (فعلى سبيل المثال بدأت الفقرة باستعمال عبارة "que sigan apoyando"، ولكن استعملت بعد ذلك عبارة "y teniendo presentes").

٤٦ - وجرى، على نحو صائب، إيراد ذكر الفقراء دون محاولة تخفيف وقع هذه اللفظة.

٤٧ - وليس ثمة حاجة لإيراد العبارة الأخيرة (فضلا عن حظر جميع أشكال التمييز القائم على الخصائص الجينية)، لأنها تكرر فكرة أُشير إليها في باقي الفقرات.

٤٨ - وحسنا أُشير إلى كرامة الإنسان، التي تمثل مفهوما يُراعى في الأخلاقيات. بيد أنه ينبغي التنويه إلى أرجحية صياغة اتفاقية حقوق الإنسان والأخلاقيات الأحيائية الصادرة عن مجلس أوروبا، التي تشير إلى الالتزام بحماية ليس فحسب كرامة الإنسان ولكن أيضا هوية الأفراد. وجاء في النص الأوروبي، الذي يمكن إدراجه في مشروع القرار المقترح:

"تكفل الأطراف في هذه الاتفاقية حماية كرامة وهوية جميع البشر كما تضمن للجميع، دون تمييز، احترام سلامتهم البدنية وسائر الحقوق والحريات الأساسية المتعلقة بالتطبيقات الأحيائية والطبية.

"وتتخذ كل دولة من الدول الأطراف، من خلال قانونها المحلي، ما يلزم من تدابير بغرض إنفاذ أحكام تلك الاتفاقية".

مسألة مُعْغَلَة

٤٩ - إن مسألة المنافع الاقتصادية المحققة من براءات الاختراع هي من أكثر المسائل إثارة للمشاكل في موضوع البيانات الوراثية.

٥٠ - وهى تتعلق بموضوع يثير الكثير من المنازعات وينطوي على مصالح خاصة ويثير الكثير من الجدل. لذا، يتعين على المجلس الاقتصادي والاجتماعي إيجاد صياغة تحقق مبدأ العدالة في إمكانية الوصول إلى المنافع وتوفير الحماية في مواجهة المخاطر التي تنطوي عليها تلك المسألة التي تدخل في صميم اختصاصاته.

٥١ - لقد تضمن الإعلان صيغة عملية عاجلت تلك المسألة وإن كانت لا تتلاءم تماما مع البلدان النامية. إذ تنص المادة ٤ من الإعلان على ما يلي:

"لا يمكن استخدام المجين البشري في حالته الطبيعية لتحقيق مكاسب مالية".

٥٢ - والخلاصة هي أن المقارنة بين القرار الذي اتخذته المجلس الاقتصادي والاجتماعي عام ٢٠٠١ بشأن الخصوصية الجينية وعدم التمييز والإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان الذي اعتمدته اليونسكو عام ١٩٩٧ تثير المقتضيات التالية:

(أ) يجب أن تحدد الفقرة ١ من القرار الحالات التي يُحظر فيها التمييز على أساس وراثي؛

(ب) فيما يتعلق بتوفير الحماية ضد التمييز على أساس وراثي، تفصح المادة ٦ من الإعلان عن هذا المفهوم بصياغة أكثر دقة وملاءمة من الفقرة ١ من القرار؛

(ج) يتعين أن تتضمن الفقرة ٢ من القرار ليس فحسب حثا للدول على حماية الأفراد الذين يخضعون للدراسات الوراثية، ولكن يمكن أن تتضمن أيضا حثا لها على سن القوانين التي تبين على نحو مفصل الحالات الاستثنائية التي يلزم فيها من الوجهة القضائية إجراء اختبار ما، حتى دون موافقة الفرد؛

(د) يحيل الجزء الأخير من الفقرة ٢ من القرار إلى القانون الدولي العام، ولكن قد يكون من الأنسب الإحالة إلى القانون الدولي لحقوق الإنسان؛

(هـ) يجب أن تتضمن الفقرة ٣ من القرار إشارة ملموسة إلى حظر التمييز في مجال عقود التأمين؛

(و) يجب الاستعاضة في الفقرة ٤ من القرار عن لفظة "وضع" بلفظة "سن" التي هي أنسب في الصياغات القانونية؛

(ز) يجب أن تتضمن الفقرة ٤ من القرار ليس فحسب هتك الحرمات ولكن أيضا هتك الحرمات العائلية، بالنظر إلى أن الاتفاقيات الدولية تميز بين هذين الجانبين من جوانب الخصوصية؛

(ح) يجب أن تشير الفقرة ٥ من القرار ليس فحسب إلى احترام كرامة الإنسان ولكن أيضا إلى احترام هوية الأفراد؛

(ط) يغفل القرار ذكر المسألة محل الجدل المتعلقة بالبراءات والمصالح الخاصة المتصلة بالمعلومات الوراثية. ويتعين دراسة تلك المسألة نظرا إلى أنها تدخل في اختصاص المجلس وبسبب ما تنطوي عليه من عواقب ومخاطر.

التوصيات

٥٣ - في ضوء الاعتبارات المذكورة، توصي لجنة الأخلاقيات في مجال العلم والتكنولوجيا المعهد الوطني لمكافحة التمييز وكراهية الأجانب والعنصرية بأن يوجه الانتباه إلى ما يشوب القرار من قيود وقصور ومبررات غير كافية من حيث إنه لا يمثل أي قدر من التقدم قياساً على الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان.

٥٤ - وبوجه خاص، توصي اللجنة بأن يوجه المعهد الاهتمام إلى أن القرار قد أغفل، بالنسبة إلى مسألة منع التمييز، ما يلي:

(أ) التمييز بلا لبس بين الحالات التي يتعين أن تكفل فيها خصوصية المعلومات الوراثية لتجنب تعرض الأفراد للتمييز (في مجالات التأمين والخدمات الطبية والحالات العمالية) والحالات التي تكون فيها المعلومات الوراثية بمثابة وسيلة لمنع الإفلات من العقاب والإسهام في تحسين إنفاذ العدل (دعوى الجنايات والهوية والأبوة)؛

(ب) معالجة مسألة البراءات والمصالح الخاصة المتصلة بالمعلومات الوراثية، وهي مسألة تدخل مباشرة في اختصاص المجلس، ومع ذلك، لا توجد بشأنها صكوك من شأنها الحيلولة دون وقوع التمييز والظلم وعدم المساواة في إمكانية الوصول إلى المعارف المفيدة للبشرية.

الحواشي

(١) Alberto Kornblihtt, "La humanidad del genoma, el hombre y la biología molecular", Encrucijadas, UBA, (año 1, número 5, marzo de 2001).

(٢) محامية وحاصلة على درجة الدكتوراه في القانون. وعضو في الأكاديمية الوطنية للقانون والعلوم الاجتماعية في بوينس آيرس وعضو مراسل في الأكاديمية الوطنية للقانون والعلوم الاجتماعية في قرطبة، وقاضية بمحكمة العدل العليا في مندوسا، وأستاذة نظامية للقانون المدني بجامعة مندوسا وجامعة كويو الوطنية، وأستاذة بجامعة باريس (فرنسا) وجنوة (إيطاليا)، وأستاذة شرفية بجامعة سان ماركوس وسان مارتين دي بويريس (بيرو). وهي تقوم بإلقاء محاضرات داخل البلد وخارجه. وقد ألفت العديد من الكتب بشأن المواضيع القانونية. Premio Konex de Platino 1996.

(٣) يشار في الفقرات اللاحقة إلى قرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي بلفظة "القرار"، ويشار إلى الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان بلفظة "الإعلان".