



经济及社会理事会

Distr.
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/2004/38

23 July 2004

CHINESE

Original: ENGLISH

人权委员会
增进和保护人权小组委员会
第五十六届会议
议程项目 6

具体人权问题

人权与人类基因组

特别报告员尤利亚·安托阿尼拉·莫托科提交的
初步报告* **

* 本报告迟交，是为了列入最新资料。

** 尾注不译，原文照发。

概 要

从个人身上提取的基因信息是医学研究和打击犯罪的宝贵手段。然而，它也包含开启“基因歧视”大门的危险，即个人由于自身的基因组成而其人权和基本自由受到损害。例如，申请工作的人或申请医疗保险的人可能因医学检查中发现的基因变异而遭到拒绝，尽管此种信息并非属于今后患病或丧失能力危险的决定因素，而且个人在提出申请时仍属健康者。

报告中提到了国际和国内法律文书中涉及的基因歧视问题，尤其是《世界人类基因组与人权宣言》和《世界人类遗传数据宣言》。

还引发出了隐私权问题。尽管人人都能从医学研究的成果中受益，但个人仍常常不愿意在今后利用此种信息获得保障之前同意做基因检查。

土著人民和残疾者特别容易受到其基因信息被滥用的危险。在前一种情况下，担心的是可能不是根据个人而是根据群体的基因变化作出不正当的一概而论。基因物质的专利化和商业化也是一个争论的问题。关于后者，存在某种科学被滥用于根据产前基因检验从事某种形式的“残疾清洗”。

特别报告员在其结论中以立法和公众教育为目标，敦促更有利地保护隐私、管制和/或禁止对个人遗传信息的间接使用。国家有义务就遗传信息的使用及其对社会的可能影响向研究人员和普通民众作出解释。

导 言

1. 人权委员会在 2004 年 4 月 21 日第 2004/120 号决定中，注意到增进和保护人权小组委员会 2003 年 8 月 13 日第 2003/4 号决议，决定批准小组委员会关于任命尤利亚·安托阿尼拉·莫托科女士为特别报告员根据其工作文件(E/CN.4/Sub.2/2003/36)编写一份关于人权与人类基因组的研究报告的决定。请特别报告员向小组委员会第五十六届会议提交初步报告，并向委员会第六十一届会议提交最后报告。

2. 特别报告员忆及委员会第 2003/69 号决议，其中委员会请小组委员会考虑它对国际生命伦理学委员会就《世界人类基因组与人权宣言》执行情况作出的思考可作出哪些贡献，并就此向委员会第六十一届会议作出报告。

3. 特别报告员在其充实内容的工作文件中指出，遗传学研究的最近进展使健康法、知识产权制度和人权体制酿成其他冲突。该工作文件试图从人权角度对一些冲突作出研究，重点考虑了四个问题：人类基因组为人类共同遗产；人类基因组操纵与人权；歧视与人权；知识产权与遗传学。这份初步报告的具体目的在于思考基因歧视问题，这个问题将在提交委员会下一届会议的报告中给予全面审议。

一、基因歧视——探求某种定义

4. 约有 3,000-4,000 种遗传疾病归因于人体基因缺陷；这种缺陷在癌症、心脏病、糖尿病和许多其他常见病中起着某种作用。然而，并非每一个带有缺陷基因的人都会明显受到影响。环境中的诸多因素对人体健康具有相当大的影响。这些因素单独或共同与某种基因作用可增加或减少个人的患病危险。诊断仍就是大概其和不完善的。根据欧洲委员会的数据，欧盟每年从事 700,000 起基因检测。一份欧洲研究报告显示，由医学化验室作出的分子诊断检测和其他基因检测其中的错误率达到 30%。

5. 由缺陷基因引起的疾病可以医治、治愈或通过基因治疗加以修正。基因检测可为社会带来巨大的好处。因此，全世界各地的基因数据库不断增长，越来越多。¹ 在过去几年中，如冰岛、爱沙尼亚、拉脱维亚、新加坡和联合王国等国家建立了国

家基因数据库，以充分利用关于人类基因组的知识。² 此类数据为法官或警察提出的某些问题提供了答案——例如确认父亲或识别违法者。

6. 基因数据大大拓展了我们的知识面，但正如现行基因革命的许多其他方面一样，它也引起了人们的关切。会不会有开启基因歧视闸门的危险，或用于违反人权和基本自由的用途？存在着将人的生命和社会关系贬低到基因层次的危险，而这一做法会导致社会歧视。用克钦研究所法国专家阿克塞尔·卡恩的话说，“如果我们不审慎行事，我们将会制造一种基因权取代人权的社會”。基因学的发现已开启了新式歧视的大门。其结果是畏惧潜在基因歧视的人可能不愿意获得有利于本人和家庭健康的基因信息权。

7. 基因歧视所指的是基于实际或推测的基因差别，而对个人或其家庭予以差别对待(社会歧视)，它有别于具有基因类疾病症状的歧视(医疗歧视)。³

8. 基因歧视与传统的残疾歧视的区别在于，前者只包括对那些在发生歧视行为时明显无症状的人的歧视。因此，基因歧视包括对无症状工人或申请者根据其个人所具有的尚未显现的特定基因条件而作出的不利就业决定。⁴ 因此，基因歧视所基于的不是个人现行的残疾状况；雇主凭借的是基因筛选结果，以便算出今后丧失功能和财务负担方面的风险。⁵ 许多个人认为，之所以没有被雇用或被解雇是因为本身基因状况方面的风险。其他个人则因为害怕丢了医疗保险而不愿意变换工作。

9. 最常见的一种歧视形式就是根据某人的基因而拒绝其医疗保险。保险公司搜集和利用医学信息预测某人患病和死亡的风险。它们利用这种“风险”信息确定对哪些个人和团体承保以及费率多少。这种信息在人们决定获得医疗保健方面发挥了某种决定性的作用。

10. 在其他可比领域，歧视尤其影响到弱势群体，例如，妇女、儿童和土著人民。歧视还发生在以下情况下：医生劝导个人做产前诊断检测，或劝阻她们不应当要孩子；领养机构因某些人的基因组合而拒绝领养。⁶

二、国际和国内文书对基因歧视的规定

11. 1997年，教科文组织大会通过了《世界人类基因组与人权宣言》。该宣言载有旨在防止基因歧视的若干条规定——例如，人人有权使其尊严和权利受到尊重，不论其具有何种基因特征。此外，“这种尊严要求绝不能将个人简单地按基因

特征划分，而应当尊重个人的独一无二性和多样性。”(第2条(b)项)《宣言》还禁止旨在干预人权、基本自由和人的尊严或具有此种影响的基于基因特征的歧视。《宣言》还建议对基因研究采取严格制度。

12. 在国际一级也作出了保护基因隐私权的尝试，例如，1997年《欧洲人权与生物学公约》。该公约禁止一切形式的基于个人基因组合的歧视，并只允许为医学用途做预测性基因检查。《公约》还对医学研究作出了规定，并承认有“知情”权，而且如果愿意，也有不知情权。

13. 经社理事会在关于基因隐私权和不受歧视问题的第2001/39号决议中促请各国确保采取措施，防止基因信息和基因检验的使用导致个人在公共或私营部门的所有领域，特别是在社会、医疗和与就业有关等领域受到歧视或排斥。

14. 2003年10月，教科文组织发表了《世界人类遗传数据宣言》，这份准则性文书确立了指导人类基因数据收集、处理、储存和使用的道德原则。其第7条提到了不歧视和不丑化问题，其内容如下：

“(a) 应竭力确保人类基因数据和人类蛋白质组数据不用于意在侵犯或造成侵犯某一个人的人权、基本自由或人类尊严的歧视之目的，或导致对某一个人、家庭或群体或社区造成任何侮辱之目的。

“(b) 为此，应充分重视群体基因研究和行为基因研究的结果以及对这些结果的解释。”

正如人权文书所提到“其他歧视理由”时一样，需要作出进一步诠释。反对歧视规定的目的在于禁止影响到人权、基本自由和人的尊严的歧视。

15. 大部分涉及基因隐私权和歧视的规定常见于通用的法律。这些规定见之于宪法、专业保密法、正在形成的一套涉及健康信息、数据保护的临时法律和人权法及刑法。许多这类一般性法律在起草时并未考虑到基因学。然而，它们为处理个人基因信息提供了一种实质性的(或不完整的)法律框架。然而，发达国家专对基因学的法律或拟议法律越来越多，主要是在三个领域——保险业、就业和法医学。⁷

16. 某些国家似乎不愿意在人权立法方面颁布针对基因歧视的具体保护条文。其中一个原因可能是认为不需要采取这种针对基因的做法，或者对现有的立法文书，常常是宪法，增加另一条歧视理由的后果感到担心。其他国家对在人权立法方面将基因信息与其他残疾原因区别对待可能会助长基因决定论表示担忧，即认为携

带某种具体基因转变物会比其他健康因素对人的健康、幸福，甚至潜在行为更具有决定性和不可避免的影响。这样做可能有助于打上不良烙印和歧视，因此效果适得其反。⁸

三、隐私权

17. 尽管主张隐私权的人要求严密甚至完全管控个人的医学资料，但问题是如何通过研究保持医学进步目标和改善公共健康，而如果不能方便而又有管理地检索医学资料，就不能实现上述目标。储存的诊断记录和存档的几代病人的病理组织是获取疾病及其治疗新知识的独一无二的来源。

18. 目前对于基因数据保密性的怀疑是基因检查取得进展的一个障碍。健康政策并非是将个人基因数据储存进数据库所引起的唯一问题。可将尊重个人的自主性作为不应当强迫个人了解本身基因信息的一个论据。

19. 人们甚至可以说，每一名患者个人，凡可直接受益于进行中的医学信息研究成果的人，都有道义责任通过将其经验记录贡献给这一巨大的人口数据库而为目前进行的研究做出贡献。

20. 获得个人同意要比获得群体同意容易得多。可将同意属模标本列入一套标准式同意书和释责书中并分发给献血者、医院入院处和安排作化验或外科手术的患者。然而，引发的问题是，能否将首次入院且心情沮丧的患者对属模标本作出的全面同意视为真正的知情同意或自愿同意，尤其是当研究项目甚至尚未设计出来时。的确，同意具体的现有研究项目并不意味着同意在今后的研究中使用基因信息。为保护捐样个人而保持取样的匿名性具有剥夺捐样者了解其捐样今后如何使用的效果。

21. 根据《世界人类遗传数据宣言》，人类基因数据、人类蛋白质组数据或生物标本的采集、无论是采用侵入性方法或非侵入性方法，其随后的处理、使用和保存，无论是由公共机构还是私立机构来进行，均应在不以经济或其他个人利益加以引诱的情况下，事先征得当事人自愿的、知情的和明确表示的同意。只是在有令人信服的理由的情况下，才能由符合国际人权法精神的国内法律对此项同意原则作出限制”（第8条(a)）。

22. 除此之外，仅征得一个潜在的研究参加者的同意是不够的；必须使此人了解其参与将会导致何种情况的出现，才能认为这种同意是有效的。对于让一名潜在的对象知道多少信息才能认为同意属于知情同意存在某些争议，但普遍同意，参与者必须充分知情才能视其同意为有效。否则，潜在对象并不了解他们同意的是什么。例如，冰岛 2001 年颁布的关于如何处理个人数据获得同意的规则规定，必须以书面形式使患者了解项目的目的，从事项目的方式、安全数据、何时销毁个人数据以及怎样和在哪些地方使用数据资料。

23. 基因信息作为医疗保健信息的一个类别十分敏感，因为基因筛选和监测要比其他类型的医疗监测更能显示个人信息；基因失调影响到人的一生。国家必须采用直接手段保护患者，以免未经授权泄露基因信息，其中包括医学信息。防止基因歧视除了需要其他必要的措施外，需要有立法和政策以保护医学信息的保密性。⁹

四、就业和保险

24. 因此，公众面对保险公司的基因检测保持缄默所出于的理解是，保险公司的歧视是伴随基因学兴起而卷土重来的更广的优生倾向的一个锋利刀刃。发达国家的调查显示，家庭成员中有基因失调者的群体受保险公司歧视的占很大比例。

25. 保险公司争相使用基因技术很有可能导致，例如摧毁现有的平安与风险分摊制度。保险公司已经开始对那些被认为健康的人给予保险优惠；如果将这种做法引向极端，应会导致出现一种“次等基因者”，他们将无法获得保险和依赖保险的社会产品，例如抵押贷款。

26. 雇主歧视的案例也有报道。工人、雇主和第三方均有可能获取由保健供应商在工作场所作筛选或监测时收集的基因数据资料。工人需要此种信息为的是作出就业或医疗保健决定。雇主使用此种信息为的是考虑工人完成某种分配的工作的能力。其他方，例如工会愿意获得此种信息为的是为整个工作场所的安全投保。¹⁰

27. 无论是雇主、就业机构、劳工组织还是培训方案因基因数据而雇用或解雇任何人都是非法的。它们不能因为基因数据资料而对就业者提供不同的就业补偿、条款、条件或特权。此外，它们不能使用遗传数据资料以任何方式对就业者加以限制、隔离或分类，从而剥夺他们的机会。

28. 即便是雇主提供基因服务，只有雇员本人和其医疗保健专业人士才能了解由这类基因服务获得的可识别出个人的信息。医疗保健专业人士只应以笼统的措词向雇主提供基因信息而不得泄露具体雇员的身份。

29. 如果雇主、就业机构、劳工组织或劳工管理联合委员会掌握基因数据资料，必须将该数据资料作为机密医学记录的一部分对待，并建立单独的医学档案。此外，除非由雇员提出请求或法院下令，否则不得泄露基因数据资料。

五、弱势群体

土著人民

30. “科学家说这只是 DNA。而对于一个印第安人来说，它不只是 DNA，它是个人的一部分，是神圣的，具有深远的宗教意义。它是个人精髓的一部分。对于我们来说，我们身体的任何一部分都是神圣的”。¹¹ 研究人员对于某些土著人民的基因特别感兴趣，因为其相对的同源性有助于研究具体基因与表型特性之间的相互关系。九十年代的人类基因组多样性项目为此目的对数百个土著群体开展了搜集 DNA 标本的工作。此后，该项目便停止了。但土著人民仍旧是基因研究的对象，他们担心由这种标本获得的信息的专业化和商业化，从其身上采集标本的人缺乏充分的知情同意，基于查明群体差别而出现的基因歧视的可能以及将比例不当的公共基金用于基因研究而不是直接用于医疗保健和预防方案。

31. 此处的问题是，为了个别人的身份而窃取群体身份，这是其它文化中所没有的。许多文化对于个人在社会中的作用持有不同的见解。研究人员通过践踏群体愿望只迎合个人愿望而损害群体对其成员作出强制性决定的权威。它违反了《联合国土著人民权利宣言草案》，并损害了自决权和文化独立权。有必要使各个层次的同意符合特定群体的文化准则。¹²

32. 尽管增加了保护措施，但 HapMap 计划¹³ 仍容易被滥用。该项目的公共性质已将个人拥有权和商业化等问题抛在了一边，然而不受限制地进入数据库为滥用造成了机会。HapMap 计划不能保障公众不错误地对研究结果定性并将某些负面结果与某些群体联系在一起。除非定出惩罚性管理措施，否则某些族群中的群体和个人就难免不受歧视和遭社会排斥。

33. 基因多样化的研究重点很少放在土著人民健康方面。跨越各种人口的不同基因可能造成同样的综合症，例如非胰岛素依赖型糖尿病。这意味着多样化研究在确保治疗方法对不同人口均有效方面可发挥极为重要的作用。而另一种现实危险是，研究忽略相对较孤立的传统社区人口疾病的基因基础。

34. 扫视一下大制药公司未来的计划显示，其有些工作与土著人民的具体健康问题有关，例如糖尿病和骨质疏松症。大部分最近的药物遗传学研究针对的是癌症、哮喘和过敏、心血管疾病以及神经性质的症状，例如帕金森病和老年性痴呆。土著人民对未来的主要关切是应当确保药物遗传学研究能够对基因方面独特但却被边缘化的社会群体的需要作出反应，以便使他们能够充分受益于新的医疗技术，而不是在基因研究方面搞出一种学术性的花架子。¹⁴

35. 关于共享利益，《国际宣言》规定，“通过使用为医学和科研目的采集的人类基因数据、人类蛋白质组数据或生物标本而得到的利益，应为整个社会及国际社会共享”。对利益作了广泛的界定，除其他外它们包括：

- “（一） 对参与了研究的个人和群体提供特殊帮助；
- （二） 享受医疗服务；
- （三） 提供科研得出的新的诊断方法、新的治疗设备或药品；
- （四） 支持卫生事业；
- （五） 研究方面的能力建设；
- （六） 结合发展中国家的具体问题，开发和强化及采集和处理人类基因数据的能力；
- （七） 符合本宣言原则的其他任何形式。”

36. 土著问题常设论坛将“民间知识”定为 2005 年会议的主题，以便使人们重视需要保护土著人民有权在利用其传统或当代的民间知识、发明和习惯做法方面，其中包括文化表达方式、艺术形式和相关的基因资源利用方面自由的、事先的、知情同意。

残疾问题

37. 年复一年，基因科学的进展带来了必须解决的新的两难问题。身有残疾的父母因新的基因筛选检验越来越普及现在要求有权选择不再生下残疾子女。在这个

问题上妇科医生和产科医生的意见相互分歧；一些考虑这个问题的人认为故意选留不带聋哑或侏儒基因的胚胎的想法是迎合父母的愿望而非反映儿童的最佳利益。

38. 残疾的社会模式已将责任从残疾人的生理、心理或识别设备上转移到社会、体制和形体世界方面，而设计它们时想到的却是非残疾人的特征和需要。这种社会模式尚待为多数社会接受。当借助基因操纵消除差别指日可待时，很难保持公众对残疾作为有待根除的“疾病”或“畸形”的理解。¹⁵

39. 可以把它看作是一种假科学之手进行某种形式的“残疾清洗”的尝试。它反映的是一种完美儿童的俗套观念，而其本身可能受媒体和公众舆论的误导。在基因学问题上我们必须倾听父母学会的看法。父母和他们的家庭对于哪些必须纳入考虑有其具体独到的见解。

六、结 论

40. 使用个人基因信息对付个人的可能性可能堂而皇之地扼杀接受进一步探究基因的态度。因此，如果不能保护隐私权和防止歧视，就会极大地损害基因学改善医疗保健的潜力。

41. 得益于基因信息的同时又避免其消极方面的关键在于除了该信息所涉及的个人保健外，如何确定这种信息的使用。一旦采集到个人基因信息，有关个人信息附带使用方面的条例，在某些情况下，予以禁止实为必不可少。采集到的为医学分析用的 DNA，如果能与可查明的个人联系起来，就不能自动供进一步使用，包括研究在内。

42. 尽管管理个人健康信息的一般性法律有时不够充分，但常常能够保护基因信息。基因信息的事实突显了保护个人健康信息的必要性。可能需要处理有关基因检测具体问题的立法以完善现有的法律。必须审慎监督关于提取犯罪嫌疑人的 DNA 和建立判刑犯 DNA 数据库的立法，以预防未经授权扩大其范围。

43. 公众教育是保护基因隐私权和防止歧视所必须开展的。政府尤其有义务对基因信息的使用和对社会的可能影响作出解释，并教育公众和研究人员基因研究的结果意味着什么和不意味着什么。研究的重点应放在人口内部个人的变异而非人口之间的变异上。研究人员需要审慎设计研究并提出结果。他们应当准确界定被研究

的人口，还应当解释在何种程度上疾病的威胁可归因于基因变异和这类变异与环境因素有哪些关联。凡不能充分理解这些问题时，就应当承认存在疑虑。

44. 尽管新的治疗方法仍然属于未来的事情，但当前的重点在于为诊断目的发展基因学，我们现正处在这样一个转折点，即在对基因的利用作出一概而论之前必须明智地思考如果这类技术失败该怎么办。

45. 基因检查费用昂贵，尤其是当它们为私人公司所垄断时。我们必须首先从公共健康角度考虑基因检查的影响。用 1997 年《促进健康的雅加达宣言》的话说，决策者们必须坚决承担社会责任。公共和私营部门应当奉行不损害其他个人健康的政策和措施；保护环境和确保资源的可持续使用；减少不健康的营销手段；在市场上保护民众和在工作场所保护个人；并把着眼于公平的健康影响评估作为政策制定的一个有基组织部分。

注

¹ In 2002 an international research consortium of several countries including Nigeria, Japan, China and the United States launched a project called the International HapMap. The HapMap hopes to accelerate the discovery of genetic relationships linked to common yet complex diseases such as heart disease, cancer, asthma and diabetes. It involves compiling genetic samples to map the human genome according to haplotypes, blocks of DNA that contain genetic variation. Combining resources from both public and private agencies, the HapMap will be based on 200-400 genetic samples from each of four different populations: the Yorubas in Nigeria, the Japanese, the Han Chinese and individuals in the United States with Northern or Western European ancestry.

² In December 1998, Iceland's Parliament passed legislation creating a national centralized database of health information and DNA samples of the country's citizens. In December 2000, Estonia passed the Human Genes Research Act, setting a legal and ethical framework for the operation of a population genetic database of at least three quarters of the country. In December 2002, Singapore announced the official opening of the Singapore Tissue Network, a national, non-profit tissue and DNA bank that will contribute to a better understanding of human diseases. In September 2003, the United Kingdom Biobank published its first draft of the Ethical and Governance Framework, a protocol for the collection of the DNA samples and medical records of 500,000 volunteers.

³ L. Geller et al., "Individual, Family and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A case study analysis", *Science and Engineering Ethics*, vol. 2-1, 1996, pp. 71-88.

⁴ Hsieh, A Nation's Genes for a Cure to Cancer: Evolving Ethical, Social and Legal Issues Regarding Population Genetic Databases, *Columbia Journal of Law and Social Problems*, vol. 137, Spring 2004, p. 359.

⁵ [No text provided.]

⁶ Geller, *op. cit.*

⁷ Trudo Lemmens, Yann Joly and Bartha M. Knoppers, “Genetics and Life Insurance: A Comparative Analysis”, *GenEdit*, vol. II, No. 2, 2004, B.M. Knoppers (ed.), *Populations and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden, 2003.

⁸ *Ibid.*

⁹ L.B. Andrews and A. Jaeger, “The Human Genome Initiative and the impact of genetic testing and screening technologies”, *American Journal of Law and Medicine*, vol. 17, 2002; J. Kulynych, D. Korn, *The Genetics Revolution: Conflicts, Challenges and Conundra*, and “Use and Disclosure of Health Information in Genetic Research: Weighing the Impact of the New Federal Medical Privacy Rule”. *American Journal of Law and Medicine*, vol. 28, 2002.

¹⁰ For instance, there is a large amount of research aimed at discovering genetic differences in people’s susceptibility to environmental chemicals, including chemicals found in the workplace, and it is likely that employers will want to use genetic tests to exclude those who are susceptible, rather than clean up their workplace.

¹¹ Debra Harry and Frank Dukepoo, *Genes and Genetics: What Indians Should Know About the New Biotechnology*, 1998.

¹² Z.Q. Khan, *Colonialism Revisited: Insights into the Human Genome Diversity Project*, *Journal of Law and Social Challenges*, Spring 1999.

¹³ Unlike the Human Genome Development Project, the HapMap’s goal is biomedical: to create a resource that can be used in many future studies of health and disease. In addition, unlike the Project, which would have studied primarily small, isolated populations, the International HapMap Project will study only large, less vulnerable populations. Another problem with the interpretation of genetic variation is assuming that “genetic” means “unchangeable”, and that because someone has a particular genetic variant they are “doomed” to get a disease. These incorrect assumptions are called genetic determinism. Genetic determinism overlooks the strong contributions that environmental factors make to diseases and that there may be ways to reduce the risk of getting those diseases. So, even though people may have genetic variants that heighten their risk, many of them will never fall ill. Genetic discrimination and genetic determinism are both potential problems that can arise from any study in which researchers relate genetic variation to disease risk.

¹⁴ R.L. Barsh, “Pharmacogenomics and Indigenous Peoples: Real Issues and Actors”, Yeshiva University, *Cardozo Journal of International and Comparative Law*, 2003.

¹⁵ H. Koh, “Different but Equal: The Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities”, *Maryland Law Review*, vol. 63, 2004.