

Distr.: General  
9 May 2011  
Arabic  
Original: English

# المجلس الاقتصادي والاجتماعي



الدورة الموضوعية لعام ٢٠١١

جنيف، ٤-٢٩ تموز/يوليه ٢٠١١

البند ١٤ (ط) من جدول الأعمال المؤقت\*

المسائل الاجتماعية ومسائل حقوق الإنسان:

خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز

## خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز

### مذكرة من الأمين العام

يحيل الأمين العام طيه تقريراً للمدير العام لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة

مقدماً استجابة لقرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي ٢٠١٠/٢٥٩.

موجز

قرر المجلس الاقتصادي والاجتماعي في مقرريه ٢٣٣/٢٠٠٨ و ٥٩/٢٠١٠، دعوة المدير العام لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونسكو) إلى أن يجري مع الدول الأعضاء وكيانات الأمم المتحدة المعنية، بما فيها اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء، مشاورات بشأن (١) تنفيذ ومتابعة قرار المجلس الاقتصادي

\* E/2011/100



والاجتماعي ٣٩/٢٠٠١، و ٩/٢٠٠٤ المتعلقين بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز،  
(٢) الصكوك التنظيمية المتصلة بهذا الموضوع التي اعتمدت في إطار منظومة الأمم المتحدة،  
(٣) إمكانية إنشاء آلية مشتركة بين الوكالات للتنسيق فيما بينها في هذا المجال. وطلب  
المجلس إلى المدير العام أن يقدم إليه تقريراً عن نتائج هذه المشاورات في دورته الموضوعية  
لعام ٢٠١١.

واستجابة لقراري المجلس الاقتصادي والاجتماعي، نفذت اليونسكو عدداً من  
الإجراءات لتقييم الحالة الراهنة على الصعيدين الوطني والدولي في مجال خصوصية البيانات  
الجينية وعدم التمييز، وتحديد الآلية المثلى التي تمكن المجتمع الدولي من أن يواصل تبادل  
الأفكار في هذا المجال في ضوء مشاورات يجريها مع الدول الأعضاء، ووكالات الأمم  
المتحدة والمنظمات الحكومية الدولية الأخرى.

## تقرير المدير العام لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة بشأن خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز

### المحتويات

الصفحة	
٤	أولا - معلومات أساسية .....
٥	ثانيا - الإجراءات التي اتخذتها اليونسكو استجابة لقرارات المجلس الاقتصادي والاجتماعي .....
٥	ألف - المشاورات مع الدول الأعضاء .....
٨	باء - المشاورات مع وكالات الأمم المتحدة الأخرى والمنظمات والمؤسسات الدولية .....
١٢	جيم - المناقشة التي أجريت بشأن خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز في إطار اللجنة المشتركة بين وكالات الأمم المتحدة المشتركة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء .....
١٤	ثالثا - الاستنتاجات .....
المرفقات:	
١٧	الأول - قائمة الكيانات التي وجهت إليها اليونسكو الاستبيان المتعلق بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز .....
١٨	الثاني - قائمة الوثائق الحالية المتعلقة بوضع معايير خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز لأسباب جينية والمنشورات الصادرة في هذا الصدد .....

## أولا - معلومات أساسية

١ - نظر المجلس الاقتصادي والاجتماعي في مسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز في دوراته لعام ٢٠٠١ و عام ٢٠٠٤ و عام ٢٠٠٧ و عام ٢٠٠٨. ونظر المجلس في القضايا الأخلاقية والقانونية التي تثيرها الحاجة إلى حماية خصوصية البيانات الجينية والتصدي للتمييز القائم على معلومات جينية في مجالات كالطب والتوظيف والتأمين، مسترشدا بالمقاصد والمبادئ المبينة في الصكوك الدولية الرئيسية في مجال حقوق الإنسان وأخلاقيات علم الأحياء، ومستجيبا لما يستجد في الحياة والعلوم الطبية من تطورات سريعة تنطوي على وعود كبيرة بكشف الأمراض وعلاجها والوقاية منها.

٢ - وفي عامي ٢٠٠١ و ٢٠٠٤، اعتمد المجلس قرارين موضوعيين (٣٩/٢٠٠١ و ٩/٢٠٠٤)، حث فيهما الدول على ضمان عدم تعرض أي شخص لتمييز على أساس معلومات جينية. وفي كلا هذين القرارين، وكذلك في القرار الذي اعتمده المجلس في دورته لعام ٢٠٠٧ (٢٦٩/٢٠٠٧)، طلب المجلس إلى الأمين العام للأمم المتحدة أن يجرى مع الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة المعنية مشاورات بشأن تنفيذ الصكوك الدولية المتعلقة بهذه المسألة، وأن يوصي بأنسب محفل ينظر في مسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز.

٣ - واستنادا إلى الانخفاض الشديد لمعدل استجابة الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة، اتخذ المجلس القرار ٢٣٣/٢٠٠٨ المؤرخ ٢٢ تموز/يوليه ٢٠٠٨، الذي قرر فيه دعوة المدير العام لليونسكو إلى القيام بما يلي:

(أ) أن يجري مع هيئات الأمم المتحدة المعنية مشاورات بشأن تنفيذ ومتابعة قراري المجلس الاقتصادي والاجتماعي ٣٩/٢٠٠١ و ٩/٢٠٠٤، والإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، والإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، والإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان وغيرها من القواعد والصكوك التي اعتمدت في إطار منظومة الأمم المتحدة وتتصل بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، وبإمكانية إنشاء آلية تنسيق مشتركة بين الوكالات؛

(ب) أن يقدم إلى المجلس الاقتصادي والاجتماعي، في دورته الموضوعية لعام ٢٠١٠، تقريرا عن التطورات ذات الصلة في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، وعن إمكانية إنشاء آلية تنسيق مشتركة بين الوكالات، بالتشاور مع الدول الأعضاء وأخذ وجهات نظرها في الاعتبار.

٤ - وفي إطار مواصلة بحث هذه المسألة، اعتمد المجلس في دورته الموضوعية لعام ٢٠١٠، المقرر ٢٥٩/٢٠١٠، الذي أرجأ بموجبه نظره في خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز إلى دورته الموضوعية لعام ٢٠١١، للاستفادة من أي معلومات تستقيها الدول الأعضاء تتسم بمزيد من الموضوعية، ومن نتائج تحليل اللجنة المشتركة بين وكالات الأمم المتحدة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء، ومن أي عملية تبادل أخرى للآراء تجريبها وكالات الأمم المتحدة والمنظمات الحكومية الدولية الأخرى فيما بينها بشأن هذه المسألة.

## ثانياً - الإجراءات التي اتخذتها اليونسكو استجابة لقرارات المجلس الاقتصادي والاجتماعي

٥ - بدأت اليونسكو، باعتبارها الوكالة المعنية لقيادة أعمال متابعة قرارات المجلس الاقتصادي والاجتماعي بشأن خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، ومتابعة القرار الذي اتخذته المدير العام في هذا الصدد، في إجراء عمليتي مشاورات متوازيتين، هما:

(أ) مشاورات مع الدول الأعضاء بشأن التطورات ذات الصلة في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز؛

(ب) مشاورات مع وكالات الأمم المتحدة والمنظمات/المؤسسات الدولية الأخرى العاملة في هذا المجال، بما فيها آلية التنسيق الحالية - اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء.

٦ - ويعرض هذا التقرير نتائج عمليتي هذه المشاورات لإثراء أي إجراءات أخرى يتخذها المجلس الاقتصادي والاجتماعي في هذا المجال.

## ألف - المشاورات مع الدول الأعضاء

٧ - بدأت اليونسكو في إجراء مشاورات مع الدول الأعضاء من خلال استبيان عن التدابير التشريعية والمؤسسية القائمة على المستوى الوطني في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز. وكان الهدف من الاستبيان معرفة ما إذا كانت الدول الأعضاء اتخذت تدابير تشريعية لحماية المعلومات الجينية، إما من خلال تشريعات خاصة تستهدف هذه المجال، أو من خلال تشريعات لتوفير حماية قانونية أعم لأنواع أخرى من المعلومات تندرج ضمنها أيضاً خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز. ثم إن الاستبيان، استجابة للطلب المحدد المبين في مقر المجلس الاقتصادي والاجتماعي ٢٥٩/٢٠١٠، التمس آراء المستطلعين حول ما إذا كانت الحاجة تستدعي إنشاء آلية مشتركة للتنسيق بين الوكالات في هذا المجال.

٨ - ووردت ردود على الاستبيان من ثماني عشرة دولة عضوا (أربعة ردود من المنطقة العربية؛ ستة من آسيا والمحيط الهادئ وأمريكا الشمالية؛ ستة من أوروبا، ورتان من أمريكا اللاتينية ومنطقة البحر الكاريبي). وحدير بالذكر، أنه نظرا لتدني معدل الاستجابة (٩ في المائة)، فإن المعلومات المستقاة من الاستبيانات لا تتيح الإلمام بالحالة الراهنة إلماما شاملا، ولكن يمكنها أن تعطي نظرة متعمقة ثثري المناقشة من خلال الأمثلة الملموسة التي قدمها المحييون على الاستبيان.

### التشريعات الخاصة والعامة الموجودة

٩ - انقسمت الردود المتعلقة بالتشريعات الخاصة في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز إلى ثلاث فئات - بلدان لديها تشريعات خاصة (٦)، وبلدان ليست لديها هذه التشريعات (٧)، وبلدان في سبيلها إلى سن هذه التشريعات (٧). وكانت أكثر الأسباب التي تواتر ذكرها لتفسير الغرض من التشريعات الحالية ومشاريع التشريعات، هي حماية البيانات الشخصية، والمحافظة على البيانات المتعلقة بالأسر والجماعات والمجتمعات المحلية، ومنع أطراف ثالثة، مثل أرباب العمل وشركات التأمين من الاطلاع عليها.

١٠ - وقد ذكر أغلب الذين ردوا على الاستبيان (١٥ بلدا) أن لديهم أحكاما قانونية عامة تغطي خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز. وكثيرا ما تتعلق هذه الأحكام بحماية البيانات الجينية الفردية ومنع إطلاع أطراف ثالثة عليها عادة ما يقصد أرباب العمل وقطاع التأمين. وهناك بعض التشريعات العامة التي تحمي أيضا البيانات الجينية للأسر والجماعات والمجتمعات المحلية.

١١ - وورد في ردود أربعة عشر بلدا أن ثمة حاجة بالفعل إلى وضع تشريعات خاصة داخل حدودها لمعالجة مسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز. وورد أن هذه التشريعات الخاصة ضرورية لكفالة إدراج مسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز ضمن المسائل التي تتناولها السياسات والممارسات المتعلقة بإدارة أعمال المصارف البيولوجية، وإدارة الملفات الطبية الإلكترونية، والاستعانة بالطب الشرعي لتحديد الهوية، وبيع أدوات الاختبار الجيني دون وصفة طبية.

### الآليات غير التشريعية الموجودة للتعامل مع خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز

١٢ - بصرف النظر عن القوانين والأنظمة القائمة في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، هناك أيضا عدة آليات مؤسسية يمكن الاستعانة بها للتصدي لمخاطر احتمال إساءة

استخدام البيانات الجينية لأغراض تمييزية. ويتضح من ردود الدول الأعضاء أن أكثر الآليات شيوعاً في هذا الصدد هي الآليات التالية:

(أ) هيئات الاستئناف الرسمية، كالمحاكم العليا، ومكاتب أمناء المظالم لحقوق الإنسان، واللجان الوطنية لحقوق الإنسان؛

(ب) الجامعات، حيث تشكل مواضيع مثل علم الوراثة، والأخلاق، وحقوق الإنسان وقانون الصحة، جزءاً من المقررات الدراسية لكليات الطب أو كليات القانون؛

(ج) اللجان الوطنية لأخلاقيات علم الأحياء التي تصدر فتاوى وتوصيات وتقارير عن المسائل التي لها صلة بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز (أشارت تسعة بلدان إلى أنه توجد لديها لجان من هذا القبيل، في حين أفادت ستة بلدان بأنه ليست لديها هذه اللجان)؛

(د) جمعيات طبية تصدر مدونات سلوك تغطي مسائل تتعلق بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز.

١٣ - وأفاد بعض البلدان بأن لديه آليات محددة غير تشريعية تكفل أو تعزز خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، من قبيل ما يلي:

(أ) المفتش العام لشؤون حماية البيانات الشخصية؛

(ب) مجالس استعراض المسائل المؤسسية التي تستعرض مسائل تتصل بخصوصية المشاريع البحثية الخاصة من منظور أخلاقي؛

(ج) لجنة الاستفادة من الجينوم البشري في وزارة الصحة والاستعانة به؛

(د) السلطة الوطنية لحماية البيانات.

### احتمال قيام الحاجة إلى آلية تنسيق

١٤ - انقسمت البلدان في الرأي بشأن ما إذا كانت هناك حاجة إلى آلية للتنسيق بين الوكالات تخصص حصرياً لمسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز. وأيدت تسع دول الرأي القائل بوجود حاجة إلى هذه الآلية (دولتان من المنطقة العربية، وثلاث من آسيا والمحيط الهادئ)؛ وثلاث من أوروبا وأمريكا الشمالية، وواحدة من أمريكا اللاتينية ومنطقة البحر الكاريبي)، واعتبرت أربع دول أن لا حاجة إليها، وذكرت خمس الدول أنها ليست في وضع يسمح لها بتقديم إجابة على هذا السؤال. غير أنه يتضح من تحليل الحجج المؤيدة لإنشاء آلية مستقلة مشتركة بين الوكالات أن الدول الأعضاء حريصة على أن تتخذ في مجال

خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز مبادرات دولية تعزز قدراتها الوطنية على معالجة هذه القضايا، وبخاصة في المجالات التي لا توجد فيها قوانين أو آليات. لذا، وعلى نحو ما أوضحتها بعض الدول الأعضاء، فإن هناك حاجة إلى آلية تنسيق تكون قادرة على أداء عدة مهام، كتسهيل تبادل المعلومات بين الوكالات المعنية، وتعزيز التعاون الدولي في تصميم البرامج أو المبادرات التشريعية في هذا المجال. ولا يستلزم هذا الأمر في حد ذاته إنشاء آلية جديدة للتنسيق بين الوكالات باعتبار أن هذه المهام تقع تماما ضمن ولاية اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء.

## باء - المشاورات مع وكالات الأمم المتحدة الأخرى والمنظمات والمؤسسات الدولية

١٥ - بالتوازي مع عملية التشاور مع الدول الأعضاء، بدأت اليونسكو في التشاور مع لجنة التنسيق المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء ومع المنظمات الحكومية الدولية بشأن مسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز. ووضع لهذا الغرض، استبيان خاص لاستجواب أعضاء اللجنة وأعضائها المنتسبين من الوكالات والمنظمات الحكومية والمؤسسات الدولية المعنية الأخرى (انظر المرفق الأول)، وذلك لاستقاء المعلومات المتعلقة بالصكوك القانونية الدولية أو الأنشطة البرنامجية القائمة في مجال حماية خصوصية البيانات الجينية والتشجيع على عدم التمييز لأسباب جينية. واستفسر الاستبيان من المنظمات ما إذا كانت ترى أن ثمة حاجة لاتخاذ مبادرات خاصة للتعامل مع مسألة خصوصية البيانات الجينية و/أو عدم التمييز. وعلاوة على ذلك، طرحت على المستجوبين أسئلة لمعرفة ما إذا كانوا يعتبرون أن من الضروري إنشاء آلية تنسيق مستقلة مشتركة بين الوكالات تعنى حصريا بهذه المسائل.

١٦ - وقد أجابت على الأسئلة سبع من أصل المنظمات الست عشرة التي شملها الاستبيان. فقد أجابت منظمتان بأنه لم يكن بوسعهما أن تقدما مساهمة كبيرة نظرا للموضوع الذي يتناوله الاستبيان. وكانت إجابة خمس منظمات، وهي، اليونسكو، ومنظمة الصحة العالمية، والمفوضية الأوروبية، والمجلس الأوروبي، ومنظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي، عبارة على سرد بما أنجزته في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز.

## منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة

١٧ - في إطار عمل منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة المتعلق بوضع معايير في مجال أخلاقيات علم الأحياء الذي يقوم به قطاعها المعني بالعلوم الاجتماعية والإنسانية، اعتمدت المنظمة ثلاثة إعلانات - الإعلان العالمي بشأن الجين البشري وحقوق الإنسان (١٩٩٧)، الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٠٠٣)، الإعلان العالمي



لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان (٢٠٠٥)، وتعالج اليونسكو في هذه الإعلانات مسألة عدم التمييز معالجة واسعة النطاق. وبالإضافة إلى ذلك، ركزت لجننتها الدولية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء في عدة مناسبات على هذه المسائل، وهو ما قامت به على سبيل المثال بالتحديد، في تقرير عن السرية والبيانات الوراثية (٢٠٠٠)، وفي دراسة أولية بشأن البيانات الوراثية البشرية: استقاؤها، وتجهيزها، وتخزينها، واستخدامها. وفي إطار أوسع لتبادل الأفكار، تناولت اللجنة أيضا المسائل المتصلة بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز في تقاريرها عن مختلف المبادئ المبينة في صكوك وضع المعايير، كتقريرها المتعلق بمسألة الموافقة.

١٨ - علاوة على ذلك، يتعاون قطاع العلوم الطبيعية في اليونسكو مع مشروع التغيرات الجينية البشرية، وهو اتحاد عالمي يضم نخبة من المؤسسات والباحثين الذين يعملون من أجل حصر البيانات المتعلقة بتلك التغيرات وتجهيزها وتنظيمها وتبادلها لتشجيع التعاون العالمي وتحسين الخدمات الصحية في جميع أنحاء العالم من خلال ترجمة البحوث العلمية لتلبية احتياجات المجتمع.

١٩ - وترى اليونسكو أن للتعاون بين الوكالات في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز دورا حيويا في تعزيز الفعالية والكفاءة، يمكن الاضطلاع به في إطار المحفل القائم الذي يتيح وجود اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء.

### منظمة الصحة العالمية

٢٠ - رغم أنه ليس لمنظمة الصحة العالمية صكوك قانونية دولية تغطي المسائل المتصلة بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز لأسباب جينية، فإن لها، مثلما يتضح من العديد من المنشورات التي صدرت لها في هذا المجال، أنشطة برنامجية كبرنامج علم الوراثة البشرية، وعدة أنشطة تحليلية. وقد حددت المنظمة أيضا الممارسات الجيدة، والمبادئ التوجيهية الفعالة وغيرها من الأدوات التي تستعين بها دولها الأعضاء من أجل المحافظة على خصوصية البيانات الجينية والتشجيع على عدم التمييز.

٢١ - وأشارت منظمة الصحة العالمية إلى أنه يمكن بالفعل للجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء أن تؤدي مهام التنسيق من أجل تعزيز خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز.

### مجلس أوروبا

٢٢ - أشار مجلس أوروبا إلى عدد من الصكوك الدولية في مجال حماية خصوصية البيانات الجينية والتشجيع على عدم التمييز لأسباب جينية، سواء كانت صكوكا موجودة أو في طور

الإعداد. وذكر أن ثمة حاجة إلى وضع صك دولي في هذين المجالين. وعملا بتعليمات اللجنة الوزارية لعام ١٩٩٦، وضعت اللجنة التوجيهية لأخلاقيات البيولوجيا بروتوكولين إضافيين لاتفاقية حماية حقوق الإنسان وكرامة الكائن البشري في مجال تطبيق البيولوجيا والطب فيما يتعلق بالمشاكل المتصلة بعلم الوراثة البشرية. واستقر القرار على صياغة صكين مستقلين يعالج أحدهما تسخير الاختبارات الجينية لأغراض صحية من ناحية، ويعالج الآخر من ناحية أخرى تسخيرها لأغراض إتاحة فرص العمل والتأمين. وقد تم في أيار/مايو ٢٠٠٨ صياغة الوثيقة الأولى واعتمادها بوصفها البروتوكول الإضافي لاتفاقية حقوق الإنسان والطب الأحيائي، وتعلق هذه الوثيقة بتسخير الاختبار الجيني للأغراض الصحية. وتعكف اللجنة التوجيهية لأخلاقيات البيولوجيا على صياغة صك قانوني بشأن الاختبارات الجينية في مجال التأمين.

٢٣ - يضطلع مجلس أوروبا بدور نشط في هذا المجال من خلال أنشطة التعاون. ذلك أنه في سياق أعمال التوعية بالمبادئ الواردة في الصكوك القانونية ذات الصلة، نظم المجلس حلقة دراسة في بلغراد يومي ١ و ٢ تموز/يوليه ٢٠١٠ تتناول مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، وكانت الحلقة عن الجوانب المتعلقة بأخلاقيات علم الأحياء في الدراسات الوراثة في الطب الأحيائي. وذكر المجلس أن ثمة حاجة إلى اتخاذ مبادرات خاصة، من قبيل تسهيل اطلاع عموم الناس على المعلومات الموضوعية بشأن الاختبارات الجينية، ولا سيما ما يتعلق منها بطبيعة هذه الاختبارات والآثار المحتملة لنتائجها. فمن الأهمية بمكان الاطلاع على هذه المعلومات للمساعدة في حماية الناس من المعلومات غير المكتملة أو غير الدقيقة، بل ومن أي معلومات تكون في بعض الحالات مضللة عن عمد تقدمها شركات تبيع أدوات إجراء مثل هذه الاختبارات مباشرة للمستهلكين، وبخاصة عن طريق الإنترنت.

٢٤ - وفيما يتعلق بالحاجة إلى التنسيق بين الوكالات في هذا المجال، أشار مجلس أوروبا إلى أن بالإمكان القيام، عند الاقتضاء، بتطوير قدرات اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء.

### منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي

٢٥ - قدمت منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي بقائمة الصكوك القانونية التي يمكن تطبيقها في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، أو التي تتصل بهذا المجال. وتشمل هذه الصكوك المبادئ التوجيهية المتعلقة بحماية خصوصية البيانات وتدقيق البيانات الشخصية عبر الحدود، والمبادئ التوجيهية المتعلقة بإصدار تصاريح الاختراعات في مجال علم الوراثة، والمبادئ التوجيهية المتعلقة بضمان جودة الفحص الوراثي الجزيئي، والمبادئ

التوجيهية المتعلقة بالمصارف البيولوجية وقواعد بيانات البحوث الجينية. وتقدم البلدان الأعضاء في المنظمة تقارير إلى مجلس المنظمة عن هذه الصكوك وتنفيذها.

٢٦ - وذكرت المنظمة أن لا حاجة الآن إلى آلية خاصة للتنسيق بين الوكالات تخصص حصريا لمسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز.

### المفوضية الأوروبية

٢٧ - الدول الأعضاء في الاتحاد الأوروبي ملزمة باحترام الحقوق الأساسية المكفولة بموجب دساتيرها الوطنية. أما في إطار الاتحاد الأوروبي، فإن كلا من المادتين ٧ و ٨ من ميثاق الاتحاد الأوروبي للحقوق الأساسية ينصان على حماية البيانات الشخصية. وبالإضافة إلى ذلك، فإنه بموجب المادة ٢١ من ذلك الميثاق، يحظر التمييز أيا كان السبب، بما في ذلك "الصفات الوراثية".

٢٨ - وقد اعتمدت المفوضية الأوروبية استراتيجية لكفالة التنفيذ الفعال لميثاق الاتحاد الأوروبي للحقوق الأساسية، وأصبح هذا الميثاق ملزما قانونا منذ بدء نفاذ معاهدة لشبونة في ١ كانون الأول/ديسمبر ٢٠٠٩<sup>(١)</sup>. وستتحقق اللجنة من أن جميع القوانين في الاتحاد الأوروبي تستوفي الشروط المنصوص عليها في الميثاق في كل مرحلة من مراحل العملية التشريعية، بدءا بالأعمال التحضيرية الأولية للجنة مرورا باعتماد البرلمان والمجلس الأوروبيين لمشاريع القوانين، وانتهاء بقيام الدول الأعضاء في الاتحاد الأوروبي بتنفيذها.

٢٩ - وتتعلق المجموعة الرئيسية من التشريعات الثانوية بحماية البيانات الشخصية المبينة في التوجيه 95/46/EC المتعلق بحماية البيانات. غير أن هذا الصك لا يشير صراحة في الوقت الحاضر إلى أن البيانات الجينية تندرج ضمن فئات البيانات الحساسة. ونتيجة لذلك، فإن اللجنة تنظر في سياق العملية الجارية لإصلاح الأطر القانونية المعتمدة من الاتحاد لحماية البيانات، في ما إذا كانت هناك فئات أخرى من البيانات، وبخاصة البيانات الجينية<sup>(٢)</sup> ينبغي اعتبارها "بيانات حساسة". وفي هذا السياق، ستولي اللجنة اهتماما خاصا للقواعد والقرارات والصكوك القائمة على المستوى الدولي، وكذلك إلى الوثائق والتوصيات الصادرة عن هيئات الخبراء ذات الصلة،

(١) انظر رسالة المفوضية الأوروبية 573 (2010) COM، المعنونة "استراتيجية من أجل تنفيذ الاتحاد الأوروبي لميثاق الحقوق الأساسية على نحو فعال".

(٢) انظر رسالة الاتحاد الأوروبي 609 (2010) COM، المعنونة "نهج لاستراتيجية شاملة بشأن حماية البيانات الشخصية في الاتحاد الأوروبي".

كالمجلس الاستشاري المستقل للاتحاد الأوروبي المعني بحماية البيانات وخصوصيتها، والفريق الأوروبي المعني بالأخلاقيات في العلم والتكنولوجيات الجديدة.

٣٠ - وفيما يتعلق بما إذا كانت هناك حاجة إلى إنشاء آلية خاصة للتنسيق بين الوكالات، ترى المفوضية الأوروبية أن الأصوب تحديد ما إذا كان بالإمكان الاستعانة أيضا بالهيكل الأساسية الحالية والخبرات التي اكتسبتها اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء لتنسيق الأنشطة المتعلقة بالمسائل المتصلة بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز لأسباب جينية.

### جيم - المناقشة التي أجريت بشأن خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز في إطار اللجنة المشتركة بين وكالات الأمم المتحدة المشتركة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء

٣١ - كان الاجتماع التاسع للجنة المشتركة بين وكالات الأمم المتحدة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء (مجلس أوروبا، ستراسبورغ، ٢٦ شباط/فبراير ٢٠١٠) أول فرصة للشروع في مناقشة لشحن الأفكار بشأن متابعة مقرر المجلس الاقتصادي والاجتماعي ٢٣٣/٢٠٠٨ فيما بين وكالات الأمم المتحدة والمنظمات الحكومية الدولية الأخرى المعنية، واستكشاف السبل والإجراءات المحتملة في المستقبل. واتفق المشاركون على مواصلة تبادل الأفكار بشأن هذه المسألة في سياق ولاية اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء.

٣٢ - وقد تم إدراج البند المعنون "متابعة مقرر المجلس الاقتصادي والاجتماعي ٢٥٩/٢٠١٠ المتعلق بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز" في جدول أعمال الاجتماع العاشر للجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء (مقر اليونسكو، باريس، ٤-٥ آذار/مارس ٢٠١١)، بغية عرض الردود الواردة بشأن هذه المسألة من الدول الأعضاء في اليونسكو، ومن وكالات الأمم المتحدة والمنظمات الحكومية الدولية والمؤسسات الأخرى، ومناقشتها. وناقشت اللجنة أيضا دورها المحدد في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، على النحو الذي شجع عليه المجلس الاقتصادي والاجتماعي في مقرره ٢٢٣/٢٠٠٨.

٣٣ - وشارك في المناقشة التقنية خبراء من الأوساط الطبية والأكاديمية والقانونية، إضافة إلى أعضاء اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء وأعضائها المنتسبين<sup>(٣)</sup>. وقد أثرى الخبراء المدعوون المناقشة بما قدموه من معلومات أساسية عن مفاهيم خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز لأسباب جينية، ومن خلال قيامهم بتسليط الأضواء على أبعاد متعددة من القضايا الأخلاقية الناشئة عن التطورات العلمية والتكنولوجية الحديثة في مجال علم الوراثة، وكشف ما هناك على الصعيدين الوطني والدولي من مبادرات ترمي إلى التصدي لهذه القضايا. وقد تبين من هذه المناقشات أن الحاجة تدعو إلى تجهيز البيانات الجينية باعتبارها جزءاً من مجال أكبر هو مجال المعلومات الصحية يجب أن توفر له حماية مناسبة عن طريق وسائل قانونية أو غيرها. ولوحظ أن التطورات الأخيرة في مجال علم الوراثة وتطبيقاتها العملية في مجال البحوث والحالات السريرية جعلت من الصعب للغاية ضمان عدم الكشف تماماً عن هوية أصحاب البيانات. وقد أدى ذلك إلى نشوء تغيير كبير في تفسير مفهوم الخصوصية وممارسته. فوفقاً لهؤلاء الخبراء، يجب أن ينصب محط التركيز الرئيسي للسياسة العامة الوطنية والدولية على تفادي التمييز لأسباب جينية في جميع السياقات الاجتماعية والمؤسسية والسريرية التي ينطبق عليها هذا الحال، وذلك لا يمنع إساءة استخدام المعلومات الوراثية فحسب، بل وكذلك منع إساءة استخدام جميع أنواع المعلومات المتصلة بالصحة.

٣٤ - وقد اتخذت بعض البلدان خطوات لحماية البيانات الجينية التي هي بحاجة إلى حماية أشد من الحماية المقدمة لأنواع الأخرى من المعلومات. ويتطلب هذا النهج المتوخى في السياسات المتعلقة بعلم الوراثة، المعروف بالنهج المستثنى للبيانات الجينية، إلى أعمال تدابير قانونية خاصة لحماية المعلومات الجينية نتيجة لطابعها التنبؤي والشخصي والعائلي وما إلى ذلك من خصائص فريدة. غير أن العروض التي قدمها الخبراء والمناقشات التي تلتها أوضحت أن البيانات الجينية لم تكن هي النوع الأوحده من المعلومات الصحية التي يمكن استخدامها بغرض التمييز ضد أفراد أو جماعات محددين، ويستصوب من ثم، توفير حماية قانونية متساوية لجميع المعلومات الصحية. لذا، فإن معاملة المعلومات الجينية بمثل معاملة غيرها من المعلومات الصحية المحتمل إساءة استخدامها ضد الأفراد هي النهج الأنسب في هذا الصدد.

٣٥ - وركزت المناقشات على الموافقة المستنيرة باعتبارها أحد المبادئ الرئيسية المتصلة بمسألة خصوصية البيانات الجينية. فالعديد من القوانين الوطنية المتعلقة بخصوصية هذه

(٣) البروفيسورة آن كابون - تومسن، مديرة البحوث، المركز الوطني للبحوث العلمية، إدارة الأمراض الأوبئة والصحة العامة، جامعة تولوز، فرنسا؛ والبروفيسور كارلوس ماريا روميو - كاسبونا، رئيس جامعة انتر في الحقوق والجين البشري، جامعة دويتو وجامعة بلاد الباسك، بلباو، إسبانيا؛ والبروفيسور ارت هندريكس، معهد القانون العام، مدرسة القانون في جامعة ليدن، هولندا.

البيانات منعت أيا من الأطراف أو بعضها (مثل شركات التأمين أو أرباب العمل) من اتخاذ إجراءات محددة دون تلك الموافقة. وقد اتخذت معظم القوانين من الموافقة المستتيرة شرطا لا بد من أن يستوفيه الطرف الثالث لإجراء أو طلب إجراء اختبار جيني للحصول على معلومات جينية، واشترطت كذلك أن تكون هناك موافقة على الكشف عن المعلومات الجينية، وبخاصة، المعلومات التي تمكن من اكتساب قدرة تنبؤية أيا كانت درجتها.

٣٦ - وكانت المناقشة أيضا فرصة للنظر في دور لجنة التنسيق المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء، على النحو الذي شجع عليه المجلس الاقتصادي والاجتماعي مقرره ٢٢٣/٢٠٠٨ المتعلق بمجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز لأسباب جينية. واتضح من المشاورات التي أجرتها اليونسكو مع الدول الأعضاء أن الحاجة تدعو إلى اتخاذ مزيد من المبادرات الدولية في هذا المجال من أجل تعزيز القدرات الوطنية لحماية المواطنين من أي تهديدات ربما تترتب على إساءة استخدام المعلومات الجينية، والممارسات التمييزية. واستجابة لهذه الحاجة، كان هناك توافق آراء بين المشاركين في الاجتماع مؤداه أنه يمكن أن تواصل هذه اللجنة طرح أفكارها بشأن ما يستجد في علم الوراثة من تطورات وآثارها الأخلاقية ورصد تلك التطورات.

٣٧ - ونظرا لما لعلم الوراثة وممارسته من تأثير في مختلف المجالات التي يغطيها أعضاء اللجنة وأعضاؤها المنتسبون، فإن كل كيان من الكيانات يحتفظ بدوره الهام في مجال اختصاصه المحدد. ويمكن لتبادل المعلومات وتعزيز التعاون بين المنظمات ذات الصلة أن يكون مفيدا، وأن تكون اللجنة محفلا رئيسيا لتحقيق هذه الغاية. لذا، تم الاتفاق على أنه في إطار الولاية المنوطة باللجنة، ووفقا لما هو مبين في اختصاصاتها (ولا سيما الاختصاصات المتعلقة بأن تكون محفلا للمناقشة وتبادل المعلومات وتعزيز أنشطة التنسيق التي تقوم بها في هذا المجال الأمم المتحدة ووكالاتها المتخصصة)، يجوز أن تواصل اللجنة التصدي بانتظام لمسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، من أجل تحديد المجالات التي يكون فيها من المفيد بذل جهود متضافرة أو مشتركة، إضافة إلى الثغرات والمعوقات الرئيسية التي تؤثر على التعاون في هذا المجال.

### ثالثا - الاستنتاجات

٣٨ - قامت اليونسكو، بوصفها الوكالة المعينة لقيادة أعمال متابعة قرارات المجلس الاقتصادي والاجتماعي بشأن خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، بعدد من الأنشطة الرامية إلى تقييم الوضع الحالي فيما يتعلق بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، وتحديد أنسب محفل يواصل فيه المجتمع الدولي تبادل الأفكار في هذا المجال. ولهذا الغرض، أجريت

مشاورات استهدفت الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة والمنظمات الحكومية الدولية والمؤسسات الأخرى المعنية.

٣٩ - قد تبين من المشاورات التي أجريت مع الدول الأعضاء من خلال استبيان أن بعض البلدان بدأت منذ الآن، أو هي في سبيلها للبدء في عملية صياغة تدابير تشريعية ومؤسسية لحماية حقوق الإنسان من التمييز القائم على معلومات جينية. ورغم تدني معدل الاستجابة، فإن البيانات المقدمة من المستطلعين تشير بالتأكيد إلى وجود تنوع في قائمة التدابير التشريعية والمؤسسية القائمة على الصعيد الوطني لحماية حقوق الإنسان من مخاطر التمييز القائم على أساس معلومات جينية. وقد ذكرت أيضا أغلبية البلدان التي أجابت على الاستبيان أن هناك حاجة إلى وضع تشريعات خاصة لمعالجة السياسات والممارسات المتعلقة بإدارة أعمال المصارف البيولوجية، وإدارة الملفات الطبية الإلكترونية، والاستعانة بالطب الشرعي لتحديد الهوية، وبيع أدوات الاختبار الجيني دون وصفة طبية. وهو ما في الوقت نفسه، أعربت البلدان عن ضرورة تعزيز المبادرات الدولية في مجال خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، من أجل تعزيز القدرات الوطنية لمعالجة هذه المسائل، إضافة إلى ضرورة تنسيق العمل الدولي في هذا المجال من أجل تحسين الفعالية والكفاءة.

٤٠ - وقد استندت في المشاورات التي أجريت مع وكالات الأمم المتحدة ذات الصلة والكيانات الحكومية الدولية الأخرى إلى استبيان لاستقاء المعلومات بشأن مختلف الأنشطة المعيارية والبرامج المضطلع بها في هذا المجال. وتشير المعلومات التي تم جمعها إلى أن وكالتين من وكالات الأمم المتحدة (اليونسكو ومنظمة الصحة العالمية)، إضافة إلى منظمات ومؤسسات دولية وإقليمية (منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي، ومجلس أوروبا، والاتحاد الأوروبي)، وضعت أو هي في سبيلها إلى وضع مجموعة واسعة من البرامج والمبادرات الرامية إلى حماية حقوق الإنسان ضد التمييز لأسباب جينية.

٤١ - وعلاوة على ذلك، وبناء على طلب من المجلس الاقتصادي والاجتماعي، دعت اليونسكو اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء إلى المشاركة في إثراء النقاش بشأن الاستجابة الدولية المناسبة للتحديات الناشئة عن العلوم الجينية وتطبيقاتها. وتحقيقاً لهذه الغاية، أدرجت مسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز في جدول أعمال الاجتماع العاشر للجنة (مقر اليونسكو، ٤-٥ آذار/مارس ٢٠١١)، وهو ما أتاحت الفرصة لتسليط الضوء على الأبعاد المتعددة للقضايا الأخلاقية الناجمة عن التطورات العلمية والتكنولوجية في مجال علم الوراثة. واتضح من المناقشات، التي شارك فيها خبراء في مجالات طبية وقانونية وأكاديمية وجهت إليهم الدعوة، أن الحاجة تقوم إلى معالجة البيانات الجينية

لا كمجال استثنائي، ولكن باعتباره مجالاً يندرج ضمن المجال الأوسع للمعلومات الصحية التي يجب أن توفر لها الحماية القانونية المناسبة أو غيرها. وقد قاد ذلك إلى القول بأن محط التركيز الرئيسي للسياسة العامة الدولية والوطنية ينبغي أن يتمثل في تفادي التمييز في جميع كل ما ينطبق عليها واقع الحال من سياقات اجتماعية ومؤسسية وسريية، وذلك لا عن طريق منع إساءة استخدام المعلومات الجينية فحسب، بل وكذلك منع إساءة استخدام جميع أنواع المعلومات المتصلة بالصحة.

٤٢ - وفي أعقاب المناقشة التي أجريت داخل اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء، رئي أن إنشاء آلية خاصة للتعامل مع خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز ليس هو الحل الأمثل لتلبية رغبة الدول الأعضاء في تعزيز المبادرات الدولية لتشجيع القدرات الوطنية في ذلك المجال. وقد اتفقت الآراء على أنه في إطار ولاية اللجنة بصيغتها المبينة في بيان اختصاصاتها (ولا سيما في ما يتعلق بأن تكون محفلاً للمناقشة وتبادل المعلومات وتعزيز تنسيق الأنشطة التي تضطلع بها في هذا المجال الأمم المتحدة ووكالاتها)، يمكن أن تواصل اللجنة التصدي بانتظام لمسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز، من أجل تحديد المجالات التي تستدعي بذل جهود متضافرة أو مشتركة، إضافة إلى الثغرات والمعوقات الرئيسية التي هي بحاجة إلى أن تعالج لأغراض تحسين التعاون في هذا المجال.

٤٣ - وفي ضوء ما سبق، قد يود المجلس الاقتصادي والاجتماعي (أ) التسليم بتنوع المبادرة التي تتخذها مختلف المنظمات داخل منظومة الأمم المتحدة وخارجها لحماية حقوق الإنسان من احتمال إساءة استخدام المعلومات الجينية لأغراض تمييزية، (ب) التسلم بأهمية تعزيز التعاون الدولي من أجل تعزيز القدرات الوطنية لمواجهة التحديات الأخلاقية الناشئة عن العلوم الجينية وتطبيقها، (ج) دعوة اللجنة المشتركة بين الوكالات المعنية بأخلاقيات علم الأحياء إلى مواصلة التصدي بانتظام لمسألة خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز بغية تحديد المجالات التي تستدعي بذل جهود متضافرة أو مشتركة، إضافة إلى الثغرات والمعوقات الرئيسية التي تحتاج إلى معالجة لتعزيز التعاون في هذا المجال.



## المرفق الأول

### قائمة الكيانات التي وجهت إليها اليونسكو الاستبيان المتعلق بخصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز

أعضاء لجنة التنسيق المشتركة بين وكالات الأمم المتحدة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء

منظمة الأمم المتحدة للأغذية والزراعة

منظمة العمل الدولية

مفوضية الأمم المتحدة لحقوق الإنسان

جامعة الأمم المتحدة

منظمة الصحة العالمية

المنظمة العالمية للملكية الفكرية

الأعضاء المنتسبون للجنة المشتركة بين وكالات الأمم المتحدة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء

منظمة الوحدة الأفريقية

منظمة جامعة الدول العربية للتربية والثقافة والعلوم

مجلس أوروبا

المفوضية الأوروبية

المركز الدولي للهندسة الوراثية والتكنولوجيا الأحيائية

منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي

منظمة التجارة العالمية

### الوكالات الأخرى

منظمة الأمم المتحدة للطفولة

صندوق الأمم المتحدة للمرأة (أصبح يسمى الآن هيئة الأمم المتحدة للمرأة)

برنامج الأمم المتحدة المشترك المتعلق بفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز

## المرفق الثاني

قائمة الوثائق الحالية المتعلقة بوضع معايير خصوصية البيانات الجينية  
وعدم التمييز لأسباب جينية والمنشورات الصادرة في هذا الصدد

## أولا - منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة

## صكوك وضع المعايير

الإعلان العالمي بشأن أخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان (٢٠٠٥)

الإعلان العالمي بشأن المحين البشري وحقوق الإنسان (١٩٩٧)

الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٠٠٣)

## تقارير اللجنة الدولية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء

تقرير اللجنة الدولية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء المتعلق بالموافقة (٢٠٠٨)

البيانات الجينية: دراسة أولية للجنة الدولية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء بشأن  
استقاء هذه البيانات وتجهيزها وتخزينها واستخدامها. المقرران: سيلفيا رومبال وألكسندر  
ماك كول سميث (٢٠٠٢)

تقرير الفريق العامل للجنة الدولية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء المعني بسرية  
البيانات الجينية (٢٠٠٠)

بحث في أخلاقيات البيولوجيا وعلم الوراثة. لينغ تشى هنغ، ليلى الحمامصي، جون  
فليمينغ، نوريو فوجيكي، جنتوفيفا كيسس، بارتا ماريا كنوبيز وداريل مايير (١٩٩٥)

تقديم المشورة في مجال علم الوراثة. المقرر: ميشال ريفل (١٩٩٥)

تقرير عن علاج الجينات البشري. المقرران: إدغار السيد هارولد والسيد توماس  
تورس، (١٩٩٤)

تقرير عن الفرز والاختبار الجينيين. المقرر: السيد ديفيد شاييرو، (١٩٩٤)

## ثانياً - منظمة الصحة العالمية

### مجموعة تقارير منظمة الصحة العالمية عن برنامج وأخلاقيات علم الوراثة البشرية وآثاره الأخلاقية والقانونية والاجتماعية

الآثار القانونية والأخلاقية والاجتماعية للصيدلة الجينومية في البلدان النامية. تقرير مجموعة دولية من الخبراء (٢٠٠٧)

الخدمات الطبية الجينية في البلدان النامية: الآثار الأخلاقية والقانونية والاجتماعية الناجمة عن خدمات الاختبار والفرز في مجال طب الوراثة (٢٠٠٦)

علم الوراثة، علم الجينوم وتسجيل براءات الاختراع في مجال الحمض النووي: استعراض الآثار المحتملة على الصحة في البلدان النامية (٢٠٠٥)

استعراض القضايا الأخلاقية في علم الوراثة الطبية (٢٠٠٣)

تقرير اجتماع منظمة الصحة العالمية بشأن التعاون في مجال علم الوراثة الطبية (٢٠٠٢)

بيان لخبراء منظمة الصحة العالمية بشأن المشورة المتعلقة بالتطورات الجديدة في علم الوراثة البشرية (٢٠٠٠)

تقرير منظمة الصحة العالمية عن المبادئ التوجيهية الدولية المقترحة بشأن القضايا الأخلاقية في علم الوراثة الطبية وخدمات الطب الوراثي (١٩٩٨)

بيان فريق الخبراء الاستشاريين لمنظمة الصحة العالمية بشأن القضايا الأخلاقية في علم الوراثة الطبية (١٩٩٨)

### نشرة منظمة الصحة العالمية: المقالات المتعلقة بعلم الوراثة والآثار الأخلاقية والقانونية والاجتماعية الصادرة في نشرة منظمة الصحة العالمية

مجموعة مقالات عن علم الوراثة البشرية والآثار الأخلاقية والقانونية والاجتماعية نشرت في العقد الماضي في نشرة منظمة الصحة العالمية، المجلة الدولية للصحة العامة:

- تسجيل براءات الاختراع الحمض النووي: الآثار المترتبة على بحوث الصحة العامة، المجلد ٨٤ (١١) ٢٠٠٦

- معارف علم الجينات والمساواة: منظور عالمي للمنافع العامة لنظام البراءات، المجلد ٨٢ (٥) ٢٠٠٤

- الأمم تفشل في الاتفاق على مدى حظر استنساخ البشر، المجلد ٨١ (١١) ٢٠٠٣
- الطب الأحيائي والقانون الدولي لحقوق الإنسان: البحث عن توافق عالمي في الآراء، المجلد ٨٠ (١٢) ٢٠٠٢
- جينومنا البشري - كيف يمكن أن يخدمنا بشكل جيد؟ المجلد ٧٩ (١١) ٢٠٠١
- وعد الخلايا الجذعية، المجلد ٧٩ (٨) ٢٠٠١

### منشورات أخرى لمنظمة الصحة العالمية تتناول موضوع خصوصية البيانات الجينية وعدم التمييز

- علم الجينات والصحة العالمية: تقرير للجنة الاستشارية للبحوث الصحية (٢٠٠٢)
- تقرير لاجتماع منظمة الصحة العالمية عن الممارسات الراهنة والخلافات بشأن الخصوبة المدعومة طبيا (٢٠٠٢)
- القضايا الأخلاقية والقانونية والاجتماعية لنواقل المرض المعدلة وراثيا في مجال الصحة العامة (٢٠٠٣)
- تحديد الأولويات الإقليمية في مجال علم الوراثة البشرية في منطقة جنوب شرق آسيا (٢٠٠٣)
- قواعد البيانات الوراثية: تقييم الفوائد وتأثيرها على حقوق الإنسان والمريض (٢٠٠٣)

### ثالثا - منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي

- المبادئ التوجيهية لتصاريح اختراعات علم الوراثة: [www.oecd.org/sti/biotechnology/licencing](http://www.oecd.org/sti/biotechnology/licencing)
- المبادئ توجيهية لضمان الجودة الفحص الوراثي الجزيئي: [assurancewww.oecd.org/sti/biotechnology/quality](http://assurancewww.oecd.org/sti/biotechnology/quality)
- المبادئ التوجيهية لقواعد البحوث الجينية البشرية والمصارف البيولوجية: [www.oecd.org/sti/biotechnology/hbgrd](http://www.oecd.org/sti/biotechnology/hbgrd)
- علم الوراثة الدوائي: الفرص والتحديات المتعلقة بالابتكار في مجال الصحة

## رابعاً - المفوضية الأوروبية

- ميثاق الحقوق الأساسية للاتحاد الأوروبي. المادة ٨ المتعلقة بالحقوق الأساسية في حماية البيانات الشخصية
- التوجيه 95/46/EC للبرلمان والمجلس الأوروبيين المؤرخ ٢٤ تشرين الأول/أكتوبر ١٩٩٥ المتعلق بحماية الأفراد في مجال معالجة البيانات الشخصية وبجارية تداولها
- التوجيه 2004/23/EC للبرلمان والمجلس الأوروبيين المؤرخ ٣١ آذار/مارس ٢٠٠٤ المتعلق بتحديد معايير الجودة والسلامة لأغراض التبرع بالأنسجة والخلايا البشرية، وسلامتها ومشترياتهما، واختبارهما، وتجهيزها وعرضها وتخزينها وتوزيعها
- التوجيه 2002/98/EC للبرلمان والمجلس الأوروبيين المؤرخ ٢٧ كانون الثاني/يناير ٢٠٠٣ الذي يحدد معايير الجودة والسلامة لأغراض جمع واختبار وتجهيز وتخزين وتوزيع الدم البشري ومكوناته والتوجيه المعدل 2001/83/EC
- التوجيه 2010/53/EU للبرلمان والمجلس الأوروبيين المؤرخ ٧ تموز/يوليه ٢٠١٠ المتعلق بمعايير جودة وسلامة الأعضاء البشرية المخصصة للزرع

## خامساً - مجلس أوروبا

- اتفاقية حقوق الإنسان والطب الأحيائي (مجموعة المعاهدات الأوروبية، رقم ١٦٤، ١٩٩٧)
- البروتوكول الإضافي لاتفاقية حقوق الإنسان والطب الأحيائي، المتعلق بالاختبار الجيني للأغراض الصحية (مجموعة المعاهدات الأوروبية، رقم ٢٠٣، ٢٠٠٨)
- اتفاقية لحماية الأفراد فيما يتعلق بالمعالجة الآلية للبيانات الشخصية (مجموعة المعاهدات الأوروبية، رقم ١٠٨، ١٩٨١)
- البروتوكول الإضافي لاتفاقية حماية الأفراد فيما يتعلق بالمعالجة الآلية للبيانات الشخصية المتعلقة بالسلطات الإشرافية وتدقيق البيانات عبر الحدود (مجموعة الاتفاقيات الأوروبية، ١٨١، ٢٠٠١)
- التوصية رقم 2 (89) R المتعلقة بحماية البيانات الشخصية المستخدمة لأغراض العمل
- التوصية رقم 5 (97) R المتعلقة بحماية البيانات الطبية
- التوصية رقم 5 (99) R المتعلقة بحماية خصوصية البيانات على شبكة الإنترنت

التوصية رقم 9 (2002) R المتعلقة بحماية البيانات الشخصية التي يتم جمعها وتجهيزها  
لأغراض التأمين

- التوصية رقم 4 (2006) Rec المتعلقة بالبحث عن مواد بيولوجية من أصل الإنسان
- التوصية رقم 13 (2010) CM/Dec المتعلقة بحماية الأفراد فيما يتعلق بالتجهيز الآلي  
للبيانات الشخصية في سياق الترميط