



Основная сессия 2011 года
Женева, 4–29 июля 2011 года
Пункт 14(i) предварительной повестки дня*
**Социальные вопросы и вопросы прав
человека: генетическая конфиденциальность
и недискриминация**

Генетическая конфиденциальность и недискриминация

Записка Генерального секретаря

Генеральный секретарь настоящим препровождает доклад Генерального директора Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры, представленный во исполнение решения 2010/259 Экономического и Социального Совета.

* E/2011/100.



Доклад Генерального директора Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры о генетической конфиденциальности и недискриминации

Резюме

В своих решениях 2008/233 и 2010/259 Экономический и Социальный Совет постановил предложить Генеральному директору Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) провести с государствами-членами и соответствующими организациями системы Организации Объединенных Наций, включая Межучрежденческий комитет по биоэтике, консультации по следующим вопросам: 1) осуществление резолюций Экономического и Социального Совета, которые имеют отношение к генетической конфиденциальности и недискриминации, 2) нормативные документы, принятые организациями системы Организации Объединенных Наций и имеющие непосредственное отношение к этой теме, и 3) возможность создания межучрежденческого координационного механизма для работы в этой области. Генеральному директору было предложено представить Совету доклад о результатах этих консультаций на его основной сессии 2011 года.

Во исполнение вышеупомянутых резолюций Экономического и Социального Совета ЮНЕСКО провела ряд мероприятий для дачи оценки ситуации в сфере генетической конфиденциальности и недискриминации на национальном и международном уровнях и для выработки оптимального механизма дальнейшего рассмотрения в международном масштабе относящихся к этой проблематике вопросов по итогам консультаций с государствами-членами, соответствующими учреждениями Организации Объединенных Наций и другими межправительственными организациями.

Содержание

	<i>Стр.</i>
I. История вопроса	4
II. Работа, проделанная ЮНЕСКО во исполнение резолюций Экономического и Социального Совета	5
A. Консультации с государствами-членами	5
B. Консультации с другими учреждениями Организации Объединенных Наций и международными организациями и институтами	7
C. Обсуждение вопросов генетической конфиденциальности и недискриминации в Межучрежденческом комитете по биоэтике	11
III. Выводы	13
Приложения	
I. Перечень организаций, которым ЮНЕСКО разослала вопросник по генетической конфиденциальности и недискриминации	16
II. Перечень имеющихся нормоустанавливающих документов и публикаций по вопросу о генетической конфиденциальности и недискриминации по генетическим основаниям	17

I. История вопроса

1. Экономический и Социальный Совет рассматривал вопрос о генетической конфиденциальности и недискриминации на своих сессиях 2001, 2004, 2007 и 2008 годов. Руководствуясь целями и принципами, содержащимися в основных международных документах по тематике прав человека и биоэтики, и учитывая быстрые темпы развития науки в областях человеческой жизни и медицины, которая включает в себе широкие возможности для выявления, лечения и профилактики болезней, Совет провел рассмотрение этических и правовых вопросов, вытекающих из необходимости гарантировать генетическую конфиденциальность и бороться с дискриминацией, на основе генетической информации в таких сферах, как медицина, трудоустройство и страхование.

2. В 2001 и 2004 годах Совет принял две резолюции по существу этих вопросов (2001/39 и 2004/9), в которых он настоятельно призывал государства обеспечивать, чтобы ни один человек не подвергался дискриминации на основе полученной о нем генетической информации. В этих резолюциях, а также в решении, принятом на его сессии 2007 года (2007/269), Совет просил Генерального секретаря Организации Объединенных Наций провести с государствами-членами и соответствующими учреждениями Организации Объединенных Наций консультации по вопросам выполнения международных документов, касающихся этой тематики, и рекомендовать наиболее подходящие формы обсуждения проблемы генетической конфиденциальности и недискриминации.

3. В связи с весьма пассивным откликом со стороны государств-членов и учреждений Организации Объединенных Наций Совет принял решение 2008/233 от 22 июля 2008 года, где он постановил предложить Генеральному директору ЮНЕСКО:

а) провести консультации с другими организациями системы Организации Объединенных Наций по вопросам осуществления резолюций 2001/39 и 2004/9 Экономического и Социального Совета, Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, Международной декларации о генетических данных человека, Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека и других норм и документов, принятых организациями системы Организации Объединенных Наций, которые имеют непосредственное отношение к генетической конфиденциальности и недискриминации, а также относительно возможности создания межучрежденческого координационного механизма;

б) доложить Экономическому и Социальному Совету на его основной сессии 2010 года о соответствующих событиях в области генетической конфиденциальности и недискриминации и о возможности создания межучрежденческого координационного механизма, проконсультировавшись на этот счет с государствами-членами и заручившись их мнениями.

4. По этому же вопросу на своей основной сессии 2010 года Совет принял решение 2010/259, в котором он постановил отложить рассмотрение тематики генетической конфиденциальности и недискриминации до своей основной сессии 2011 года, с тем чтобы получить от государств-членов дополнительную, более обстоятельную информацию по результатам анализа, проведенного Межучрежденческим комитетом по биоэтике, а также обобщить информацию, полученную в ходе обмена мнениями по этому вопросу между учреждениями

системы Организации Объединенных Наций и другими межправительственными организациями.

II. Работа, проделанная ЮНЕСКО во исполнение резолюций Экономического и Социального Совета

5. В качестве учреждения, которому поручено возглавить необходимую работу по осуществлению резолюций Экономического и Социального Совета по вопросам о генетической конфиденциальности и недискриминации, ЮНЕСКО во исполнение соответствующего решения своего Генерального директора инициировала два параллельных процесса консультаций:

а) консультации с государствами-членами по заметным событиям в области генетической конфиденциальности и недискриминации;

б) консультации с другими учреждениями системы Организации Объединенных Наций и международными организациями/институтами, занимающимися деятельностью в этой области, включая существующий координационный механизм — Межучрежденческий комитет по биоэтике.

6. В настоящем докладе представлены результаты этих двух консультационных процессов, которые могут быть использованы Экономическим и Социальным Советом при выработке последующих решений по данной тематике.

A. Консультации с государствами-членами

7. ЮНЕСКО организовала консультации с государствами-членами, разослав вопросник по законодательным и институциональным мерам, действующим на национальном уровне и касающимся генетической конфиденциальности и недискриминации. Цель направления вопросника состояла в том, чтобы определить, какие меры законодательного характера принимаются государствами-членами для защиты генетической информации либо посредством принятия конкретного закона в этой области, либо через обеспечение более широкой правовой защиты для других типов информации, которые также охватывают генетическую конфиденциальность и недискриминацию. Кроме того, во исполнение конкретной просьбы, высказанной в решении 2010/259 Экономического и Социального Совета, вопросник преследовал цель выяснить мнения респондентов относительно целесообразности создания механизма межучрежденческой координации в указанной области.

8. Свои ответы на вопросник прислали 18 государств-членов (4 ответа поступили из региона арабских государств; 6 — Азиатско-Тихоокеанского региона; 6 — Европы и Северной Америки и 2 — Латинской Америки и Карибского бассейна). Важно отметить, что по причине пассивного отклика (9 процентов) полученная с помощью вопросника информация не дает полного представления о сложившейся в настоящее время ситуации, но может тем не менее обогатить дискуссию конкретными примерами, приведенными респондентами.

Действующие законы, носящие конкретный и общий характер

9. Ответы по законодательству в области генетической конфиденциальности и недискриминации были разбиты на три категории — ответы стран со специальным законодательством (6), ответы стран, где такого законодательства нет (7), и ответы стран, находящихся в процессе принятия такого законодательства (5). В качестве причины принятия и разработки таких законов чаще всего называлась необходимость обеспечить защиту личных данных, гарантировать конфиденциальность данных, касающихся семей, групп и общин, и воспрепятствовать доступу к такой информации третьих сторон, например работодателей и страховых компаний.

10. Большинство респондентов сообщили о наличии в стране общеправовой базы, которая распространяется и на генетическую конфиденциальность и недискриминацию (15 стран). Чаще всего речь идет о защите индивидуальных генетических данных и ограничении доступа к этим данным для третьих сторон, как правило работодателей и страховых компаний. В общезаконодательных актах некоторых стран также предусматривается защита генетических данных семей, групп и общин.

11. Четырнадцать стран сообщили, что действительно считают целесообразным разработку специального законодательства для решения проблемы генетической конфиденциальности и недискриминации на своей территории. Указывалось, что специальное законодательство необходимо для обеспечения конфиденциальности и недискриминации в политике и на практике, когда речь идет о создании биобанков, ведении электронного медицинского учета, судебно-медицинской идентификации, биометрии и свободной продаже генетических тестов в аптеках.

Действующие незаконодательные механизмы генетической конфиденциальности и недискриминации

12. Помимо законодательных и нормативно-правовых актов в области генетической конфиденциальности и недискриминации существуют также различные институциональные механизмы, которые можно использовать для устранения опасности потенциального злоупотребления генетическими данными для дискриминационных целей. Согласно ответам государств-членов, наибольшее распространение получили следующие механизмы:

а) официальные апелляционные органы, например Высокий (Верховный) суд, Управление уполномоченного по правам человека, национальная комиссия по правам человека;

б) университеты, где такие предметы, как генетика, этика, права человека и медицинское законодательство, включены в учебные планы медицинских или юридических факультетов;

в) национальные комитеты по биоэтике, которые готовят консультативные заключения, рекомендации и доклады по тематике генетической конфиденциальности и недискриминации (о наличии таких комитетов сообщили девять стран, а шесть указали на их отсутствие);

г) медицинские ассоциации, издающие кодексы поведения с охватом вопросов генетической конфиденциальности и недискриминации.

13. Ряд стран сообщили о наличии у них специальных законодательных механизмов, которые гарантируют или пропагандируют генетическую конфиденциальность и недискриминацию, например:

- а) Управление генерального инспектора по вопросам защиты личных данных;
- б) институциональные обзорные комиссии, рассматривающие вопросы конфиденциальности применительно к конкретным исследовательским проектам под этическим углом зрения;
- в) комиссия министерства здравоохранения по вопросам доступа к геному человека и использованию полученной информации;
- д) национальный комитет по защите данных.

Целесообразность создания координационного механизма

14. Страны разделились в вопросе относительно целесообразности создания специального межучрежденческого координационного механизма, который занимался бы исключительно тематикой генетической конфиденциальности и недискриминации. Девять стран согласились с тем, что такая необходимость есть (две из Арабского региона, три — Азиатско-Тихоокеанского региона, три — Европы и Северной Америки и одна — Латинской Америки и Карибского бассейна), четыре сочли такую идею неактуальной, а пять стран не смогли определиться с окончательным ответом на этот счет. В то же время анализ аргументов в пользу создания отдельного межучрежденческого механизма говорит о том, что государства-члены заинтересованы в международных инициативах в области генетической конфиденциальности и недискриминации, чтобы укрепить отечественный потенциал заниматься такими вопросами, особенно когда в данной области законов или механизмов не имеется. Поэтому, как считают некоторые государства-члены, необходимо иметь координационный механизм, способный выполнять различные функции, например способствовать обмену информацией между соответствующими учреждениями и содействовать активизации сотрудничества в разработке международных программ или законодательных инициатив в этой сфере. Однако это не говорит о необходимости создания нового межучрежденческого координационного механизма как такового, поскольку эти функции полностью охвачены в мандате Межучрежденческого комитета по биоэтике.

В. Консультации с другими учреждениями Организации Объединенных Наций и международными организациями и институтами

15. Параллельно с процессом консультаций по тематике генетической конфиденциальности и недискриминации с государствами-членами ЮНЕСКО инициировала аналогичные консультации с Межучрежденческим комитетом по биотехнике и соответствующими учреждениями Организации Объединенных Наций и межправительственными организациями. Был разработан специальный вопросник для получения от членов и ассоциированных членов Комитета, а также от других соответствующих межправительственных организаций и институтов (см. приложение I) информации о международно-правовых докумен-

тах или о программных мероприятиях в сфере защиты генетической конфиденциальности и поощрения принципа недискриминации по генетическому признаку. В вопроснике также предлагалось указать, считает ли данная организация необходимым разрабатывать специальные инициативы для решения проблемы генетической конфиденциальности и/или недискриминации. Кроме того, респондентам предлагалось сообщить, считают ли они целесообразным создание отдельного межучрежденческого координационного механизма, который занимался бы исключительно этой тематикой.

16. Из 16 опрошенных организаций свои ответы на вопросник прислали 7. Две организации сообщили, что не могут представить информацию по существу темы вопросника. Пять организаций представили информацию по существу, рассказав о проводимой ими работе в сфере генетической конфиденциальности и недискриминации (ЮНЕСКО, Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), Европейская комиссия, Организация экономического сотрудничества и развития (ОЭСР) и Совет Европы).

Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры

17. По линии своей нормотворческой деятельности в области биоэтики, проводимой сектором социальных и гуманитарных наук, ЮНЕСКО приняла три декларации — Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека (1997 год), Международную декларацию о генетических данных человека (2003 год) и Всеобщую декларацию о биоэтике и правах человека (2005 год), где широко прорабатываются вопросы недискриминации. Кроме того, этим вопросам неоднократно уделял повышенное внимание Международный комитет ЮНЕСКО по биоэтике, например в докладе о конфиденциальности и генетических данных (2000 год) и в предварительном исследовании «Генетические данные человека: их сбор, обработка, хранение и использование». Комитет также широко освещал вопросы генетической конфиденциальности и недискриминации в своих докладах по различным принципам, содержащимся в нормообразующих документах, например в докладе по вопросу о согласии.

18. Помимо этого, Сектор естественных наук ЮНЕСКО в настоящее время сотрудничает с участниками проекта вариабельности человеческого генома — мировым консорциумом, объединяющим научно-исследовательские институты, которые занимаются сбором, обработкой, организацией и распространением вариабельных генетических данных человека в целях поощрения глобального сотрудничества и повышения качества медицинских услуг во всем мире посредством придания научным исследованиям более социально ориентированного характера.

19. ЮНЕСКО считает, что межучрежденческое сотрудничество в области генетической конфиденциальности и недискриминации имеет исключительно важное значение для повышения действенности и эффективности работы в этом направлении и может осуществляться в формате, который в настоящий момент обеспечивает Межучрежденческий комитет по биоэтике.

Всемирная организация здравоохранения

20. Хотя у ВОЗ нет международно-правовых документов, в которых охватывались бы вопросы генетической конфиденциальности и недискриминации на

основе генетической информации, организация тем не менее осуществляет в этой области программы, например программу генетики человека, и проводит различные аналитические мероприятия, получающие отражение в многочисленных публикациях по этой теме. ВОЗ также обобщила передовой опыт работы, разработала эффективные руководящие принципы и другие инструменты, которыми пользуются государства-члены для защиты генетической конфиденциальности и недопущения дискриминации.

21. ВОЗ указала, что Межучрежденческий комитет по биоэтике может эффективно выполнять координационные функции в обеспечении защиты генетической конфиденциальности и недопущении дискриминации.

Совет Европы

22. Совет Европы назвал ряд международно-правовых документов в области защиты генетической конфиденциальности и поощрения принципа недопущения дискриминации по генетическому признаку, как уже опубликованных, так и готовящихся к изданию. Совет отметил необходимость разработки международно-правового документа, который охватывал бы эти области. По поручению комитета министров в 1996 году руководящий комитет по биоэтике разработал дополнительные протоколы к Конвенции о защите прав человека и достоинства человеческого существа в связи с использованием достижений биологии и медицины по проблематике генетики человека. Было принято решение о разработке отдельных документов, посвященных, с одной стороны, генетическому тестированию для целей охраны здоровья, а с другой стороны, генетическому тестированию для целей приема на работу и страхования. Первый такой документ был разработан и принят в мае 2008 года в качестве Дополнительного протокола к Конвенции о правах человека и биомедицине, в части, касающейся генетического тестирования для целей охраны здоровья. Руководящий комитет по биоэтике в настоящее время работает над подготовкой юридического документа, касающегося генетического тестирования в сфере страхования.

23. Совет Европы также активно работает в этом направлении, уделяя большое внимание налаживанию сотрудничества. В частности, для повышения осведомленности о принципах, сформулированных в соответствующих юридических документах, Совет организовал в Белграде 1 и 2 июля 2010 года семинар по теме «Биоэтические аспекты генетических исследований в биомедицине», на котором обсуждались вопросы генетической конфиденциальности и недискриминации. Он также отметил необходимость разработки специальных инициатив, например, по повышению доступности для широкой публики объективной информации о результатах генетического тестирования, в частности о характере таких тестов и потенциальных последствиях полученных результатов. Доступность такой информации имеет особенно важное значение, поскольку позволяет защитить население от неполных, неточных, а иногда и преднамеренно искаженных данных, представляемых компаниями, напрямую предлагающими такие тесты потребителям, в частности через Интернет.

24. По поводу целесообразности и налаживания межучрежденческого сотрудничества в этой области Совет Европы указал, что при необходимости можно в дальнейшем нарастить тот потенциал, которым располагает Межучрежденческий комитет по биоэтике.

Организация экономического сотрудничества и развития

25. ОЭСР представила перечень юридических документов, которые могут применяться или использоваться для регулирования вопросов генетической конфиденциальности и недискриминации. К их числу относятся руководящие принципы защиты конфиденциальности и трансграничных потоков личных данных, руководящие принципы лицензирования новаторских генетических разработок, руководящие принципы контроля качества в молекулярном генетическом тестировании и руководящие принципы использования биобанков и баз данных генетических исследований. Страны — члены этой организации представляют Совету ОЭСР доклады о том, как эти документы распространяются и выполняются.

26. В настоящее время ОЭСР не видит необходимости создания специального межучрежденческого координационного механизма, занимающегося исключительно вопросами генетической конфиденциальности и недискриминации.

Европейская комиссия

27. Государства — члены Европейского союза обязаны соблюдать основополагающие права, гарантированные их национальными конституциями. В рамках Европейского союза основополагающие права в части уважения частной и семейной жизни, а также защиты личных данных, предусмотрены положениями соответственно статей 7 и 8 Хартии Европейского союза об основных правах человека. Кроме того, в статье 21 Хартии предусматривается недопущение дискриминации по любому признаку, включая «генетические характеристики».

28. Европейская комиссия приняла стратегию по обеспечению эффективного выполнения Хартии основных прав человека и которая носит обязательный юридический характер после вступления в силу Лиссабонского договора 1 декабря 2009 года и в настоящее время эффективно проводится в жизнь¹. Комиссия займется проверкой того, насколько все законы Европейского союза соответствуют положениям Хартии на всех этапах законодательного процесса — от начального этапа подготовительной работы в Комиссии до принятия законопроектов Европейским парламентом и Советом, а затем на этапе их соблюдения государствами — членами Союза.

29. Основы вторичного законодательства по вопросу о защите личных данных содержатся в директиве 95/46/ЕС о защите данных. Однако в этом юридическом документе генетические данные в настоящее время в качестве категории конфиденциальных данных не упоминаются. По этой причине Комиссия в рамках текущего процесса реформы правовой базы защиты данных Союза рассматривает вопрос о том, должны ли данные других категорий считаться «конфиденциальными», в частности генетические данные². В этой связи Комиссия намерена уделять особое внимание резолюциям, нормам и документам, которые принимаются на международном уровне, а также документам и рекомендациям, выпускаемым соответствующими экспертными органами, например независимым Консультативным советом Европейского союза по защите данных

¹ См. сообщение Европейской комиссии COM (2010) 573, озаглавленное «Стратегия по эффективному осуществлению Хартии основных прав человека Европейским союзом».

² См. сообщение Европейского союза COM (2010) 609, озаглавленное «Комплексный подход в отношении защиты личных данных в Европейском союзе».

и конфиденциальности и Европейской группой по вопросам этики в науке и новых технологиях.

30. Что касается целесообразности создания специального межучрежденческого координационного механизма, то Европейская комиссия считает, что было бы желательно вначале определить, нельзя ли использовать уже имеющуюся инфраструктуру и накопленный Межучрежденческим комитетом по биоэтике опыт координации работы в области генетической конфиденциальности и недискриминации на основе генетических данных.

С. Обсуждение вопросов генетической конфиденциальности и недискриминации в Межучрежденческом комитете по биоэтике

31. На девятом совещании Межучрежденческого комитета по биоэтике (Совет Европы, Страсбург, Франция, 26 февраля 2010 года) впервые представилась возможность творчески обсудить деятельность по осуществлению решения 2008/233 Экономического и Социального Совета с участием соответствующих учреждений Организации Объединенных Наций и других межправительственных организаций, а также наметить возможные направления будущей работы. Участники договорились продолжить рассмотрение этого вопроса в рамках мандата Комитета.

32. Пункт, озаглавленный «Осуществление решения 2010/259 Экономического и Социального Совета о генетической конфиденциальности и недискриминации» был включен в повестку дня десятого совещания Межучрежденческого комитета по биоэтике (штаб-квартира ЮНЕСКО, Париж, 4–5 марта 2011 года), с тем чтобы представить и обсудить ответы, полученные от государств — членов Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры, учреждений Организации Объединенных Наций и других межправительственных организаций и институтов, специализирующихся в этой области. Комитет также обсудил в соответствии с пожеланием, высказанным Экономическим и Социальным Советом в его резолюции 2008/223, свою особую роль в области генетической конфиденциальности и недискриминации.

33. В техническом обсуждении приняли участие эксперты медицинского, академического и правового комитетов, члены Комитета и ассоциированные члены³. В обсуждениях также участвовали приглашенные эксперты, которые разъяснили понятия генетической конфиденциальности и недискриминации на основе генетических данных, особо выделив целый ряд аспектов этических проблем, возникающих в результате последних научно-технических достижений в области генетики, а также осветив многообразие национальных и международных инициатив, призванных помочь в решении этих проблем. В ходе обсуждений отмечалась необходимость относиться к генетическим данным как к части

³ Профессор Анн Камбон-Томсен, директор департамента исследований, Национальный центр научных исследований, департамент эпидемиологии и государственного здравоохранения, Тулузский университет, Франция; профессор Карлос Мария Ромео-Касабона, председатель межвузовской кафедры права и генома человека, университет Деусто и университет страны Басков, Бильбао, Испания; профессор Аарт Хендрикс, Институт публичного права, Лейденский университет, правовой факультет, Нидерланды.

более широкого массива медицинской информации, которая должна пользоваться надежной защитой с использованием правовых и прочих средств. Было отмечено, что последние достижения в области генетики и возможности их практического применения в исследовательских и клинических целях делают гарантирование полной анонимности данных исключительно трудной задачей. Это в свою очередь влечет за собой существенные изменения в понимании концепции и практики конфиденциальности. По мнению экспертов, основная направленность международной и национальной государственной политики должна состоять в том, чтобы избегать дискриминации во всех возможных социальных, институциональных и клинических ситуациях, не допуская ненадлежащего использования не только генетической, но и любой другой медицинской информации.

34. В некоторых странах принимаются меры по защите генетических данных как особого типа информации, нуждающегося в более сильной защите, по сравнению с другими типами медицинской информации. Такой подход к политике в области генетики, получивший название генетическая исключительность, требует особых мер юридической защиты генетической информации в результате ее предсказуемого, личного и семейного характера и других уникальных особенностей. Однако выступления экспертов и последовавшие за ними обсуждения продемонстрировали, что генетические данные являются не единственным типом медицинской информации, которая может использоваться для дискриминации в отношении отдельных лиц или групп лиц, что обуславливает желательность обеспечения защиты законом всей информации о здоровье человека. Поэтому одинаковое отношение к генетической информации, как и к любой другой медицинской информации, которая может быть использована для целей дискриминации отдельных лиц, представляется более правильным подходом.

35. В ходе обсуждений особое внимание уделялось осознанному согласию как одному из ключевых принципов генетической конфиденциальности. Во многих национальных законах о генетической конфиденциальности содержатся ограничения в отношении любой или некоторых сторон (например, страховых компаний или работодателей) на совершение определенных установленных действий без согласия. Большинство законов предусматривает обязательный характер осознанного согласия для проведения третьей стороной или для запроса на проведение генетического теста или на получение генетической информации, а также требует согласия на раскрытие генетической информации, в частности такой информации, которая в той или иной мере носит предсказательный характер.

36. Проведенные обсуждения также предоставили возможность в соответствии с высказанным ЭКОСОС в его решении 2008/223 пожеланием оценить роль Межучрежденческого комитета по биоэтике в области генетической конфиденциальности и недискриминации на основе генетических данных. В ходе консультаций, проведенных ЮНЕСКО со своими государствами-членами, была отмечена необходимость разработки большего количества международных инициатив в этой области для укрепления национальных возможностей защищать граждан от потенциальных угроз ненадлежащего использования генетической информации и от дискриминационной практики. Участники совещания были едины во мнении о том, что Комитет должен продолжить обзор и рассмотрение новых событий в сфере генетики и их этические последствия.

37. С учетом широкого влияния теории и практики генетики в различных областях работы членов и ассоциированных членов Межучрежденческого комитета по биоэтике было признано необходимым, чтобы каждое его подразделение продолжало активно трудиться в соответствующей сфере своей компетенции. Обмен информацией и активизация сотрудничества между соответствующими организациями были названы перспективным направлением, где Комитет мог бы играть основную роль. В этой связи было решено, что в рамках своего мандата, определенного в его круге ведения (в частности, в части обеспечения форума для обсуждения и обмена информацией и поощрения координации деятельности, проводимой на местах Организацией Объединенных Наций и ее специализированными учреждениями), Комитет может продолжать на регулярной основе заниматься вопросами генетической конфиденциальности и недискриминации, с тем чтобы выявлять сферы, где требуются целенаправленные или совместные усилия, а также пробелы и препятствия на пути сотрудничества, которые необходимо устранять.

III. Выводы

38. В качестве учреждения, которому поручено возглавить необходимые последующие действия по осуществлению резолюций Экономического и Социального Совета в области генетической конфиденциальности и недискриминации, ЮНЕСКО осуществляет ряд мероприятий, призванных улучшить нынешнюю ситуацию с решением вопросов генетической конфиденциальности и недискриминации, а также определить оптимальный формат для продолжения международного обсуждения этой тематики. Для этого были проведены консультации с участием государств-членов и соответствующих учреждений Организации Объединенных Наций, а также других межправительственных организаций и институтов.

39. Консультации с государствами-членами, проведенные с использованием вопросника, показали, что некоторые страны либо уже создали законодательную и институциональную базу, чтобы гарантировать права человека и защитить их от дискриминации на основе генетической информации либо находятся в процессе ее разработки. Несмотря на низкий показатель отклика, представленные респондентами данные указывают на многообразие законодательных и институциональных мер, существующих на национальном уровне и призванных гарантировать защиту прав человека от потенциальной дискриминации на основе генетической информации. Большинство ответивших на вопросник стран указывали также на необходимость разработки специальных законов, регулирующих политику и практическую деятельность в таких сферах, как биоэтика, управление медицинскими файлами в электронной форме, идентификация методами судебно-медицинской экспертизы, биометрические данные и свободная продажа в аптеках генетических тестов. В то же время страны отмечали целесообразность дальнейших международных инициатив в области генетической конфиденциальности и недискриминации, с тем чтобы помочь странам эффективнее решать такие вопросы, а также говорили о потребности в координации международных действий в этой сфере для повышения их эффективности и отдачи.

40. Консультации с соответствующими учреждениями Организации Объединенных Наций и другими межправительственными образованиями проводились с использованием вопросника, разработанного для получения информации о различных нормативных и программных мерах в этой области. Собранная информация свидетельствует о том, что учреждения Организации Объединенных Наций (ЮНЕСКО и ВОЗ), а также другие международные и региональные организации и институты (ОЭСР, Совет Европы и Европейский союз) разработали или находятся в процессе разработки широкого круга программ и инициатив, призванных гарантировать защиту прав человека от дискриминации на основе генетических данных.

41. Кроме того, в соответствии с просьбой Экономического и Социального Совета ЮНЕСКО предложила Межучрежденческому комитету по биоэтике активизировать обсуждение надлежащих мер реагирования на международном уровне в связи с новыми задачами, которые ставит генетическая наука и ее прикладные разработки. Для этого вопрос о генетической конфиденциальности и недискриминации был включен в повестку дня десятого совещания Комитета (штаб-квартира ЮНЕСКО, 4 и 5 марта 2011 года), которое представило возможность осветить различные аспекты этических вопросов, связанных с последними научно-техническими достижениями в области генетики. В ходе обсуждений, в которых принимали участие приглашенные эксперты-специалисты в медицинской, правовой и академической областях, была отмечена необходимость относиться к генетическим данным не как к исключительной области, а как к части более крупного массива медицинской информации, которая должна пользоваться надежной защитой, обеспечиваемой с помощью юридических и иных средств. Поэтому основная направленность международной и национальной государственной политики должна заключаться в недопущении дискриминации в любой применимой социальной, институциональной и медицинской среде и в пресечении ненадлежащего использования не только генетической, но и любой другой медицинской информации.

42. По итогам обсуждений, состоявшихся в рамках Межучрежденческого комитета по биоэтике, создание специального механизма, занимающегося вопросами генетической конфиденциальности и недискриминации, было признано как не отвечающее пожеланию государств-членов поощрять международные инициативы по укреплению потенциала стран в этой области. Было высказано общее мнение, согласно которому, исходя из своего мандата, определенного в его круге ведения (в частности, в части обеспечения формата для обсуждений и обмена информацией и поощрения координации деятельности, проводимой на местах Организацией Объединенных Наций и ее специализированными учреждениями), Комитет может продолжать на регулярной основе заниматься вопросами генетической конфиденциальности и недискриминации, выявляя сферы, нуждающиеся в согласованных или совместных усилиях, а также основные пробелы и препятствия на пути активизации сотрудничества, которые необходимо устранять.

43. В свете вышеизложенного Экономический и Социальный Совет может пожелать а) признать многообразие имеющихся инициатив, осуществляемых различными организациями в рамках системы Организации Объединенных Наций и вне ее, и направленных на то, чтобы гарантировать защиту прав человека от потенциального ненадлежащего использования генетической информации в дискриминационных целях, б) признать важность поощрения междуна-

родного сотрудничества для укрепления возможностей стран решать проблемы этического характера, создаваемые в результате развития генетической науки и ее прикладного применения, и с) предложить Межучрежденческому комитету по биоэтике продолжать на регулярной основе заниматься вопросом генетической конфиденциальности и недискриминации и выявлять сферы, нуждающиеся в согласованных или совместных усилиях, а также основные пробелы и препятствия, которые необходимо устранить для активизации сотрудничества в этой области.

Приложение I

Перечень организаций, которым ЮНЕСКО разослала вопросник по генетической конфиденциальности и недискриминации

Члены Межучрежденческого комитета по биоэтике

Продовольственная и сельскохозяйственная организация Объединенных Наций

Международная организация труда

Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по делам беженцев

Университет Организации Объединенных Наций

Всемирная организация здравоохранения

Всемирная организация интеллектуальной собственности

Ассоциированные члены Межучрежденческого комитета по биоэтике

Организация Африканского единства

Организация по вопросам образования, культуры и науки Лиги арабских государств

Совет Европы

Европейская комиссия

Международный центр геномной инженерии и биотехнологии

Организация экономического сотрудничества и развития

Всемирная торговая организация

Другие учреждения

Детский фонд Организации Объединенных Наций

Фонд Организации Объединенных Наций в интересах женщин (в настоящее время — «ООН-женщины»)

Совместная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу

Приложение II

Перечень имеющихся нормоустанавливающих документов и публикаций по вопросу о генетической конфиденциальности и недискриминации по генетическим основаниям

I. Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры

Нормоустанавливающие документы

Всеобщая декларация по биоэтике и правам человека (2005 год)

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека (1997 год)

Международная декларация о генетических данных человека (2003 год)

Доклады Международного комитета по биоэтике

Доклад Международного комитета по биоэтике по вопросу о согласии (2008 год)

Генетические данные человека: предварительное исследование Международного комитета по биоэтике практики их сбора, обработки, хранения и использования. Докладчики: Сильвия Румбалл и Александр Маккол Смит (2002 год)

Доклад Рабочей группы Международного комитета по биоэтике по вопросу о конфиденциальности и генетических данных (2000 год)

Исследование по вопросам биоэтики и генетических данных людей. Чи Хенг Ленг, Лайла Эль-Хамамси, Джон Флеминг, Норио Фудзика, Джиновива Кейкс, Барта Мария Нопперс и Дэррил Мейср (1995 год)

Консультирование по генетическим вопросам. Докладчик: Майкл Ривель (1995 год)

Доклад о геномной терапии среди людей. Докладчики: Херольд Эдгар и Томас Турц (1994 год)

Доклад по вопросам генетического скрининга и тестирования. Докладчик: Давид Шапиро (1994 год)

II. Всемирная организация здравоохранения

Программа ВОЗ по вопросам генетики человека и этические, правовые и социальные последствия — серия докладов

Этические, правовые и социальные последствия фармакогеномики в развивающихся странах. Доклад международной группы экспертов (2007 год)

Услуги в области медицинской генетики в развивающихся странах: этические, правовые и социальные последствия генетического тестирования и скрининга (2006 год)

Генетика, геномика и патентование ДНК: обзор потенциальных последствий для охраны здоровья людей в развивающихся странах (2005 год)

Обзор этических вопросов в медицинской генетике/Les problèmes éthiques rencontrés en génétique médicale (2003 год)

Доклад Совещания ВОЗ по вопросу о сотрудничестве в области медицинской генетики (2002 год)

Заявление Экспертного консультативного совещания ВОЗ по вопросу о новых событиях в области генетики человека (2000 год)

Доклад совещания ВОЗ по вопросу о предлагаемых международных руководящих принципах в отношении этических вопросов в медицинской генетике и услугах генетического характера (1998 год)

Заявление Консультативной группы экспертов ВОЗ об этических вопросах в медицинской генетике (1998 год)

Бюллетени и статьи по вопросам генетики и этических, правовых и социальных последствий в публикации “Bulletin of the World Health Organization”

Подборка статей по вопросам генетики человека и этических, правовых и социальных последствий, опубликованных за последние десять лет в “Bulletin of the World Health Organization”, «Международный журнал по охране здоровья» (“International Journal of Public Health”):

- DNA patenting: implications for public health, vol. 84(5) 2006
- Genomics knowledge and equity: a global public goods perspective of the patent system, vol. 82(5) 2004
- Nations fail to agree on extent of human cloning ban, vol. 81(11) 2003
- Biomedicine and international human rights law: in search of a global consensus, vol. 80(12) 2002
- Our human genome — how can it serve us well? Vol. 79(11) 2001
- The promise of stem cells, vol. 79(8) 2001

Прочие публикации ВОЗ, посвященные теме генетической конфиденциальности и недискриминации

- Геномика и здравоохранение в мире: доклад Консультативного комитета по научным исследованиям в области здравоохранения (2002 год)
- Доклад Совещания ВОЗ по современным практическим методам и проблемам вспомогательной репродукции (2002 год)
- Этические, правовые и социальные вопросы генетически видоизмененных векторов болезней в государственном здравоохранении (2003 год)
- Определение региональных приоритетов в области генетики человека в регионе Юго-Восточной Азии (2003 год)
- Базы генетических данных: оценка выгод и последствий в отношении прав человека и пациента (2003 год)

III. Организация экономического сотрудничества и развития

- Руководящие принципы лицензирования генетических разработок: www.oecd.org/sti/biotechnology/licensing
- Руководящие принципы контроля качества в молекулярном генетическом тестировании: www.oecd.org/sti/biotechnology/qualityassurance
- Руководящие принципы использования биобанков человека и баз данных генетических исследований: www.oecd.org/sti/biotechnology/hbgrd
- *Фармакогенетика: возможности и проблемы инновационной медицины*

IV. Европейская комиссия

- Хартия основных прав Европейского союза: статья 8 об основном праве на защиту личных данных
- Директива 95/46/ЕС Европейского парламента и Совета от 24 октября 1995 года о защите физических лиц при обработке персональных данных и о свободной передаче таких данных
- Директива 2004/23/ЕС Европейского парламента и Совета от 31 марта 2004 года об установлении стандартов качества и безопасности в связи со сдачей, предоставлением, тестированием, обработкой, представлением, хранением и распространением человеческих тканей и клеток
- Директива 2002/98/ЕС Европейского парламента и Совета от 27 января 2003 года, устанавливающая стандарты качества и безопасности в отношении сбора, тестирования, обработки, хранения и распределения человеческой крови и ее компонентов, а также вносящая поправки в Директиву 2001/83/ЕС
- Директива 2010/53/EU Европейского парламента и Совета от 7 июля 2010 года о стандартах качества и безопасности человеческих органов, предназначенных для трансплантации

V. Совет Европы

- Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164, 1997)
- Дополнительный протокол к Конвенции о правах человека и биомедицине по вопросу о генетическом тестировании для медицинских целей (CETS № 203, 2008)
- Конвенция о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных (ETS № 108, 1981)
- Дополнительный протокол к Конвенции о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных, касающийся надзорных органов и трансграничных потоков данных (ETS № 181, 2001)

- Рекомендация No. R (89) 2 о защите персональных данных, используемых для целей приема на работу
 - Рекомендация No. R (97) 5 по вопросу о защите медицинских данных
 - Рекомендация No. R (99) 5 по вопросу о защите конфиденциальности в Интернете
 - Рекомендация No. R (2002) 9 по вопросу о защите персональных данных, собираемых и обрабатываемых для целей страхования
 - Рекомендация Rec (2006) 4 по вопросу исследований биологических материалов человеческого происхождения
 - Рекомендация CM/Rec (2010) 13 по вопросу о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных в контексте профилирования
-