



2011 年实质性会议

2011 年 7 月 4 日至 29 日，日内瓦

临时议程* 项目 14(i)

社会与人权问题：遗传隐私权和不歧视

遗传隐私权和不歧视

秘书长的说明

秘书长谨随函转递联合国教育、科学及文化组织总干事应经济及社会理事会第 2010/259 号决定的要求而提交的报告。

* E/2011/100。



摘要

经济及社会理事会第 2008/233 号和 2010/259 号决定请联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)总干事与会员国和联合国机构间生物伦理委员会等相关联合国实体就以下事项进行协商：(1) 执行和贯彻落实经社理事会关于遗传隐私权和不歧视的第 2001/39 号和 2004/9 号决议；(2) 联合国系统内通过了与此专题相关的规范性文书；(3) 建立此领域机构间协调机制的可能性。请总干事向经社理事会 2011 年实质性会议报告这些协商的结果。

教科文组织根据经社理事会各项决议采取若干行动，在国家和国际层面评估遗传隐私权和不歧视领域的现状，并根据与会员国、相关联合国机构和其他政府间组织进行的协商，确定在此领域继续进行国际反思的最佳机制。

联合国教育、科学及文化组织总干事关于遗传隐私权和不歧视的报告

目录

	页次
一. 背景	4
二. 教科文组织根据经济及社会理事会各项决议采取的行动	4
A. 与会员国协商	5
B. 与其他联合国机构及国际组织和机构协商	6
C. 在联合国机构间生物伦理委员会内讨论遗传隐私权和不歧视问题	8
三. 结论	10
附件	
一. 教科文组织分发遗传隐私权和不歧视问题调查表的实体清单	12
二. 关于遗传隐私权和不遗传歧视的现有确定标准文件和出版物清单	13

一. 背景

1. 经济及社会理事会 2001、2004、2007 和 2008 会议审议了遗传隐私权和不歧视问题。根据人权和生物伦理学领域中主要国际文书阐述的宗旨和原则，针对为检查、治疗和预防疾病带来巨大希望的生命科学和医学的快速发展，经社理事会审议了伦理和法律问题，因为必需在医疗、就业和保险等领域保护遗传隐私权，消除基于基因资料的歧视。

2. 2001 年和 2004 年，经社理事会通过两项实质性决议(第 2001/39 号和第 2004/9 号)，其中敦促会员国确保不根据基因资料歧视任何人。在这些决议以及经社理事会 2007 年会议通过的第 2007/269 号决定中，经社理事会请联合国秘书长同会员国和相关联合国机构就执行关于此问题的国际文书进行协商，就审议遗传隐私权和不歧视问题最合适的论坛提出建议。

3. 由于会员国和联合国机构答复率很低，经社理事会 2008 年 7 月 22 日通过第 2008/233 号决定，其中经社理事会决定请教科文组织总干事：

(a) 就经社理事会第 2001/39 号和第 2004/9 号决议、《世界人类基因组与人权宣言》、《世界人类遗传数据宣言》、《世界生物伦理与人权宣言》以及联合国系统内通过的与遗传隐私权与不歧视相关的其他准则和文书的执行情况和后续行动，并就建立机构间协调机制的可能性，与相关联合国实体协商；

(b) 与会员国协商并考虑到其观点，就遗传隐私权与不歧视领域的相关动态以及建立机构间协调机制的可能性向经济及社会理事会 2010 年实质性会议提出报告。

4. 经社理事会 2010 年实质性会议就此问题通过第 2010/259 号决定。根据该决定，经社理事会将遗传隐私权和不歧视的审议延至 2011 年实质性会议，以便进一步借鉴从会员国收集的更实质性资料、联合国机构间生物伦理委员会的分析结果以及联合国机构和其他政府间组织有关此问题的进一步交流。

二. 教科文组织根据经社理事会各项决议采取的行动

5. 教科文组织被指派牵头对经济及社会理事会关于遗传隐私权和不歧视的决议采取必要的后续行动，并根据总干事的相关决定发起二个平行的协商进程：

(a) 就遗传隐私权和不歧视领域的相关动态与会员国协商；

(b) 与参与此领域工作的其他联合国机构和国际组织/机构协商，包括现有协调机制——联合国机构间生物伦理委员会。

6. 本报告介绍了这两个协商的结果，通报经社理事会在此领域采取的进一步行动。

A. 与会员国协商

7. 教科文组织通过关于遗传隐私权和不歧视领域的国家现行立法和体制措施的调查表与会员国协商。调查表的目的是查明会员国是否已采取立法措施保护基因资料，具体方式是实施针对此领域的具体立法，或为也涉及遗传隐私权和不歧视问题的其他类资料提供更普遍的法律保护。调查表还设法查明有助于会员国处理遗传隐私权和不歧视问题的非立法机制。此外，根据经济及社会理事会第2010/259号决定中的具体要求，调查表就是否有必要建立这一领域的机构间协调机制征求意见。

8. 18个会员国(阿拉伯地区4个、亚太地区6个、欧洲和北美6个、拉丁美洲和加勒比地区2个)对调查表做出答复。必须指出，由于答复率低(9%)，无法从调查表收集的资料全面了解现状，但仍能够提供宝贵意见，通过答复国提供的具体事例丰富讨论内容。

现行特别和一般立法

9. 关于遗传隐私权和不歧视领域特别立法的答复分为三类：有特别立法的国家(6个)、没有特别立法的国家(7个)和正在制订特别立法的国家(5个)。现行立法草案最常引用的目的是保护个人数据、保护家庭、团体和社区数据及阻止雇主和保险公司等第三方获取此类资料。

10. 大多数答复国(15个)称已制定实施涉及国内遗传隐私权与不歧视的一般法律规定。这些规定往往涉及保护个人遗传数据及限制第三方(通常是雇主和保险公司)获得该数据。若干一般性立法还保护家庭、群体和社区的遗传数据。

11. 14个国家答复称，确实应制订特别立法处理国内遗传隐私权和不歧视问题。有些答复称需要特别立法，在实施关于生物库、管理电子病历、法医识别、生物鉴别技术及柜台出售遗传检测的政策和措施过程中，确保隐私权和不歧视。

处理遗传隐私权和不歧视问题的现有非立法机制

12. 除关于遗传隐私权和不歧视问题的法规，还有各种体制机制，能够用于处理可能为歧视目的滥用遗传数据的风险。根据会员国的答复，最常见的机制是：

(a) 高等(最高)法院、人权调查员办公室和国家人权委员会等正式上诉机构；

(b) 医学院或法学院课程包括遗传学、伦理学、人权和健康法课目的大学；

(c) 印发关于遗传隐私权和不歧视问题的意见、建议和报告的国家生物伦理委员会(9个国家报告已设立此类委员会，6个国家报告没有)；

(d) 印发遗传隐私权和不歧视问题行为守则的医疗协会。

13. 一些国家报告称已建立专门非立法机制，确保或倡导遗传隐私权与不歧视，如：

- (a) 保护个人资料总监察长；
- (b) 从伦理角度审查关于特别研究项目私人问题的机构审查委员会；
- (c) 卫生部获得和使用人类基因组委员会；
- (d) 国家数据保护局。

需要建立协调机制的可能性

14. 关于是否需要建立专门处理遗传隐私权和不歧视问题的机构间特别协调机制，各国意见不一。9个国家认为有此必要(阿拉伯地区2个，亚太地区3个，欧洲和北美3个，拉丁美洲和加勒比地区1个)，4个国家认为多余，4个国家无法回答这个问题。然而，对赞同建立单独的机构间机制的意见进行的分析表明，会员国关注在遗传隐私权和不歧视问题领域采取国际举措，以便加强国家处理这些问题的能力，特别是没有相关法律或机制的国家。因此，正如一些国家阐明，应建立能够履行各种职能的协调机制，如推动有关机构进行信息交流，促进在此领域制订国际方案或法律举措。这并不需要建立新的机构间协调机制，因为这些职能完全在机构间生物伦理委员会的权限内。

B. 与其他联合国机构及国际组织和机构协商

15. 在就遗传隐私权和不歧视问题与会员国进行协商的同时，教科文组织还与机构间生物伦理委员会及相关联合国机构和国际组织进行协商。此外，还编制专门调查表，请委员会成员和准成员及其他相关政府间组织和机构(见附件一)提供资料，说明在保护遗传隐私权和促进不遗传歧视领域中的各项国际法律文书或方案活动。调查表还询问，该组织是否已确定需要拟订特别举措，处理遗传隐私权和(或)不歧视问题。此外，还问答复国是否认为有必要单独建立专门处理这些问题的机构间协调机制。

16. 与16个组织进行协商，其中7个对询问作出答复。2个组织答复称，鉴于调查表的主题，他们无法做出实质性贡献。5个组织(教科文组织、世界卫生组织(世卫组织)、欧洲联盟委员会、欧洲委员会和经济合作与发展组织(经合组织))提供了大量信息，说明他们在遗传隐私权和不歧视领域的参与情况。

联合国教育、科学及文化组织

17. 在社会科学和人文科学制定生物伦理领域标准的行动中，教科文组织通过了三项宣言——《世界人类基因组与人权宣言》(1997年)、《世界人类遗传数据宣言》(2003年)和《世界生物伦理与人权宣言》(2005年)，其中广泛涉及不歧视问题。此外，教科文组织国际生物伦理学委员会多次专门重点阐述这些问题，

例如，在“关于保密和遗传数据的报告(2000年)”中和在“关于人类遗传数据的初步研究：数据的收集、处理、储存和使用”中。委员会还在其关于制定标准文书(如同意书)中阐述的各项原则的报告中，更广泛探讨了遗传隐私权和不歧视问题。

18. 此外，教科文组织自然科学科正在与人类基因变异组计划协作，后者是收集、挑选、整理和分享人类基因变异数据的机构和研究人员全球联合会，鼓励全球合作，并通过翻译科学研究资料改进保健服务，满足社会需要。

19. 教科文组织认为遗传隐私权和不歧视领域中的机构间合作对提高效力和效率至关重要，可在机构间生物伦理委员会提供的现有论坛框架内进行。

世界卫生组织

20. 虽然世卫组织没有涉及遗传隐私权和不歧视问题的国际法律文书，但的确在此领域开展了多项方案活动，如人类遗传方案，还开展各项分析活动，正如此领域中许多出版物所体现的。世卫组织还确定了良好做法、有效准则和会员国使用的其他工具，以保护遗传隐私权，促进不歧视。

21. 世卫组织指出，机构间生物伦理委员会能够有效履行诸多协调职能，促进遗传隐私权和不歧视。

欧洲委员会

22. 欧洲委员会指出在保护遗传隐私权和促进不遗传歧视领域中现有和正在制订的一些国际文书。该委员会确定有必要在这些领域制订一项国际文书。根据1996年部长理事会的指示，生物伦理指导委员会起草了《在生物学和医学应用中保护人权和人类尊严公约》附加议定书，内容涉及与人类遗传学有关的问题。此外，还决定单独起草文书，一方面涉及为健康目的进行遗传检测，另一方面涉及为就业和保险目的进行遗传检测。2008年5月起草和通过了第一份文件，成为《人权和生物医学公约》关于为健康目的进行遗传检测的附加议定书。目前，生物伦理指导委员会正在努力制订关于保险领域遗传检测的法律文书。

23. 欧洲委员会在此领域非常活跃，开展多项合作活动。具体而言，为提高对有关法律文书所载原则的认识，该委员会于2010年7月1日和2日在贝尔格莱德举办遗传隐私权和不歧视领域的研讨会，内容涉及生物医学中遗传学研究的生物伦理方面。该委员会还确定有必要制订具体举措，如方便公众获得有关遗传检测的客观信息，特别是这些检测的性质及检测结果可能产生的影响。获得这一信息非常重要，有助于保护公众，防止遗传检测销售公司直接向顾客特别是在因特网上销售不完整、不准确或有时故意误导的信息。

24. 关于这一领域机构间协调的必要性，欧洲委员会指出，可适当进一步开发机构间生物伦理委员会的潜力。

经济合作与发展组织

25. 经合组织简要说明能够适用或涉及规范遗传隐私权和不歧视领域的法律文书清单，包括《保护隐私权和个人数据跨界流通准则》、《遗传学发明专利许可证制度准则》、《分子遗传检测质量保证准则》和《人类生物库和遗传研究数据库准则》。该组织成员国就公布和执行这些文书向经合组织提供报告。

26. 经合组织未表示目前需要特别机构间协商机制，专门处理遗传隐私权和不歧视问题。

欧洲联盟委员会

27. 欧洲联盟成员国必须尊重国家宪法保证的基本权利。《欧洲联盟基本权利宪章》第 7 条和第 8 条分别对尊重私人和家庭生活及保护个人数据的基本权利作出规定。此外，根据《宪章》第 21 条，禁止基于包括“遗传特征”在内的任何理由的歧视。

28. 欧洲联盟委员会通过一项战略，确保有效执行 2009 年 12 月 1 日开始生效的具有法律约束力的《里斯本条约基本权利宪章》。¹ 委员会将核实所有欧洲联盟法律在立法进程的每一阶段都符合《宪章》，从委员会早期筹备工作、欧洲议会和欧洲理事会通过法律草案直至欧盟成员国实施法律。

29. 第 95/46/EC 号数据保护指令载有保护个人数据二级立法的主要内容，但在该法律文书中没有明确将遗传数据作为敏感类数据提出。因此，委员会在当前欧盟数据保护法律框架改革进程中，正在考虑是否应将其他类数据视为“敏感数据”，特别是遗传数据。² 在此方面，委员会将特别重视国际上现行决议、准则和文书，以及独立的欧洲联盟数据保护与隐私权咨询机构和欧洲科学与新技术伦理问题小组等相关专家机构印发的文件和建议。

30. 关于是否需要建立专门的机构间协调机制，欧洲联盟委员会认为，最好确定由机构间生物伦理委员会发展的基础设施及其经验是否也能够用于协调有关遗传隐私权和不遗传歧视问题的活动。

C. 在联合国机构间生物伦理委员会内讨论遗传隐私权和不歧视问题

31. 机构间生物伦理委员会第九次会议(欧洲委员会，2010 年 2 月 26 日，法国斯特拉斯堡)第一次在相关的联合国机构和其他政府间组织中就经济及社会理事会第 2008/233 号决定的后续行动发起集思广益的讨论，探讨今后可能采取行动的途径。

¹ 欧洲联盟委员会通讯(COM(2010)573)，题为“欧洲联盟有效执行基本权利宪章战略”。

² 欧洲联盟委员会通讯(COM(2010)609)，题为“欧洲联盟保护个人数据综合办法”。

32. 关于“贯彻落实经济及社会理事会关于遗传隐私权和不歧视问题的第 2010/259 号决定”的项目已列入 2011 年 3 月 4 日至 5 日在巴黎联合国教育、科学及文化组织总部召开的机构间生物伦理委员会第十次会议的议程，以便提出和讨论教科文组织成员国、联合国机构和其他政府间组织和机构就此问题所作的答复。在经济及社会理事会第 2008/223 号决定的鼓励下，委员会还讨论了机构间生物伦理委员会在遗传隐私权和不歧视领域的特别作用。

33. 医学、学术和法律界专家及委员会成员和准成员³参加了技术讨论。受邀专家丰富了讨论内容，他们提供关于遗传隐私权和不遗传歧视概念的背景资料，着重强调遗传学最新科技发展引起的伦理问题的多重层面，并揭示了旨在处理这些问题的国家和国际举措的多样性。讨论中指出，必需将遗传数据视为应通过法律或其他途径适当保护的更广泛健康信息的一部分。有人指出，鉴于遗传学最新进展及其在研究和临床的实际应用，极难保证数据完全匿名。这导致对此概念的理解和隐私权的保护发生巨大变化。专家们认为，国际和国家公共政策的主要重点应当是在所有适用的社会、体制和临床情形下避免歧视，防止滥用不仅是遗传资料，而且是各类健康资料。

34. 一些国家已经采取步骤保护遗传数据，将其作为比其他类健康资料需要更大保护的特定类型资料。这种遗传学政策办法被称为遗传例外论，要求为遗传资料提供特殊法律保护，因为遗传资料具有预测、个人和家庭性质及其他独特特点。但专家的发言和随后进行的讨论表明，遗传资料并非可用于歧视某些个人或群体的唯一类型健康资料，应依法为所有健康资料提供同等保护。因此，更好的办法是同等对待遗传资料和其他可能被滥用于歧视个人的健康资料。

35. 讨论中强调指出，知情同意是与遗传隐私权问题有关的关键原则之一。许多国家的遗传隐私权法律限制任何方或某些方(保险人或雇主等)在未经同意的情况下采取特定行动。大多数法律规定，第三方须经知情同意才可进行或要求进行遗传检测或获取遗传资料，并要求须经同意才可披露遗传资料，特别是具有任何程度预测能力的遗传资料。

36. 这次讨论还提供了一个机会，审议机构间生物伦理委员会在经社理事会(第 2008/223 号决定)鼓励下，在遗传隐私权和不遗传歧视领域的作用。教科文组织与其成员国进行的协商显示，应在这一领域采取更多国际举措，以加强国家能力，保护公民不受滥用遗传资料和歧视的潜在威胁。为满足这一需求，与会者达成一项共识，即委员会能够继续反思和观察遗传科学动态及其所涉伦理问题。

37. 鉴于遗传科学和遗传实践对机构间生物伦理委员会成员和准成员所涉不同领域产生广泛影响，每个实体的作用在其各自权限范围内仍然切合实际。交流信

³ Anne Cambon-Thomsen 教授，法国图卢兹大学流行病学与公共卫生系，国家科学研究中心研究主任；Carlos María Romeo-Casabona 教授，西班牙德乌斯托大学和国立巴斯克大学，法律与人类基因组大学间机构主席；Aart Hendriks 教授，荷兰莱顿大学法学院公法研究所。

息和促进有关组织合作可能有益，为此委员会可成为主要论坛。因此，商定委员会能够根据其职权范围内明确规定的授权，特别是为讨论和交流信息提供论坛及促进协调联合国及其专门机构在此领域的活动，继续定期讨论遗传隐私权和不歧视问题，以确定应进行一致或共同努力的领域，以及影响此领域合作的主要缺陷和限制能够得到处理的领域。

三. 结论

38. 作为牵头对经济及社会理事会关于遗传隐私权和不歧视问题的各项决议采取必要后续行动的指定机构，教科文组织已开展若干活动，旨在对遗传隐私权和歧视现状进行评估，并确定在此领域继续进行国际反思的最佳论坛。为此，针对会员国和相关联合国机构及其他政府间组织和机构进行了协商。

39. 通过调查表与会员国进行的协商表明，一些国家已经制定或正在制定立法和体制措施，保护人权，防止基于遗传资料的歧视。虽然答复率低，但答复国提供的数据确实显示国家现行立法和体制措施的多样性，这些措施旨在保护人权，防止可能基于遗传资料进行歧视。大多数答复调查表的国家还确定，应制订关于生物库、管理电子病历、法医识别、生物鉴别技术及柜台出售基因检测政策和做法的特别立法。与此同时，各国还表示应促进在遗传隐私权和不歧视领域采取国际举措，加强国家处理这些问题的能力，还应协调这一领域中的国际行动，以提高效力和效率。

40. 与有关联合国机构和其他政府间实体的协商基于旨在征求这一领域各项规范活动和方案活动的信息的调查表。所收集的信息表明，联合国机构(教科文组织和世卫组织)及其他国际和区域组织和机构(经合组织、欧洲委员会和欧洲联盟)已经制定或正在制定一系列方案和举措，以保护人权，消除遗传歧视。

41. 此外，应经济及社会理事会的要求，教科文组织请机构间生物伦理委员会丰富关于国际社会适当应对遗传科学及其应用引起的诸多挑战的讨论内容。为此，将遗传隐私权和不歧视列入 2011 年 3 月 4 日至 5 日在巴黎教科文组织总部召开的机构间生物伦理委员会第十次会议的议程。与会者有机会着重强调遗传学最新科技发展引起的伦理问题的多重层面。医学、法律和学术界专家应邀参加讨论会，称不应将遗传数据视为例外数据，而应视为通过法律或其他途径适当保护的更广泛健康资料的一部分。因此，有人主张，国际和国家公共政策的主要重点应当是在所有适用的社会、体制和临床情形下避免歧视，防止滥用不仅是遗传资料，而且是各类健康资料。

42. 机构间生物伦理委员会内部讨论的成果是，认为建立特别机构处理遗传隐私权和不歧视问题并非满足会员国促进采取国际举措加强此领域国家能力这一愿望的最佳对策。会上一致认为，委员会能够根据其职权范围内明确规定的授权，

特别是为讨论和交流信息提供论坛及促进协调联合国及其专门机构在此领域的活动，继续定期讨论遗传隐私权和不歧视问题，以确定需要进行一致或共同努力的领域，以及为加强这一领域合作而应处理的主要缺陷和限制。

43. 鉴于上述，经济及社会理事会不妨(a) 确认联合国系统内外各组织为保护人权防止可能为歧视目的滥用遗传资料所采取的各项举措的多样性；(b) 承认必须促进国际合作，加强各国应对遗传科学及其应用引起的伦理挑战的能力；(c) 请机构间生物伦理委员会继续定期讨论遗传隐私权和不歧视问题，以确定需要进行一致或共同努力的领域，以及为加强这一领域合作而应处理的主要缺陷和限制。

附件一

教科文组织分发遗传隐私权和不歧视问题调查表的实体清单

联合国机构间生物伦理委员会成员

联合国粮食及农业组织

国际劳工组织

联合国人权事务高级专员

联合国大学

世界卫生组织

世界知识产权组织

联合国机构间生物伦理委员会准成员

非洲统一组织

阿拉伯教育、文化和科学联盟

欧洲委员会

欧洲联盟委员会

国际遗传工程和生物技术中心

经济合作与发展组织

世界贸易组织

其他机构

联合国儿童基金会

联合国妇女发展基金(现为妇女署)

联合国艾滋病毒/艾滋病联合规划署

附件二

关于遗传隐私权和不遗传歧视的现有确定标准文件和出版物清单

一. 联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)

制定标准的文书

- 《世界生物伦理与人权宣言》(2005 年)
- 《世界人类基因组与人权宣言》(1997 年)
- 《世界人类遗传数据宣言》(2003 年)

国际生物伦理学委员会的报告

- 国际生物伦理学委员会同意书(2008 年)
- “人类遗传数据：国际生物伦理学委员会关于人类遗传数据的收集、处理、储存和使用的初步研究报告”。报告员：Sylvia Rumball 和 Alexander McCall Smith(2002 年)
- “保密与遗传数据报告”，国际生物伦理学委员会工作组的报告(2000 年)
- “生物伦理学与人口遗传学研究”，Chee Heng Leng、Laila El-Hamamsy、John Fleming、Norio Fujiki、Genoveva Keyeux、Bartha Maria Knoppers 和 Darryl Macer(1995 年)
- “遗传学咨询”，报告员：Michel Revel(1995 年)
- “人类基因治疗报告”，报告员：Harold Edgar 和 Thomas Tursz(1994 年)
- “遗传筛选与检测报告”，报告员：David Shapiro(1994 年)

二. 世界卫生组织

世卫组织人类遗传学方案及所涉伦理、法律和社会问题系列报告

- 药物基因组学在发展中国家所涉伦理、法律和社会问题。国际专家组的报告员(2007 年)
- 发展中国家医疗遗传服务：遗传检测和遗传筛查所涉伦理、法律和社会问题(2006 年)
- 遗传学、基因组学和 DNA 专利：审查所涉潜在的发展中国家保健问题(2005 年)

- 审查医疗遗传学伦理问题(2003年)
- 世卫组织医疗遗传学会议的报告(2002年)
- 世卫组织人类遗传学新动态专家协商的声明(2000年)
- 世卫组织关于医疗遗传学和遗传服务伦理问题的拟议国际准则(1998年)
- 世卫组织医疗遗传学伦理问题专家咨询小组的声明(1998年)

《世卫组织月报》中关于遗传学及伦理、法律和社会问题的文章

- 过去十年《世界卫生组织月报》和《国际公共健康杂志》中发表的有关人类遗传学及伦理、法律和社会问题的文章：
 - DNA 专利：公共健康研究所涉问题，vol. 84(5)2007
 - 基因组学知识与公平：专利制度的全球公益物观点，vol. 82(5)2004
 - 未商定人的克隆禁令范畴的国家，vol. 81(11)2003
 - 生物医学与国际人权法：谋求全球共识，vol. 80(12)2002
 - 人类基因组——如何能够很好地为人类服务，vol. 79(11)2001
 - 干细胞前景，vol. 79(8)2001

关于遗传隐私权和不歧视专题的其他世卫组织出版物

- 基因组学与世界卫生：保健研究咨询委员会的报告(2002年)
- 世卫组织关于当前辅助生殖做法和争议会议的报告(2002年)
- 公共健康中转基因疾病媒介所涉伦理、法律和社会问题(2003年)
- 确定东南亚区域人类遗传学领域区域优先事项(2003年)
- 遗传数据库：评估对人权和病人权利的益处和影响(2003年)

三. 经济合作与发展组织

- 遗传学发明专利许可证制度准则：www.oecd.org/sti/biotechnology/licensing
- 分子遗传检测质量保证准则：www.oecd.org/sti/biotechnology/qualityassurance
- 人类生物库与基因研究数据库准则：www.oecd.org/sti/biotechnology/hbgrd

- 遗传药理学：保健革新的机遇与挑战

四. 欧洲联盟委员会

- 《欧洲联盟基本权利宪章》：关于保护个人数据的基本权利第 8 条
- 欧洲议会和欧洲理事会 1995 年 10 月 24 日关于在处理个人数据方面保护个人及个人数据自由流通的第 95/46/EC 号指令
- 欧洲议会和欧洲理事会 2004 年 3 月 31 日关于制定人类组织与细胞捐献、采购、检测、处理、展现、储存和分发的质量与安全标准的第 2004/23/EC 号指令
- 欧洲议会和欧洲理事会 2003 年 1 月 27 日关于人类血液和血液成分的收集、检测、处理、储存和分发的第 2002/98/EC 号指令及修订第 2001/83/EC 号指令
- 欧洲议会和欧洲理事会 2010 年 7 月 7 日关于用于移植的人类器官质量与安全标准的第 2010/53/EC 号指令

五. 欧洲委员会

- 《人权与生物医学公约》(ETS, 164, 1997)
- 《关于为健康目的进行遗传检测的人权与生物医学公约附加议定书》(CETS, 203, 2008)
- 《关于在自动处理个人数据方面保护个人的公约》(ETS, 108, 1981)
- 《关于在自动处理个人数据方面保护个人的公约有关监督当局和跨界数据流动的附加议定书》(ETS, 181, 2001)
- 关于保护用于就业目的个人数据的第(89)2号建议
- 关于保护医疗数据的第(97)5号建议
- 关于保护网上隐私权的第(99)5号建议
- 关于保护为保险目的收集和处理的个人数据的第(2002)9号建议
- 关于人类起源生物材料研究的第(2006)4号建议
- 关于制图时自动处理个人数据保护个人的第(2010)13号建议