



经济及社会理事会

Distr.
GENERAL

E/CN.4/2003/98
10 February 2003
CHINESE
Original: ENGLISH

人权委员会
第五十九届会议
临时议程项目 17

增进和保护人权

人权与生物伦理学

根据委员会第 2001/71 号决议提交的

秘书长的报告 *

* 本文件迟交是为了尽量列入最新资料。

内 容 提 要

人权委员会第 2001/71 号决议请秘书长就人权与生物伦理学问题向大会第五十六届会议提交一份报告。秘书长在报告(A/56/643)中建议,应该将采取进一步行动的责任分配给已经制订这一领域活动方案的组织或机构。因此,他建议教科文组织和卫生组织与人权事务高级专员办事处合作,与联合国其他机关和专门机构就确保有效合作和协调活动的最佳方式进一步协商。协商时应审议教科文组织关于设立机构间委员会的建议和人权委员会关于设立独立专家工作组的建议以及这些机构的任务规定。协商结果应纳入提交大会第五十七届会议的报告。

人权事务高级专员于 2002 年 1 月组织了关于人权与生物伦理学的高级专家协商会议,审议人权专员办事处可就哪些问题对教科文组织的《世界人类基因组与人权宣言》采取后续行动,并审议人权专员办事处在人权与生物技术人类基因组领域工作的优先事项。专家协商会议的报告作为附件列于本报告之后。

报告载有哥斯达黎加、古巴、墨西哥、波兰和委内瑞拉根据第 2001/71 号决议提供的实质性资料的概述。

为提供最新资料,秘书处已请联合国有关机关和专门机构提交任何愿提供的补充资料,供人权委员会第五十九届会议使用。收到的资料将作为本报告的增编分发。

导 言

1. 人权委员会第 2001/71 号决议请秘书长根据其从有关机构收到的报告，就整个联合国系统内的生物伦理学活动和思考的协调问题向大会第五十六届会议提交一份报告。秘书长在报告(A/56/643)中谈到生物伦理学活动的协调问题以及建立由教科文组织、卫生组织和世界知识产权组织(知识产权组织)等等机构的独立专家组成的工作组的可能性，以特别考虑能否对《世界人类基因组与人权宣言》(下称《宣言》)采取后续行动。

2. 秘书长建议将采取进一步行动的责任分配给已经制订这一领域活动方案的组织或机构。因此，他建议请教科文组织和卫生组织与高级专员办事处(人权专员办事处)合作，与联合国其他机关和专门机构就确保以最佳方式进行有效合作和协调活动进一步协商，并思考《宣言》的实施及后续行动。协商时应审议教科文组织关于设立机构间委员会的建议和人权委员会关于设立独立专家工作组的建议以及这些机构的任务规定，并将协商结果纳入提交大会第五十七届会议的报告。

3. 人权事务高级专员于 2002 年 1 月 24 至 25 日组织了关于人权与生物伦理学的高级专家协商会议，审议人权专员办事处可就哪些问题对《宣言》采取后续行动，并考虑人权专员办事处在人权与生物技术人类基因组领域工作的优先事项。鉴于这一协商的重要性，现在将专家协商会议的报告列为本报告的附件。

4. 对委员会在第 2001/71 号决议中提出的提供资料的要求，人权专员办事处已收到哥斯达黎加、古巴、墨西哥、尼加拉瓜、波兰和美利坚合众国政府的答复。这些答复也反映在本报告中。为提供最新资料，秘书处已请各有关机构于 2003 年 2 月 28 日前提交它们愿提供的补充资料，供人权委员会第五十九届会议使用。收到的资料将作为本报告的增编分发。

各国政府提供的资料概述

哥斯达黎加

5. 哥斯达黎加政府就生物伦理学领域的历史发展、生物伦理学的定义问题及哥斯达黎加的生物伦理学立法等等提交了一份非常全面的报告。该国政府的报告还说明了区域一级的发展情况，尤其是 1994 年成立泛美生物伦理学研究所一事。该研究所位于圣地亚哥。研究所的工作在拉美地区和国际上取得了重要成果。

6. 1975 年 12 月 5 日的第 5463-SPBS 号行政令对人体科学研究和实验作出了规定。该行政令规定，可能对人体造成风险或危险的任何种类的研究均需征得有关人员的明示同意方可进行。行政令第 6 条对征得同意作出了详细规定。根据该行政令，还设立了负责对科学研究项目进行伦理控制和监督的科学委员会。

7. 禁止对胚胎的遗传编码进行基因操纵和研究。对辅助生殖技术作出规定的 1995 年 2 月 3 日第 24029 号行政令对此有明确规定。

古 巴

8. 古巴政府表示它高度重视在联合国系统内作出努力，以促进生命科学中的伦理价值，特别是促进真正实现所有个人和民族的人权，使人人不受任何形式的歧视，人人能够享有科学和技术进步的益处。

9. 古巴政府强调，古巴是大会第 53/152 号决议的提案国，该决议赞同《世界人类基因组与人权宣言》。古巴支持为和平利用科学所作的任何努力，并支持进行必要的国际合作以保证科学的和平利用。古巴政府表示人类基因组是人类共同遗产的一部分，支持把人类基因组的知识向各国公众和专业人士公开，并反对基于了解个人的遗传编码而实行任何形式的歧视。

10. 古巴政府还认为，根据生效的国际人权文书，主要优先事项之一是实现人人享有科学进步和应用的益处的权利。因此，古巴政府对于目前的国际知识产权制度对主要是发展中国家的数亿人享有科学进步的益处产生的不利影响表示遗憾。古巴政府还谴责跨国公司对某些发展中国家发起法律挑战的行动，而这些发展中国家只不过是要使公民能享有全世界科技进步的益处，尤其是使艾滋病毒/艾

滋病患者能得到所需的药物。此外，古巴政府谴责美利坚合众国政府对古巴实施的禁运政策。古巴政府指称，这一政策剥夺了古巴人获得科学进步成果的机会。

11. 古巴的卫生和科研人员遵守的伦理规范植根于有关国际组织承认的价值以及古巴民族英雄何塞·马蒂主张的信含——“全人类皆我同胞”。

墨西哥

12. 墨西哥政府指出，保护健康权于 1983 年被纳入墨西哥《宪法》。自那以后，各种机构已参与这方面的发展。

13. 一些大学教育机构讲授生物伦理学及生物伦理学与人权的课程。

14. 墨西哥于 1992 年设立了全国生物伦理学委员会，作为卫生部的自治联邦机构，旨在对生物伦理学的所有方面进行研究。在医疗和保健服务以及处理涉及健康和个人尊严难题的社会和私营机构专业人员的伦理行为标准方面，委员会提出了建议。尽管建议或决定不具约束力，但其技术价值和科学、道义力量使建议具有极大的影响。还进一步设立了各机构的生物伦理学委员会，以鼓励遵守关于尊重生命和人权的伦理和职业责任。委员会按《世界人权宣言》、两项人权国际公约及《儿童权利公约》行事。委员会遵循的准则是：

- (a) 需要为最需要的人促进生物医学的进步；
- (b) 需要拒绝和反对一切歧视性做法；
- (c) 有必要促进健康权这项人权。

15. 墨西哥是国际生物伦理学委员会成员。

波兰

16. 波兰《宪法》禁止未经自由表示许可的包括医学实验在内的人体科学实验。除法律规定的例外情况外，《宪法》规定了隐私权和人身资料保密原则。

17. 1996 年 12 月 5 日的《医师职业法》是与生物学、药物和生物技术进步相关的医学伦理方面的主要法规。此法律与《宣言》相关的主要规定是第 29 条，即必须由独立的生物伦理学委员会批准项目后，才能进行医学实验。

18. 除进行医学实验的一般规定外，波兰法律对人类基因组的实验未作任何具体规定。2001 年 6 月关于转基因生物体的法案未提及人类基因组的基因修饰。

19. 生物伦理学委员会体系已经建立。进行任何生物医学/实验研究，需要得到委员会的批准。卫生部已经设立生物伦理学上诉委员会，审议针对地方生物伦理学委员会的决定提出的上诉。

20. 波兰参议院于 2001 年 4 月向众议院(议会下院)提交了关于设立全国生物伦理学理事会的法律草案。作为与生物学和医学进步相关的伦理、法律和社会方面新问题的中央咨询机构，理事会附属于总理办公室。

委内瑞拉

21. 根据委内瑞拉政府，第 2001/71 号决议表达的意见符合 1999 年委内瑞拉《宪法》的有关规定。

22. 尽管委内瑞拉未设立全国生物伦理学委员会，但在一些全国性机构中已设立生物伦理学委员会。其中一些委员会已开始研究生物伦理学与人权问题。

23. 全国科学和技术研究理事会于 1999 年制定了生物伦理学和生物安全准则，作为委内瑞拉所有与生物伦理学相关的工作应遵循的原则。

24. 环境和可再生环境资源部于 2001 年考虑制定关于登记、控制和监督含有和/或源自转基因生物体的产品的生物多样性法律细则。该细则还将解决与建立全国生物安全委员会相关的问题。

附 件

人权与生物技术问题专家协商会议报告

(日内瓦, 2002 年 1 月 24 日和 25 日)

导 言

1. 应人权事务高级专员的要求, 人权与生物技术专家组于 2002 年 1 月 24 日和 25 日在日内瓦开会。会议的工作范围是:

- (a) 根据委员会第 2001/71 号决议, 审议高级专员和办事处(人权专员办事处)可就哪些问题对教科文组织的《世界人类基因组与人权宣言》(《宣言》)采取后续行动;
- (b) 更广泛地审议在人权与生物技术领域值得作为高级专员和人权专员办事处优先工作的问题和行动领域(仅限于与人类基因组相关的问题)。

2. 会议期间, 专家们确定在下列三大领域内出现了人权与生物技术方面需优先解决的问题:

遗传材料的利益分享和专利;

歧视;

社会性别与生物性别。

考虑到大会 2001 年 12 月 12 日第 56/93 号决议决定设立一个特设委员会, “其目的在于审议拟定一项关于禁止人的克隆生殖的国际公约”(第 1 段), 确定将第四个问题即人的克隆生殖问题作为当前的优先事项。

一、关于《宣言》、生物技术、人权与伦理学的几个一般观点

3. 《宣言》是联合国系统在人体生物技术与人权领域的主要文件。《宣言》与 1999 年通过的实施准则共同制定了处理人类基因组相关技术进步造成的新人权问题的框架。它对以往适用于医学和生物技术难题的伦理学方法进行了补充。

4. 专家们讨论了伦理学方法与人权方法的复杂关系。两者在尊重人的尊严、相信个人固有的自主权及每个人的人格完整方面具有共同基础。虽然经常互补，伦理学规范不一定与人权规范相同。此外，将伦理学规范和人权规范适用于某一特定情况会产生极为不同的结果。承认和理解两种不同方法的这些相同和相异之处十分重要，因为在生物技术领域较任何其他领域更经常同时采用两种方法。

5. 本报告基本上采用以人权为基础的方法和概念对专家们所讨论的生物技术问题加以评述。此种方法(正如其名称所显示的)从国际人权规范所规定的权利和义务的角度看待具体问题。由于人权义务的全部范围正日益清楚地显现，以人权为基础的方法正被用于越来越多的领域(一个很好的例子是人们开始以权利为基础的方法来对待发展方案)。以人权为基础的方法是从权利和义务方面确定行动者之间的关系，其中：

- (a) 强调个人参与决策；
- (b) 在行动和决定中引入问责制，允许个人就对其有不利影响的决定提出申诉；
- (c) 通过人人平等享有权利和义务，使个人不受歧视；
- (d) 赋予个人权利，允许个人使用权利来影响行动，使其在决策中的“声音”合法化；
- (e) 将各个级别的决策与各项人权公约和条约中载明的在国际一级商定的人权规范联系起来。

因此，采用以人权为基础的方法对待生物技术，就意味着要考虑所有相关行动者的一切人权。在冲突情况下，将寻求平衡各种权利，以最大程度地尊重一切权利和权利持有人。

6. 人们之所以普遍采用伦理学和人权这两种方法来对待生物技术，主要是由于生物技术往往涉及人的生命的基本组成部分。在这些问题上存在一些因具体社区、宗教或文化而异的不同观点。在一些问题上，或许不大可能解决分歧或在不同观点间达成共识。在此方面，专家们注意到在采取规范行动之前，达成共识是非常重要的。因此，在此领域(特别是为了对商业利用生物技术的市场驱动压力作出回应)，必须在以下二者之间取得平衡：一是顺应越来越大的压力而采取规范行动，另一则是在这样做之前需要达成共识。

7. 因此，人权在生物技术领域可以发挥极为微妙的作用。以人权为基础的方法不能为目前国际社会面临的复杂难题提供所有解决办法。然而，这一方法是处理这些难题的关键方法之一，并且这一点需要得到承认。专家们认为，从人权的角度分析生物技术的进步，还需要做大量的工作。从任务授权和专门知识角度看，人权专员办事处在进行或协调此分析工作方面处于独特的地位。在进行这方面工作时，人权专员办事处应与其他特定的联合国专门机构进行密切合作。

8. 快速发展的生物技术对伦理学方法和人权方法都具有影响。这意味着必须十分谨慎地考虑任何管制此种技术的正式步骤。若要避免被新的技术“突破”所淘汰，此种管制必须尽可能不针对具体技术。相反，应尽可能避免为管制一种最终可能被证明是不可能或难以实现的技术而浪费精力。

9. 生物技术程序的商业、法律和社会重要性日益增加，显示其应该得到一些国际机构的关注。包括几位来自国际生物伦理学委员会现任和前任成员在内的专家们承认，教科文组织在此领域起着牵头作用，特别在对技术发展进行科学和伦理学评估方面。同样，世界卫生组织(卫生组织)在有关发展被引入医学和公共卫生领域这一方面起着关键作用。在处理专家们在本报告中确定的优先事项方面，人权专员办事处若与教科文组织和卫生组织进行密切的机构间合作，将受益不浅。

10. 生物技术问题正渐渐被纳入其他一些机构的任务范围。专家们特别指出，世界贸易组织(世贸组织)、世界知识产权组织(产权组织)、联合国人口基金(人口基金)、粮食及农业组织(粮农组织)、联合国贸易和发展会议(贸发会议)也是人权专员办事处在生物技术领域应与之开展合作并寻求提出新倡议的机构。

二、人的克隆生殖

11. 从国际一级和国家一级的媒体和决策者的高度关注可以看出，人的克隆——特别是为生殖目的的克隆——或许是生物技术目前最有可能引起争议的领域。克隆生殖技术用于动物，已取得了一定的成果，而最近的技术发展显示，这种技术可能很快被用于人类。若该技术使用成功，就可能产生克隆儿童，与另一个人或胚胎的遗传构成完全相同(或基本相同)。这些可能的发展在公众中引起关注，是可以理解的。人们若真正有权创造他们或者其他人的基因复本，将产生关系到人的尊严和身份的基本问题。

12. 专家们同意，此领域的一个核心问题是决定论问题。尽管人们一直在使用各种技术以确保后代具有某些特征，但当前国际社会面临的挑战是，决定在多大程度上允许人们使用生物技术来决定他们的孩子的身体特征，例如确保对某些疾病具有抵抗力或者确保具有某些身体特征。专家们不采用决定论的观点，但认为需要由包括高级专员在内的有关各方清楚地阐明人类多样性的益处。此点将在以下关于歧视的 E 节内进一步讨论。

13. 正如以上所指出的，人权方法本身不能对所有这些问题提供答案。然而，它可以确保把有关各方的声音纳入辩论并加以考虑。这对妇女、儿童和所有寻求实现健康权的人特别具有现实意义。此外，以权利为基础的方法保护那些寻求从技术进步中受益的人的合法利益。这已经得到广泛的承认(例如，《宣言》第十二条和《经济、社会和文化权利国际公约》第十五条)。

14. 克隆人的诞生尚未实现。克隆人诞生可能产生的后果还不完全清楚。专家们认为，在考虑法律对策方面，一般需要谨慎。一旦通过一项国际公约，则禁止和全面管制克隆人的不成熟的做法所产生的不利后果将难以扭转。然而，在联合国范围内似乎已经形成共识，认为需要制订一项关于人的克隆生殖的国际法律文书。大会已经决定设立一个特设委员会，以“审议拟定一项关于禁止人的克隆生殖的国际公约”(2001年12月12日第56/93号决议)。专家们满意地注意到，人权专员办事处作为观察员出席了该委员会的会议，并鼓励它继续参加第六委员会工作组的会议，该工作组将继续进行特设委员会的工作。^a

15. 由于此一发展，人的克隆生殖问题应在人权专员办事处的工作中占有优先地位。这样做的根本目的应是确保对该问题所涉及的人权方面的问题形成明确的认识，并将这些问题切实纳入特设委员会和广泛的国际社会和公众的辩论范围内。特别是：

- (a) 需要对人的克隆生殖涉及的问题进行严肃和详细的人权分析；
- (b) 如果谈判一项禁止人的克隆生殖的条约，在起草予以禁止的活动的定义方面应极为谨慎。这方面的主要关注是：

^a 本报告没有考虑到该特设委员会在专家组会议之后取得的实质性进展。

- (一) 定义过于宽泛将造成禁止基本上对人类有益的治疗技术，而此项技术有助于实现个人的健康权和生命权；
- (二) 定义若以某种方式与目前的科学技术相联系，则将来有可能无法适用于目前尚未为人所知的技术；
- (c) 如果谈判一项这样的条约，还应着重注意缔约方根据条约承担的义务的执行和监督问题。除非可有效执行，否则不空言禁止。在此方面，必须注意如何防止人们转移到不受管制的环境内从事有关活动。

16. 专家们认为，解决上述法律禁止克隆技术的许多问题和缺陷的有效方式是着重禁止一个人复制另一个人的基因的意图，而不是禁止技术本身。因此，应着重禁止旨在创造另一个人的复本的克隆胚胎行动。

三、遗传材料的利益分享和专利问题

17. 专家们认为，目前人权与生物技术领域的最重要问题是对遗传材料实行专利制度的可能性问题与分享这些材料的商业利用所产生的利益问题，而这两者之间是相互联系的。

18. 这些问题的紧迫性和重要性与遗传技术的日益得到商业利用和遗传材料的日益商品化相关。广泛地说，有 6 个方面的发展使专家们得出以上的结论：

- (a) 首先，遗传技术和材料被“发现”具有巨大商业价值，而利用此价值的压力十分强大；
- (b) 其次，同时，又意识到最丰富的遗传多样性资源大部分存在于发展中国家，而对同族通婚的群落进行遗传研究，可为人对某些疾病具有遗传性的易患病体质/抵抗力提供线索；
- (c) 第三，除丰富的遗传多样性以外，在发展中国家利用或调查遗传材料的费用远低于发达国家。这对涉及行为反应和对药物敏感性研究的基因型临床试验(药物基因学)尤其具有重要意义；
- (d) 第四项发展是全球和区域商品和服务贸易同时实现自由化，这促进了遗传材料和临床试验服务的国际贸易；

(e) 最后，人们正在使用专利和其他手段而获得人的遗传材料和基因组材料的知识产权，并通过在世贸组织的框架内谈判的《与贸易有关的知识产权协定》而使知识产权保护制度实现了全球标准化。

19. 这些广泛的发展促成了市场和管制制度，造成了以下情况：

- (a) 从个人提取遗传材料，特别是在发展中国家，并为商业利用进行出口，而对个人或社会只带来很少的直接利益或没有任何直接利益；
- (b) 对那些为开发遗传产品而参加遗传特征调查的人只带来很少的直接利益或没有任何直接利益；
- (c) 对个人的遗传材料和基因组材料进行商业利用所产生的利益完全集中于专利持有者；
- (d) 生物技术知识集中于发达国家，研究的重点是发达国家关注的医学问题。

20. 这些发展提出了人类的共同遗传资源及其利益应该如何使用的广泛问题。在人权方面，出现了一些具体和严重的问题，其中包括：

- (a) 隐私权，特别是：
 - (一) 在事先知情同意的基础上进行科学实验、调查和提取遗传材料的问题；
 - (二) 使用个人遗传资料的问题；
- (b) 健康权，包括国家的下列义务：
 - (一) 承认人人有权享有能达到的最高的体质和心理健康的标准(《经济、社会、文化权利国际公约》第十二条)；
 - (二) 尊重和促进对那些特别易患或已患遗传性疾病或残疾的个人、家庭或居民积极履行团结互助的义务(《宣言》第 17 条)；
 - (三) 有关人类基因组研究的应用，特别是在生物学、遗传学和医学方面的应用，均应以减轻每个人及全人类的痛苦和改善及健康状况为目的。(《宣言》第 12 条(b)项)；
- (c) 尊重土著人民的权利，特别是涉及人体及资源利用方面；
- (d) 人人有权享受科学进步及其应用所产生的利益；
- (e) 财产权，包括知识产权；

(f) 各国分享科学知识的义务(《经济、社会、文化权利国际公约》第十五条,《宣言》第 12 条(a)项、第 18 和第 19 条)。

21. 专家们注意到知识产权在当今社会中的重要性,也注意到人们严重关注将专利法适用于遗传材料和人类基因组的适当性,特别是在创新和发明方面的要求。在此方面,专家们注意到最近国际生物伦理学委员会于 2001 年 8 月发表的“伦理学、知识产权与基因组学”国际会议后续行动报告草案(SHS-501/01/CIB-8/2)以及其中就遗传材料的专利问题提出的建议。作为《宣言》的后续行动的一部分,专家们建议高级专员考虑召开一次由各个相关机构的专家出席的会议,审议人权与发展国际知识产权法之间的关系。

22. 专家们注意到,从人权的角度看,生物技术可能产生的巨大利益不应只局限于一个集团或一个社会。分享这些利益不仅涉及对贡献遗传材料进行补偿,而且涉及促进发达国家与发展中国家之间的技术转让(《宣言》第 19 条)。目前的趋势是生物技术研究主要局限于发达国家,这使社会之间存在产生“遗传鸿沟”的威胁。高级专员的一项优先工作,应是研究在此领域促进补偿形式的和技术转让形式的利益分享的各种选择。就补偿而言,可以对一些发达国家的国家基因库的例子进行研究,作为保护发展中国家遗传资源的可能模式。

四、歧 视

23. 基因组与歧视的相关性。遗传和基因组科学最近的发展(特别是人类基因组图谱),使人们对个人之间与民族之间的根本相同点和有限相异点产生了新的认识。这些发展可能会对非歧视原则产生积极和消极的影响。专家们认为,歧视与生物技术领域是高级专员和人权专员办事处工作的优先领域。

24. 在积极发展方面,最近关于人类 DNA 的共同变化的图谱,称作单核苷酸多态性(SNP 图谱),显示全人类有 99.9%的基因是相同的。因此,这为打击多种形式的歧视提供了有力的象征性手段。然而,在很多情况下(主要涉及种族、性别和人的其他不变特征),歧视性行为通常表现为社会病理学,更多地基于感知而不是基于人与人之间可衡量的差异。因此,一个明显的危险是,有人可能会利用共同基因构成的科学“证明”来低估我们社会中存在的实际歧视的程度,从而损害打击歧视的努力。有人已利用基因组图谱的成果来否认种族概念继续与反歧视斗争

相关。这一做法忽视了歧视行为的基本偏颇性质，对反歧视斗争迄今取得的显著进步构成了威胁。

25. 同一科学进步为人与人之间的不正当歧视提供了多个新的根据。专家们对两个方面表示了具体关注：

- (a) 确实可能把一个人的现有遗传特征作为歧视的基础。这在就业歧视和提供保险的歧视方面，特别令人关注。可能有这样的例子：雇主发现一个雇员从遗传上易患某种疾病，可能影响此雇员履行其职责的能力。如果雇主据此资料决定终止雇用，会出现明显的歧视问题；
- (b) 能够进行基因操纵，最终可以使“不希望有的”遗传特征逐渐消失。这就引起了一个问题：哪些遗传特征是“不希望有的”，从而应该鼓励或允许消失。此外，此种操纵的费用可能很高，表明至少最初只有那些拥有足够资源的人才能从中受益。

26. 《宣言》第 6 条明文禁止基于遗传特征的歧视。专家们注意到，一些国家已经或正在就禁止各种形式的遗传歧视进行立法。

27. 就业歧视和保险歧视。专家们注意到，就业和保险对个人在现代社会中的公民行为能力至关重要。它们的作用已经从人权方面得到承认(《经济、社会、文化权利国际公约》第六和第九条)。在评估是否适合雇用及评估保险理赔风险方面，遗传资料正变得日益重要。尽管行使个人的健康权不应以任何方式受到其遗传特征的限制，但在就业和一般保险(包括人寿保险)领域，有时遗传特征可能被正当地用于个人的差别待遇，即可否提供保险以及保费应为若干。在此情况下，以人权为基础的方法要求雇主必须出示正当的职业要求，保险人也应证明由于索赔的可能性和风险明显增加，有理由拒绝保险或要求支付更高的保费。因此，至少出于三个理由需要对此领域作出规定：

- (a) 为了防止国家或非国家行为者基于不正当的理由或未得到有关人员的事先知情同意及未提供化验前/后的咨询就进行遗传筛选；
- (b) 为了避免基于感知而非基于经验数据和严格风险评估的歧视；
- (c) 为了避免个人由于担心不利的化验结果将载于医学记录并成为今后对其进行歧视的根据或者担心化验结果可能被曲解和用作歧视的根据，

而不愿意进行遗传化验。专家们注意到，有关艾滋病毒/艾滋病的经验在这方面可供借鉴。

28. 专家们同意，作为《宣言》的后续行动，高级专员应该优先重视：

- (a) 对遗传科学的进步可能引起的新形式的歧视进行研究；
- (b) 与秘书长一道在其全球契约倡议中提出就业和保险方面的遗传歧视问题。

29. 就业和保险中的遗传歧视的一个关键方面是储存和保护遗传资料，特别是个人医学记录资料的逐渐积累在日后可能会被歧视性地使用于目前无法预测的方面。由于生物技术与信息技术同时取得了巨大的进步，使这种情况更值得关注。在此方面，专家们注意到，教科文组织总干事建议起草一项国际文书，其中订明遗传资料的处理原则。专家特别注意到国际生物伦理学委员会遗传资料工作组关于收集、处理、存储和使用遗传资料的报告草案(2001年9月)，其中确定了在此领域适用人权规范的19条准则(SHS-503/1/CIB-8/3,第29至46段)，包括：收集遗传资料的目的是可接受性；目的的透明性、限制使用、知情同意、保密/匿名、分享资料、使用历史或档案材料。

30. 专家们感到，应优先促进加强遗传资料的安全，目的是(a) 限制非法歧视的可能性，(b) 鼓励个人进行遗传化验，而无须担心资料可能被用于对其进行歧视。在从以权利为基础的角度对改进遗传资料的安全提出建议方面，高级专员具有非常独特的地位。为此目的，专家认为参与教科文组织遗传资料拟议案文的起草是高级专员的一项优先工作。

31. 基因操纵与歧视。基因操纵问题是涉及许多人权问题的一个十分广泛的领域。专家讨论的重点是此技术程序的歧视方面。由于有关的科学程序尚未确立，专家建议高级专员从人权的角度密切跟踪有关发展。正如《宣言》尤其是第1条和第2条中所承认的，应优先重视促进人类差异和多样性价值的活动。

五、社会性别与生物性别

32. 专家们讨论的许多乃至大多数生物技术问题都涉及人的生殖过程。生殖能力对大多数社会中的妇女和男子具有根本重要性。生物技术在生殖领域带来的可能性和挑战，涉及妇女和男子。尽管男子可能会受到基于主要与生物性别相关

的遗传特征(例如血友病遗传特征)的歧视,但专家一致认为妇女的地位值得特别关注。在此方面,确定了三个优先领域:

- (a) 歧视。妇女更容易受到歧视,这种歧视可能与她们的生殖作用和有时不合理地与她们的生殖作用相伴随的社会态度相关联,也可能发生在妇女追求实现生殖权利之时。专家认为,将与社会性别(社会概念)和生物性别(生理区别)相关的问题区别开来极为重要。尽管社会性别更明显地存在于一些问题当中(例如,参与),生物技术发展的科学基础也同样提出了生物性别的问题。尽管应强调基于与个人的生物性别相关的遗传特征的歧视可同样对男子和妇女产生影响,但在生物技术领域对妇女的大部分歧视涉及她们与男子的生理区别。人们对使用遗传化验避免女婴出生的问题特别感到关注。
- (b) 从技术中受益。与生殖和未来儿童的健康相关的选择为数日增,但由于资金或其他原因,妇女在利用众多新的选择方面并未得到必要的支持。生物技术的进步使妇女和男子生殖和生出健康孩子的选择增多(还会继续增加)。对没有机会通过性行为生育的妇女或者希望避免将某些遗传特征传递给后代的妇女,这些选择特别重要。在关于新技术的辩论中,必须强调这些妇女公平获得技术和生殖的权利,并提及所有相关的人权规范。
- (c) 参与。尽管妇女和男子同等关心与生殖相关的技术的未来使用,但妇女参与这些问题的决策和辩论的现实情况通常表现出男女不平等的现象。专家们强调,从设计新生物技术的临床试验到当前在联合国和其他场合进行的关于生物技术发展重要性的广泛辩论,男女平等参与决策都是至为重要的。高级专员的一项优先工作,应该是考虑妇女在多大程度上参与这些辩论和决策以及如何确保妇女的有效参与。