



**ЭКОНОМИЧЕСКИЙ
И СОЦИАЛЬНЫЙ СОВЕТ**

Distr.
GENERAL

E/CN.4/2003/98
10 February 2003

RUSSIAN
Original: ENGLISH

КОМИССИЯ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА

Пятьдесят девятая сессия

Пункт 17 предварительной повестки дня

ПООЩЕНИЕ И ЗАЩИТА ПРАВ ЧЕЛОВЕКА

Права человека и биоэтика

**Доклад Генерального секретаря, представляемый в соответствии
с резолюцией 2001/71 Комиссии***

* Настоящий доклад представлен с опозданием, для того чтобы включить в него самую свежую информацию.

Резюме

Комиссия по правам человека в своей резолюции 2001/71 просила Генерального секретаря представить Генеральной Ассамблее на ее пятьдесят шестой сессии доклад по вопросам прав человека и биоэтики. В своем докладе (A/56/643) Генеральный секретарь рекомендовал возложить ответственность за дальнейшую работу на те органы и учреждения, которые уже разработали программы деятельности в этой области. В силу этого он рекомендовал поручить ЮНЕСКО и ВОЗ во взаимодействии с Управлением Верховного комиссара по правам человека провести дальнейшие консультации с другими органами и специализированными учреждениями Организации Объединенных Наций относительно оптимальных способов обеспечения эффективного сотрудничества и координации деятельности. На этих консультациях следует рассмотреть, в частности, вопрос о создании, по предложению ЮНЕСКО, межучрежденческого комитета или рабочей группы независимых экспертов по предложению Комиссии по правам человека, а также мандаты этих органов. Результаты этих консультаций следует отразить в одном из докладов Генеральной Ассамблее на ее пятьдесят седьмой сессии.

В январе 2002 года Верховный комиссар по правам человека организовала консультацию экспертов высокого уровня по вопросам прав человека и биоэтики для рассмотрения возможных тем, по которым УВКПЧ могло бы обеспечить дальнейшее осуществление Всеобщей декларации ЮНЕСКО о геноме человека и правах человека, а также рассмотреть приоритеты деятельности УВКПЧ в области прав человека и связанного с геномикой человека аспекта биотехнологии. Доклад Консультативного совещания экспертов содержится в приложении к настоящему докладу.

Доклад содержит резюме существенной информации, представленной в соответствии с резолюцией 2001/71 Коста-Рикой, Кубой, Мексикой, Польшей и Венесуэлой.

Для того чтобы представить наиболее свежую имеющуюся информацию, секретариат обратился с просьбой к соответствующим органам и специализированным учреждениям Организации Объединенных Наций представить любую дополнительную информацию, которую они, возможно, пожелают предложить вниманию Комиссии по правам человека на ее пятьдесят девятой сессии. Полученная информация будет распространена в качестве дополнения к настоящему докладу.

Введение

1. Комиссия по правам человека в своей резолюции 2001/71 просила Генерального секретаря представить на основе материалов, полученных от соответствующих органов, доклад Генеральной Ассамблее на ее пятьдесят шестой сессии, касающейся координации деятельности и составления представления по вопросам биоэтики в рамках всей системы Организации Объединенных Наций. В своем докладе (A/56/643) Генеральный секретарь затронул вопрос о координации деятельности по биоэтике и о возможности учреждения рабочей группы независимых экспертов, в том числе экспертов Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) и Всемирной организации интеллектуальной собственности (ВОИС), которая, в частности, рассмотрит пути дальнейшего осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (здесь и далее "Декларация").
2. Генеральный секретарь рекомендовал возложить ответственность за дальнейшую работу на те органы и учреждения, которые уже разработали программу деятельности в этой области. Поэтому он рекомендовал поручить ЮНЕСКО и ВОЗ во взаимодействии с Управлением Верховного комиссара (УВКПЧ) провести дальнейшие консультации с другими органами и специализированными учреждениями Организации Объединенных Наций относительно оптимальных способов обеспечения эффективного сотрудничества и координации деятельности и дополнительного анализа в отношении дальнейшего осуществления Декларации. На этих консультациях следует рассмотреть, в частности, вопрос о создании, по предложению ЮНЕСКО, междучрежденческого комитета и рабочей группы независимых экспертов по предложению Комиссии по правам человека, а также мандаты этих органов. Результаты этих консультаций следует отразить в одном из докладов Генеральной Ассамблее на ее пятьдесят седьмой сессии.
3. 24 и 25 января 2002 года Верховный комиссар по правам человека организовала консультацию экспертов высокого уровня по вопросам прав человека и биоэтики для рассмотрения возможных тем, по которым УВКПЧ могло бы предложить меры по дальнейшему осуществлению Декларации, а также рассмотреть приоритеты деятельности Управления в области прав человека и биотехнологии, связанной с аспектом геномики человека. Учитывая важность этой консультации, доклад консультации экспертом включен в приложение к настоящему докладу.
4. УВКПЧ получило ответы на просьбу о представлении информации, выраженную Комиссией в резолюции 2001/71, от правительств Коста-Рики, Кубы, Мексики, Польши и Венесуэлы. Они также отражены в настоящем докладе. Для того чтобы представить

наиболее свежую поступившую информацию, секретариат обратился с просьбой к соответствующим учреждениям препроводить до 28 февраля 2003 года информацию, которую они хотели бы передать на рассмотрение Комиссии по правам человека на ее пятьдесят девятой сессии. Полученная информация будет распространена в качестве дополнения к настоящему докладу.

Резюме информации, полученной от правительств

Коста-Рика

5. Правительство Коста-Рики представило довольно обширный доклад, содержащий, среди прочего, информацию об истории развития биоэтики, о вопросах определений, связанных с биоэтикой, и о законодательстве Коста-Рики по вопросам биоэтики. Правительство также сообщило об изменениях на региональном уровне, в частности о создании в 1994 году Панамериканского института биоэтики. Институт находится в Сантьяго. Деятельность института позволила достичь значительных результатов в Латинской Америке, а также на международном уровне.

6. Научные исследования и эксперименты с участием людей регулируются Исполнительным декретом № 5463-SPBS от 5 декабря 1975 года. Он предусматривает, что любой вид исследований, сопряженный с риском или опасностью для людей, может проводиться только при условии явно выраженного согласия, полученного от участвующих в эксперименте людей. В статье 6 Декрета изложены подробности, касающиеся получения требуемого согласия. В нем также предусмотрено создание научных комитетов, на которые возлагается ответственность за осуществление этического контроля и надзора в отношении научно-исследовательских проектов.

7. Генетическая манипуляция и исследования генетических кодов плода запрещены. Это четко предусмотрено в Исполнительном декрете № 24029 от 3 февраля 1995 года, который регулирует вопросы, касающиеся методов, способствующих репродукции.

Куба

8. Правительство Кубы отмечает важность усилий, прилагаемых системой Организации Объединенных Наций в целях поощрения этики в области связанных с жизнью человека наук и приветствует цель подлинной реализации права всех людей и народов без какой-либо дискриминации пользоваться плодами научного и технического прогресса.

9. Правительство отмечает тот факт, что Куба являлась соавтором резолюции 53/152 Генеральной Ассамблеи, в которой была одобрена Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, и выразила свою поддержку любым усилиям, направленным на мирное использование научного и международного сотрудничества, необходимого для ее осуществления. Отметив, что геном человека является частью общего наследия человечества, правительство также выразило поддержку открытому доступу как для широкой общественности, так и для конкретных специалистов в каждой стране к знаниям, касающимся генома человека и выступило против любых проявлений дискриминации, основанной на знаниях, касающихся индивидуального генетического кода.

10. Кроме того, правительство Кубы заявило, что в соответствии с действующими международными документами в области прав человека одним из основных приоритетов является осуществление права каждого пользоваться плодами научного прогресса и его применения. В этой связи правительство выразило сожаление по поводу отрицательного, по его мнению, воздействия существующей системы международной интеллектуальной собственности на доступ к результатам научного прогресса для сотен миллионов людей, преимущественно из развивающихся стран. Кроме того, правительство Кубы осуждает действия транснациональных корпораций, которые оспаривают в юридическом порядке усилия определенных развивающихся стран, направленные на то, чтобы сделать доступными для своих граждан плоды всемирного научно-технического прогресса, особенно в случаях доступа к медикаментам, в которых нуждаются люди, живущие с ВИЧ/СПИДом. Кроме того, правительство осуждает политику эмбарго, установленного правительством Соединенных Штатов в отношении Кубы, которое, согласно правительству, лишает кубинцев доступа к научным достижениям.

11. Медицинский персонал и научные работники Кубы соблюдают этический кодекс, основанный на ценностях, признаваемых соответствующими международными организациями, а также основанный на убеждении, которое разделял кубинский национальный герой Хосе Марти, в том, что "человечество является нашей страной".

Мексика

12. Правительство Мексики сообщило, что право на охрану здоровья было включено в Конституцию Мексики в 1983 году. С тех пор различные учреждения занимаются разработкой этой темы.

13. Курсы по биоэтике, а также по биоэтике и правам человека преподаются в ряде учебных заведений системы высшего образования.

14. В 1992 году в Мексике была создана Национальная комиссия по биоэтике в качестве автономного федерального органа министерства здравоохранения в целях изучения и исследования всех аспектов данного вопроса. Комиссия выносит рекомендации относительно стандартов этического поведения для медицинских специалистов, служб здравоохранения, а также социальных и частных органов, занимающихся проблемами и дилеммами, связанными с вопросами здоровья и человеческого достоинства. Несмотря на то, что ее рекомендации или решения не имеют обязательного характера, ее техническая ценность, а также научное и моральное значение придают ей значительный авторитет. Кроме того, были созданы учрежденческие комитеты по биоэтике для содействия соблюдению этических и профессиональных обязательств, связанных с уважением человеческой жизни и прав человека. Деятельность Комиссии основана на Всеобщей декларации прав человека, международных пактах о правах человека и Конвенции о правах ребенка. Она руководствуется:

- a) необходимостью поощрения биомедицинского прогресса в интересах наиболее нуждающихся лиц;
- b) необходимостью противостоять и противодействовать любой дискриминационной практике; и
- c) важностью укрепления права человека на здоровье.

15. Мексика является членом Международного комитета по биоэтике.

Польша

16. Конституция Польши запрещает научные эксперименты с участием людей, включая медицинские эксперименты без добровольно выраженного согласия. Конституция также предусматривает право на неприкосновенность личной жизни и принцип конфиденциальности данных, касающихся человека, за исключением случаев, предусмотренных законом.

17. Закон о медицинской профессии от 5 декабря 1996 года является базовым положением, касающимся медицинской этики в связи с прогрессом в области биологии, медицины и биотехнологии. Ключевым положением данного Закона в связи с Декларацией является статья 29, которая предусматривает, что медицинские эксперименты могут проводиться только после одобрения проекта независимой комиссией по биоэтике.

18. Польское законодательство не содержит каких-либо конкретных положений, касающихся экспериментов с геномом человека, помимо общего положения о проведении медицинских экспериментов. Закон о генетически измененных организмах, принятый в июне 2001 года, не имеет отношения к генетическим модификациям генома человека.

19. Была создана система комиссий по биоэтике. Их разрешение является необходимым для проведения любых биомедицинских/экспериментальных исследований. Министерство здравоохранения учредило Апелляционную комиссию по биоэтике, которая рассматривает обжалования решений местных комиссий по биоэтике.

20. В апреле 2001 года польский сенат передал на рассмотрение сейма (нижняя палата парламента) проект закона об учреждении национального совета по биоэтике. Этот совет будет действовать при Управлении премьер-министра в качестве центрального консультативного органа по этическим, правовым и социальным проблемам, возникающим в связи с прогрессом в области биомедицинских и медицинских научных исследований.

Венесуэла

21. Согласно правительству Венесуэлы идеи, выраженные в резолюции 2001/71, сочетаются с соответствующими положениями Конституции Венесуэлы 1999 года.

22. Хотя в Венесуэле не имеется общенациональной комиссии по биоэтике, ряд национальных учреждений создали комиссии по биоэтике. Некоторые из этих комиссий приступили к разработке исследований по вопросу биоэтики и прав человека.

23. Национальный совет научно-технических исследований установил в 1999 году кодекс биоэтики и биологической безопасности, который служит в качестве основы для всех видов деятельности, проводимых в Венесуэле, в области биоэтики.

24. В 2001 году министерство по вопросам защиты окружающей среды и возобновляемых природных ресурсов изучало вопрос о внесении на рассмотрение подзаконного акта к закону о биологическом разнообразии, касающегося регистрации, контроля и мониторинга продуктов, содержащих генетически измененные организмы и/или произведенных из них. Этот подзаконный акт будет также касаться вопроса учреждения национальной комиссии по биологической безопасности.

Приложение

Доклад Консультативного совещания экспертов по правам человека и биотехнологии (Женева, 24-25 января 2002 года)

Введение

1. По просьбе Верховного комиссара по правам человека 24 и 25 января 2002 года в Женеве провела свое совещание группа экспертов по правам человека и биотехнологии. Полномочия совещания сводились к следующему:

а) В соответствии с резолюцией 2001/72 Комиссии рассмотреть вероятные вопросы, по которым Верховный комиссар и Управление (УВКПЧ) могли бы обеспечить пути дальнейшего осуществления Всеобщей декларации Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры о геноме человека и правах человека ("Декларация"); и

б) Рассмотреть в более широком плане вопросы и сферы деятельности, заслуживающие приоритетное внимание в работе Верховного комиссара и УВКПЧ по вопросам прав человека и биотехнологии (ограничиваясь вопросами, связанными с геномикой человека).

2. В ходе совещания эксперты определили следующие три широкие области, в которых возникают приоритетные вопросы, касающиеся прав человека и биотехнологии:

- общее использование выгод и патентование генетических материалов;
- дискриминация;
- гендер и пол.

Четвертый вопрос - репродуктивное клонирование человека - был назван одним из текущих приоритетов, учитывая решение Генеральной Ассамблеи, принятое в ее резолюции 56/93 от 12 декабря 2001 года, учредить Специальный комитет "с целью рассмотрения вопроса о выработке международной конвенции против клонирования человека в целях воспроизводства" (пункт 1).

I. НЕКОТОРЫЕ ОБЩИЕ, СВЯЗАННЫЕ С ДЕКЛАРАЦИЕЙ ВОПРОСЫ, КАСАЮЩИЕСЯ БИОТЕХНОЛОГИИ, ПРАВ ЧЕЛОВЕКА И ЭТИКИ

3. Декларация является основным текстом системы Организации Объединенных Наций в области биотехнологии и прав человека. Вместе с Руководящими принципами по ее осуществлению, принятыми в 1999 году, Декларация закладывает основу для решения новых вопросов прав человека, возникающих в результате развития технологии, связанной с геномом человека. В этом смысле она дополняет этический подход, который применялся в прошлом в отношении медицинских и биотехнологических дилемм.

4. Эксперты обсудили комплексную взаимосвязь между этическими подходами и подходами с точки зрения прав человека, которые базируются на общем фундаменте уважения человеческого достоинства и веры в неотъемлемую независимость личности и в неприкосновенность каждого человека. Хотя и являясь часто дополнительными, нормы, сформированные этикой, не всегда соответствуют нормам прав человека. Более того, применение этических норм и прав человека к какой-либо конкретной ситуации приводит к совершенно иным результатам. Признание и учет таких сходств и различий между двумя подходами имеют как нигде огромное значение в области биотехнологии, где оба подхода применяются одновременно.

5. Концепция основанного на правах человека подхода к вопросам биотехнологии, изученная экспертами, лежит в основе большей части настоящего доклада. Такой подход (как и предполагает его название) заключается в рассмотрении конкретных вопросов с точки зрения прав и обязанностей, устанавливаемых международными нормами в области прав человека. Подход, основанный на правах человека, находит все более широкое распространение в различных областях деятельности по мере того, как становятся очевидным полный масштаб обязательств в области прав человека (наглядным примером является возникновение правозащитного подхода при составлении программ в области развития). Распределяя отношения между участниками с точки зрения прав и обязанностей, основанный на правах человек подход:

- a) делает акцент на участии отдельных лиц в принятии решений;
- b) устанавливает ответственность за действия и решения, которые позволяют отдельным лицам обжаловать решения, оказывающие на них неблагоприятное воздействие;
- c) стремится к установлению недискриминации между отдельными лицами за счет равного распределения прав и обязанностей между всеми лицами;

d) наделяет полномочиями отдельных лиц, позволяя им использовать права в качестве средства для действий и легитимизации своего "голоса" в процессе принятия решений; и

e) увязывает процесс принятия решений на любом уровне с согласованными правозащитными нормами на международном уровне, в соответствии с положениями различных конвенций и договоров в области прав человека.

Основанный на правах подход к биотехнологии таким образом учитывает все соответствующие права человека всех вовлеченных в этот процесс участников и в случае конфликта будет способствовать уравниванию различных прав в целях максимального соблюдения всех прав и уважения обладателей прав.

6. Важность как этического, так и правозащитного подходов к биотехнологии в значительной степени связана с предметом ее изучения, которым часто являются наиболее основные компоненты человеческой жизни. По таким вопросам имеется ряд несовпадающих мнений, которые определяются различиями во взглядах с точки зрения общины, религии или культуры. По некоторым вопросам преодоление расхождений или договоренность относительно несовпадающих мнений вполне может оказаться невозможной. В этой связи эксперты отметили главную роль процесса достижения консенсуса до принятия каких-либо нормативных действий. Таким образом следует установить равновесие между реагированием на усиливающиеся призывы к нормативным действиям в данной области (особенно в ответ на определяемые рыночными интересами потребности в коммерческой эксплуатации биотехнологических методов) и необходимостью в достижении консенсуса, прежде чем предпринимать такие действия.

7. Таким образом, правам человека отводится достаточно деликатная роль в области биотехнологии. Основанный на правах человека подход не дает возможности решить все комплексные дилеммы, которые в настоящее время стоят перед международным сообществом. Вместе с тем он является одним из важнейших компонентов при решении этих дилемм и должен получить признание в качестве такового. Эксперты пришли к заключению, что предстоит еще проделать значительную работу по анализу достижений в области биотехнологии с точки зрения прав человека. УВКПЧ, учитывая его мандат и опыт, занимает уникальное место как с точки зрения проведения, так и координации такого анализа. В своей деятельности оно должно осуществлять тесное сотрудничество с другими избранными специализированными учреждениями Организации Объединенных Наций.

8. Быстро развивающаяся природа биотехнологических изменений имеет свои последствия как с точки зрения этического, так и правозащитного подходов. Это означает, что любой формальный шаг, предпринятый для регулирования технологии, должен быть очень тщательно изучен. Такое регулирование должно по возможности избегать замкнутости на технологическом аспекте, для того чтобы избежать обилия новых технологических "прорывов". И наоборот, по мере возможности усилия не должны растрачиваться на регулирование методики, которая в конечном итоге может оказаться нереальной или нецелесообразной на практике.

9. Возрастающая коммерческая, правовая и социальная значимость биотехнологических процедур предполагает, что они должны являться объектом деятельности ряда международных учреждений. Эксперты, ряд из которых являлись членами или бывшими членами Международного комитета по биоэтике (МКБ), признают ведущую роль, которую в данной области играет ЮНЕСКО, особенно в отношении научной и этической оценки достижений. Аналогичным образом, Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) играет важную роль в преобразовании достижений в конкретные результаты в области медицины и общественного здравоохранения. Работая над приоритетами, установленными экспертами в настоящем докладе, УВКПЧ извлечет значительную пользу из тесного межучрежденческого сотрудничества как с ЮНЕСКО, так и с ВОЗ.

10. Вопросы биотехнологии начинают иметь все более отчетливое отношение к мандатам ряда других органов и учреждений. Эксперты, в частности, упомянули Всемирную торговую организацию (ВТО), Всемирную организацию интеллектуальной собственности (ВОИС), Фонд Организации Объединенных Наций в области народонаселения (ЮНФПА), Продовольственную и сельскохозяйственную организацию Объединенных Наций (ФАО) и Конференцию Организации Объединенных Наций по торговле и развитию (ЮНКТАД) в качестве партнеров, с которыми УВКПЧ следует осуществлять сотрудничество и определять новые инициативы в области биотехнологии.

II. КЛОНИРОВАНИЕ ЧЕЛОВЕКА В ЦЕЛЯХ ВОСПРОИЗВОДСТВА

11. Клонирование человека – особенно в целях воспроизводства – пожалуй, является той областью биотехнологии, в которой в настоящее время заложен наибольший потенциал для противоречий, о чем свидетельствует высокий уровень внимания, уделяемого этой теме в средствах массовой информации и в сфере разработки политики на международном и национальном уровнях. Последние изменения в технологии предполагают, что методы репродуктивного клонирования, использовавшиеся довольно успешно по отношению к животным, могут вскоре быть применены по отношению к

людям. В случае их успешного применения может быть произведен клонированный ребенок, который будет иметь генетическую структуру, идентичную (или практически идентичную) структуре другого индивидуума или эмбриона. Беспокойство, которое такие возможные события вызывают среди широкой общественности, являются вполне понятными. Если у людей появится реальная возможность создавать собственные генетические копии или копии других людей, то в этой связи возникнут фундаментальные вопросы, касающиеся неприкосновенности и достоинства человека.

12. Эксперты согласились с тем, что одним из предметов основной обеспокоенности в данной области является *детерминизм*. В то время как люди всегда прибегали к различным методам в попытках добиться определенных качеств у своих потомков, в настоящее время международное сообщество столкнулось с задачей решения проблемы о том, в каких пределах людям следует позволять использовать биотехнологию, для того чтобы детерминировать особые признаки у своих детей, например обеспечивать устойчивость к определенным болезням или наличие определенных физических свойств. Отказавшись утвердить детерминистическую точку зрения, эксперты сочли необходимым, чтобы все партнеры, включая Верховного комиссара, привели убедительные доводы в поддержку разнообразия человечества. Этот вопрос будет обсуждаться в дальнейшем в связи с дискриминацией в разделе IV ниже.

13. Как уже отмечалось, правозащитный подход сам по себе не может дать ответы на все поставленные вопросы. Вместе с тем он может обеспечить, чтобы голоса и интересы каждого заинтересованного участника были отражены в дискуссии и приняты во внимание. Это имеет особое отношение к женщинам, детям и всем тем, кто стремится реализовать свое право на здоровье. Кроме того, основанный на правах подход защищает законные интересы тех, кто стремится воспользоваться плодами технологических достижений. Это было широко признано (например, в статье 12 Декларации) и в статье 15 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах (Пакт)).

14. Рождение клонированного человека пока еще не достигнуто. Возможные последствия такой процедуры остаются не вполне понятными. По мнению экспертов, существует общая потребность проявлять осторожность при рассмотрении правовых последствий. Преждевременные попытки запрещения или всеобщего регулирования будут иметь такие недостатки, которые будет трудно исправить после принятия международной конвенции. Вместе с тем в контексте Организации Объединенных Наций очевидно сформировались условия в отношении необходимости в наличии международного правового документа, касающегося клонирования человека в целях воспроизводства. Генеральная Ассамблея постановила учредить Специальный комитет "с целью рассмотрения вопроса о выработке международной конвенции против

клонирования человека в целях воспроизводства" (резолюция 56/93 от 12 декабря 2001 года). Эксперты с удовлетворением отметили, что УВКПЧ участвовало в качестве наблюдателя на заседаниях этого Комитета и высказались в поддержку участия в Рабочей группе Шестого комитета, которая будет обеспечивать деятельность Специального комитета^a.

15. В результате этих событий вопрос клонирования человека в целях воспроизводства должен приобрести приоритетное значение в деятельности УВКПЧ. В этих целях фундаментальной задачей должно стать обеспечение того, чтобы аспекты прав человека данного вопроса выявлялись и эффективно учитывались в дискуссиях Специального комитета и в более широких международных и общественных дискуссиях. В частности:

a) Существует необходимость в проведении серьезного и подробного анализа, с точки зрения прав, вопросов, связанных с клонированием человека в целях воспроизводства;

b) если в результате переговоров будет принят договор, запрещающий такую деятельность, то необходимо будет проявить особую тщательность при разработке определения запрещенных видов деятельности. В этом отношении основное внимание необходимо уделить следующему:

- i) если определение будет слишком широким, то это приведет к запрещению терапевтических методик, которые, возможно, будут исключительно полезными для человечества и позитивными с точки зрения прав человека на здоровье и на жизнь; и
- ii) если определение, которое каким-либо образом будет привязано к нынешнему состоянию научных технологий, то возникает риск, что его нельзя будет применять по отношению к будущим, еще неизвестным технологиям;

c) если в результате переговоров будет принят договор, запрещающий такую деятельность, то особое внимание необходимо будет также уделить соблюдению и контролю за соблюдением обязательств, которые стороны возьмут на себя по договору, для того чтобы не было запрещено более того, чем то, что может быть эффективно

^a В настоящем докладе не учтены существенные изменения, произошедшие в работе Специального комитета после совещания группы экспертов.

выполнено. В этой связи необходимо уделить внимание опасности проникновения запрещенной деятельности в нерегулируемую среду.

16. Эксперты пришли к заключению, что многих вышеупомянутых проблем и недостатков, связанных с правовым запретом на методы клонирования, удалось бы эффективно избежать, если бы объектом запрета стало скорее намерение какого-либо лица генетически копировать другого человека, чем сама технология. Таким образом объектом запрета стали бы действия, предпринимаемые с целью клонирования эмбриона с целью создания копии другого человека.

III. ОБЩЕЕ ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ВЫГОД И ПАТЕНТОВАНИЕ ГЕНЕТИЧЕСКИХ МАТЕРИАЛОВ

17. Эксперты пришли к заключению, что связанные между собой вопросы возможности патентования генетических материалов и общего использования выгод, полученных в результате коммерческого использования таких материалов, в настоящее время являются наиболее важными вопросами в области прав человека и биотехнологии.

18. Безотлагательность и важность этих вопросов связаны с растущей коммерческой эксплуатацией генетических методов и возросшей тенденцией превращения в товары генетических материалов. В широком смысле, по мнению экспертов, такую ситуацию сформировали следующие шесть событий:

а) во-первых, имело место "открытие" высокой коммерческой ценности генетических методов и материалов и возросшее стремление к эксплуатации их ценности;

б) во-вторых, это сопровождалось аналогичным осознанием того, что если большая часть богатейшего генетического многообразия существует в развивающихся странах, то генетические исследования в эндогамных общинах позволят получить важнейшую информацию о генетической предрасположенности/резистентности населения к определенным болезням;

с) в-третьих, несмотря на такое богатое генетическое многообразие, расходы, связанные со сбором и обследованием генетического материала в развивающихся странах, гораздо ниже, чем в развитых странах. Это особо относится к генотипным клиническим испытаниям (фармакогеномика), включающим в себя изучение бихевиоральных реакций и чувствительности к лекарственным препаратам;

d) четвертым событием является современная глобальная и региональная либерализация торговли товарами и услугами, которая способствует международной торговле генетическими материалами и услугами для клинических испытаний;

e) последним является использование патентов и других правовых документов для установления права интеллектуальной собственности на генетический и геномный материал человека, и глобальная стандартизация режимов защиты интеллектуальной собственности в форме Соглашения по торговым аспектам интеллектуальной собственности (ТАПИС), переговоры по которому ведутся в контексте ВТО.

19. Такие глубокие изменения способствовали формированию рынка и систем регулирования, которые допускают:

a) взятие генетических материалов у людей, особенно в развивающихся странах, и их экспорт для коммерческой эксплуатации при незначительной или вообще отсутствующей непосредственной выгоде для человека или общества;

b) незначительную или вообще нулевую непосредственную выгоду для тех, кто участвует в обследованиях генетических характеристик в целях разработки генетических продуктов;

c) прибыли от коммерческой эксплуатации генетических и геномных материалов человека получает исключительно обладатель патента; и

d) концентрацию биологических знаний в развитых странах и ориентацию научных исследований на медицинские потребности развитых стран.

20. Эти изменения вызывают широкий комплекс вопросов о том, каким образом следует использовать общее генетическое наследие человечества и в чьих интересах. С точки зрения прав человека возникает ряд конкретных и серьезных вопросов, включая:

a) право на неприкосновенность частной жизни, и в том числе:

i) вопрос о предварительном информированном согласии на научные эксперименты, обследования и взятие генетических материалов; и

ii) использование личной генетической информации;

b) право на здоровье, включая обязательства государств:

- i) признавать право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья (статья 12 Пакта);
 - ii) практиковать и развивать солидарность с отдельными людьми, семьями и группами населения, которые особенно уязвимы в отношении заболеваний или недостатков генетического характера, либо страдают ими (Декларация, статья 17); и
 - iii) обеспечивать, чтобы прикладное использование результатов научных исследований, касающихся генома человека, особенно в области биологии, генетики и медицины, заключались в сокращении страданий людей и в улучшении состояния здоровья каждого человека и всего человечества (Декларация, статья 12 b));
- c) уважение прав коренных народов, особенно связанных с человеческим телом и использованием ресурсов;
- d) право каждого человека пользоваться результатами научного прогресса и их практического применения (статья 15 Пакта);
- e) права собственности, включая интеллектуальную собственность; и
- f) обязательство государств обмениваться научными знаниями (статья 15 Пакта; статьи 12 a), 18 и 19 Декларации).

21. Отметив важность прав интеллектуальной собственности в современном обществе, эксперты остановились на серьезных проблемах, возникающих в связи с уместностью применения патентных законов к генетическим материалам и к геному человека, особенно с точки зрения требований о новизне и новаторстве. В этой связи эксперты отметили недавний Проект доклада о деятельности по итогам Международного симпозиума по теме: "Этика, интеллектуальная собственность и геномика", опубликованный МКБ в августе 2001 года (SHS-501/01/CIB-8/2), а также содержащиеся в нем рекомендации относительно использования патентов в отношении генетических материалов. В рамках дальнейшей деятельности по осуществлению Декларации эксперты предложили Верховному комиссару рассмотреть возможность созыва совещания экспертов из различных соответствующих учреждений для рассмотрения взаимосвязей между правами человека и развитием международного патентного права.

22. Эксперты отметили, что с точки зрения прав человека огромные преимущества, которые обещает дать биотехнология, не должны принадлежать исключительно одной группе или одному обществу. Общее использование этих преимуществ включает в себя не только компенсацию за вклад генетических материалов, но также и содействие обмену технологиями между развитыми и развивающимися странами (статья 19 Декларации). Растущая тенденция биотехнологических исследований, которые в значительной степени ограничены развитыми странами, несет в себе опасность возникновения "генетического водораздела" между этими обществами. Одной из приоритетных задач в деятельности Верховного комиссара должно стать изучение различных возможностей для содействия общему использованию выгод в данной области как с точки зрения компенсации, так и с точки зрения передачи технологии. Что касается первого, то примеры национальных генетических резервов ряда развитых стран могут быть изучены в качестве возможных моделей для сохранения генетических фондов развивающихся стран.

IV. ДИСКРИМИНАЦИЯ

23. Значимость генома в контексте проблемы дискриминации. Недавние достижения в области генетики и геномики (особенно в области картирования генома человека) позволили по-новому оценить основные схожие черты и ограниченные различия между отдельными людьми и между народами. Эти изменения могут оказать как позитивное, так и негативное воздействие на принцип недискриминации. Эксперты пришли к заключению о том, что такая область как дискриминация и биотехнология должна стать приоритетной в деятельности Верховного комиссара и УВКПЧ.

24. С точки зрения позитивных изменений современное картирование общих вариаций в ДНК, именуемое единым нуклеотидным полиморфизмом (карты ЕНП), свидетельствует о генетической схожести всех людей на 99,9%. Как таковое оно является мощным символическим инструментом в борьбе против многих форм дискриминации. Вместе с тем, во многих случаях (особенно касающихся расы, пола и других неизменных характеристик человека) дискриминационное поведение часто проявляется в форме социальной патологии, основанной в большей мере на восприятиях, чем на поддающихся измерению различиях между людьми. Существует явная опасность того, что научное "доказательство" общего генетического состава может быть использовано для понижения значения реального уровня дискриминации в наших обществах и таким образом подорвать усилия по борьбе с ней. Уже сейчас некоторые деятели используют результаты картирования генома для отрицания продолжающейся значимости понятия расы в борьбе против дискриминации. Игнорируя основанную прежде всего на предрассудках природу дискриминации, такой подход ставит под угрозу достигнутые на сегодняшний день значительные успехи в борьбе против дискриминации.

25. Те же научные достижения приводят к возникновению множества новых оснований для незаконной дискриминации между людьми. Особую обеспокоенность эксперты выразили в отношении двух областей:

а) реальной возможности того, что существующие генетические характеристики человека могут быть использованы в качестве основания для дискриминации. Особую тревогу вызывает дискриминация в отношении занятости и дискриминация в отношении предоставления страхования. Одним из примеров может быть установление работодателем, что у работника имеется генетическая предрасположенность к определенному заболеванию, которое может повлиять на способность работника выполнять свои обязанности. Если работодатель прекратит использование услуг работника на основе такой информации, то в этом случае возникнет явный вопрос о дискриминации; и

б) возможности генетической манипуляции, которые в конечном итоге, вероятно, позволят постепенно ликвидировать якобы "нежелательные" генетические признаки. В этой связи возникает проблема, которая заключается в том, какие генетические признаки считать настолько "нежелательными", чтобы их уничтожение могло поощряться или разрешаться. Кроме того, очевидно, высокая стоимость таких процедур предполагает, что, по крайней мере, на первоначальном этапе преимуществами этих процедур смогут воспользоваться лишь те, у кого имеются достаточные средства.

26. Дискриминация по признаку генетических характеристик прямо запрещена статьей 6 Декларации. Эксперты отметили, что ряд государств в законодательном порядке уже запретили любые формы генетической дискриминации или находятся в процессе принятия такого законодательства.

27. *Дискриминация в области занятости и страхования.* Эксперты отметили центральную роль занятости и страхования для способности человека функционировать в качестве гражданина современного общества. Эта роль была признана с точки зрения прав человека (статьи 6 и 9 Пакта). Генетическая информация будет становиться все более важной для оценки как пригодности к трудоустройству, так и риска для обеспечения страхования. Если осуществление права человека на здоровье не должно никоим образом быть ограниченным его генетическими характеристиками, то в сфере занятости и общего страхования (включая страхование жизни) генетические характеристики могут порой оправданно использоваться для проведения различий между людьми в отношении стоимости страхования, если таковая стоимость имеет место. В этом случае правозащитный подход предусматривает, что работодатель должен

продемонстрировать обоснованное профессиональное требование, а страхователь явное увеличение вероятности и риска заявления о выплате страхового возмещения для оправдания отказа предоставить страховку или установления более высокого взноса. Поэтому регулирование в данной области является желательным по крайней мере в силу трех причин, имеющих место:

- a) не допускать использования генетического скрининга государственными или негосударственными органами для незаконных целей или без предварительного информированного согласия соответствующего лица, а также консультирования до и после проведения обследования;
- b) избегать дискриминацию, основанную скорее на субъективных ощущениях, чем на эмпирических данных и тщательной оценке риска; и
- c) избегать ситуаций, при которых отдельные лица отказываются от прохождения генетического тестирования, опасаясь, что неблагоприятные результаты будут внесены в их медицинское досье и использованы в качестве основания для того, чтобы подвергнуть их дискриминации в будущем, или что такие результаты могут быть неправильно истолкованы и использованы в качестве основания для дискриминации. Эксперты отметили, что опыт с ВИЧ/СПИДом является в этой связи весьма поучительным.

28. Эксперты согласились с тем, что в деятельности по выполнению Декларации Верховному комиссару следует уделить приоритетное внимание:

- a) изучению новых форм дискриминации, которые могут возникнуть в результате достижений в области генетики; и
- b) заострению внимания совместно с Генеральным секретарем на вопросе генетической дискриминации в области занятости и обеспечения страхованием в контексте предпринятой Генеральным секретарем инициативы по Глобальному договору.

29. Одним из основных аспектов генетической дискриминации в области занятости и страхования является хранение и защита генетических данных, в частности постепенное накопление информации в медицинском досье конкретных людей, которая в будущем может быть использована дискриминационным образом, который в настоящее время невозможно предусмотреть. Эта ситуация осложняется в результате значительного прогресса в области информационной технологии, который происходил в тот же период, что и прогресс в области биотехнологии. В этой связи эксперты отметили предложение Генерального директора ЮНЕСКО разработать проект международного документа,

содержащего принципы обращения с генетическими данными. В частности, они отметили Проект доклада о сборе, обработке, хранении и использовании генетических данных (сентябрь 2001 года) Рабочей группы МКБ по генетическим данным, в котором предлагается 19 руководящих принципов, касающихся применения норм прав человека в данной области (SHS-503/1/CIB-8/3, пункты 29-46), включая приемлемость цели, для которой производится сбор генетических данных; прозрачность цели; ограниченность использования; информированное согласие; конфиденциальность/анонимность; общее использование информации; и использование исторических или архивных документов.

30. Эксперты сочли, что приоритетное внимание следует уделить содействию повышенной безопасности генетических данных, с тем чтобы:

а) ограничить опасность незаконной дискриминации; и

б) побудить людей к прохождению генетических обследований, не опасаясь, что информация может быть использована для направленной против них дискриминации. Верховный комиссар обладает уникальными возможностями для внесения предложений относительно повышения безопасности генетических данных с точки зрения основанного на правах человека подхода. В этих целях эксперты назвали участие в работе над предлагаемым ЮНЕСКО текстом по генетическим данным в качестве одного из приоритетных направлений в деятельности Верховного комиссара.

31. *Генетическая манипуляция и дискриминация.* Вопрос генетической манипуляции представляет собой очень широкую область, затрагивающую многочисленные вопросы прав человека. Основная дискуссия экспертов была сосредоточена на дискриминационных аспектах этой процедуры. Поскольку научные процедуры еще не установлены, эксперты предложили Верховному комиссару осуществлять тщательный контроль за изменениями в данной области с правозащитной точки зрения. Приоритетное внимание следует уделять деятельности, поощряющей ценности различия и разнообразия человеческого рода, признаваемых в Декларации, особенно в статьях 1 и 2.

V. ГЕНДЕР И ПОЛ

32. Множество, если не большинство, биотехнологических методов, обсужденных экспертами, касаются процесса воспроизводства человека. Способность к воспроизводству является фундаментально важной для большинства женщин и мужчин в большинстве обществ. Возможности и проблемы, появляющиеся в области воспроизводства в результате биотехнологии, имеют отношение как к женщинам, так и к мужчинам. И хотя мужчины могут подвергаться дискриминации на основе таких

доминантных ассоциируемых с полом генетических признаков, как признаки, определяющие гемофилию, эксперты согласились с тем, что положение женщин заслуживает особого внимания. В этой связи были определены три приоритетные области:

а) *Дискриминация.* Женщины чаще подвергаются дискриминации как в связи с их репродуктивной ролью и социальными отношениями, которые, порой, несправедливо сопровождают эту роль либо когда они пытаются отстаивать свои репродуктивные права. Эксперты сочли необходимым проводить различие между вопросами, связанными с гендером (социальное понятие) и аспекты, которые связаны с полом (биологические различия). Хотя гендер является более употребимым понятием в некоторых вопросах (таких, как, например, участие), то научная основа биотехнологических изменений в разной степени связана с таким понятием, как пол. Следует отметить, что дискриминация, основанная на генетических характеристиках, связанных с полом конкретного лица, может в равной степени затрагивать как мужчин, так и женщин, однако подавляющая часть дискриминации в отношении женщин в области биотехнологии связана с их биологическим отличием от мужчин. В частности, была выражена озабоченность в связи с использованием генетического тестирования, для того чтобы избежать рождения младенцев женского пола;

б) *Использование преимуществ технологии.* Растущее число возможностей выбора, касающихся рождения и здоровья будущего ребенка, не подкрепляется необходимой поддержкой, позволяющей женщинам пользоваться преимуществами множества из этих новых возможностей либо в силу финансовых, либо в силу каких-то других причин. Биотехнологические достижения расширили (и обещают расширять и в дальнейшем) возможности, предоставляемые женщинам и мужчинам в отношении воспроизводства и рождения здоровых детей. Такие возможности имеют особо важное значение для женщин, не способных к сексуальному воспроизводству, или для женщин, имеющих определенные генетические признаки, которые они не хотели бы передать по наследству своим потомкам. Права этих женщин на равный доступ к научным достижениям и репродуктивным возможностям должны отражаться в дискуссиях о новых технологиях по отношению ко всем соответствующим правозащитным нормам;

с) *Участие.* Хотя и женщины, и мужчины в равной степени заинтересованы в будущем использовании технологий, связанных с воспроизводством, в действительности участие женщин в процессе обсуждения таких вопросов и принятия по ним решений часто является неравным. Эксперты подчеркнули важнейшую роль равного участия женщин в процессе принятия решений, начиная с разработки программ клинических испытаний новых биотехнологических методов и кончая более широким уровнем обсуждения

важности биотехнологических изменений, как это происходит в настоящее время в Организации Объединенных Наций и в других местах. Одним из приоритетных направлений в деятельности Верховного комиссара должно стать определение той степени, в которой женщины должны принимать участие в таких обсуждениях и решениях, и тех средств, которые необходимы для обеспечения их эффективного участия.
