



UNESCO VISUOTINĖ ŽMOGAUS GENOMO APSAUGOJIMO IR ŽMOGAUS TEISIŲ DEKLARACIJA

Priimta vienbalsiai su vieningu pritarimu 1997 metų lapkričio 11 dieną,
UNESCO Generalinės Konferencijos
29-osios sesijos metu.

Generalinė Konferencija,

Ivertinandama tai, jog UNESCO Konstitucijos Preambleje deklaruojami 'demokratiniai orumo, lygybės ir tarpusavio pagarbos tarp žmonių principai', atmetama bet kokia 'žmonių ir rasių nelygybės doktrina', teigiama, 'jog platus kultūrinių vertybių, o taip pat teisingumo, laisvės ir taikos sampratos skleidimas žmonijai yra būtinas siekiant užtikrinti žmonių orumą ir yra šventa žmonijos pareiga, kurią kiekviena tauta privalo atlikti tarpusavio pagalbos ir neabejingumo dvasia', skelbiama, jog 'taika pasaulyje privalo būti užtikrinama visos žmonijos intelektualinio ir moralinio solidarumo dėka', o taip pat pareiškama, jog Organizacija skatina 'tarptautinę taiką ir visuotinę žmonijos gerovę, vardan kurių buvo įsteigta Jungtinių Tautų Organizacija ir apie kurias skelbiama Chartijoje, plečiant švietimo, mokslinius ir kultūrinius santykius tarp viso pasaulio žmonių',

Iškilmingai užtikrindama Organizacijos ištikimybę visuotiniams žmogaus teisių apsaugos principams, konkrečiai patvirtintą 1948 metų gruodžio 10 dienos Visuotinėje Žmogaus Teisių Deklaracijoje, dviejuose 1966 metų gruodžio 16 dienos Tarptautiniuose Jungtinių Tautų Nutarimuose dėl Ekonominių, Socialinių ir Kultūrinių Teisių bei dėl Piliетinių ir Politinių Teisių, 1948 metų gruodžio 9 dienos Jungtinių Tautų Konvencijoje dėl Genocido Nusikaltimų Prevencijos ir Baudžiamumo, 1965 metų gruodžio 21 dienos Tarptautinėje Jungtinių Tautų Konvencijoje dėl Visų Rasinės Diskriminacijos Formų Panaikinimo, 1971 metų gruodžio 20 dienos Jungtinių Tautų Deklaracijoje dėl Protiškai Atsilikusių Asmenų, 1975 metų gruodžio 9 dienos Jungtinių Tautų Deklaracijoje dėl Neigaliųjų Asmenų Teisių, 1979 metų gruodžio 18 dienos Jungtinių Tautų Deklaracijoje dėl Visų Moterų Diskriminacijos Formų Panaikinimo, 1985 metų lapkričio 29 dienos Jungtinių Tautų Deklaracijoje dėl Pagrindinių Teisingumo Principų Taikymo Nusikaltimų bei Smurto Aukoms, 1989 metų lapkričio 20 dienos Jungtinių Tautų Konvencijoje dėl Vaiko Teisių, 1993 metų gruodžio 20 dienos Jungtinių Tautų Norminių Taisyklių Rinkinyje dėl Lygių Galimybių Suteikimo Asmenims su Negalia, 1971 metų gruodžio 16 dienos Konvencijoje dėl Bakteriologinių (Biologinių) bei Toksinių Ginklų Plėtojimo ir Gamybos Uždraudimo, 1960 metų gruodžio 14 dienos UNESCO Konvencijoje prieš Švietimo Diskriminaciją, 1966 metų lapkričio 4 dienos UNESCO Deklaracijoje dėl Tarptautinio Kultūrinio Bendradarbiavimo Principų, 1974 metų lapkričio 20 dienos UNESCO Rekomendacijoje dėl Mokslinių Tyrinėtojų Statuso, 1978 metų lapkričio 27 dienos UNESCO Deklaracijoje dėl Rasių ir Rasinio Nusistatymo, 1958 metų birželio 25 dienos ILO Konvencijoje (Nr. 111) dėl Diskriminacijos Tarnybos ir Profesijos Pagrindu, 1989 metų birželio 27 dienos ILO Konvencijoje (Nr. 169) dėl Vietinių ir Gentinių Žmonių Grupių Nepriklausomose Šalyse,

Turėdama omenyje ir be išankstinio nusistatymo prieš tarptautinius aktus, kurie galėtų būti susiję su genetikos taikymu intelektualios nuosavybės srityje, *inter alia*, 1886 metų rugsėjo 9 dienos Berno Konvenciją dėl Literatūros ir Meninių Kūrinių ir 1952 metų rugsėjo 6 dienos UNESCO Visuotinę Autorinių Teisių Konvenciją, paskutinį kartą peržiūrėtą Paryžiuje 1971 metų liepos 24 dieną, 1883 metų kovo 20 dienos Paryžiaus Konvenciją dėl Pramoninės Nuosavybės Apsaugos, paskutinį kartą peržiūrėtą Stokholme 1967 metų liepos 14 dieną, 1977 metų balandžio 28 dienos WIPO Budapešto Susitarimą dėl Mikroorganizmų Kolonijų Tarptautinio Pripažinimo Patentinių Procedūrų Tikslais ir Prekybos Aspektų dėl Teisės į Intelektualinę Nuosavybę Susitarimą (TRIPs), pridėdamą prie Susitarimo, kuriuo buvo įkurta Pasaulinė Prekybos Organizacija, įsigaliojusio 1995 metų sausio 1 dieną,

Taip pat turėdama omenyje 1992 metų birželio 5 dienos Jungtinių Tautų Konvenciją dėl Biologinio Skirtingumo ir pabrėžiant, jog žmonijos genetinio skirtingumo pripažinimas neturėtų tapti pagrindu jokioms socialinio ar politinio pobūdžio interpretacijoms, kurios keltų grėsmę 'visos žmonijos narių prigimtiniam orumui ir (...) lygioms bei neatimamoms jų teisėms', kaip skelbiama Visuotinėje Žmogaus Teisių Deklaracijoje,

Įvertindama 22 C/Nutarimą 13.1, 23 C/Nutarimą 13.1, 24 C/Nutarimą 13.1, 25 /Nutarimą 5.2 and 7.3, 27 C/ Nutarimą 5.15 ir 28 C/Nutarimus 0.12, 2.1 bei 2.2, raginančius UNESCO skatinti ir plėtoti etines studijas ir veiksmus, kylančius iš jų ryšių su mokslinio ir technologinio progreso pasekmėmis biologijos ir genetikos srityse, atliekamus pagarbos žmogaus teisėms ir pagrindinėms laisvėms ribose

Pripažindama, jog žmogaus genomo tyrimai ir jų rezultatų pritaikymas atveria milžiniškas pažangos perspektyvas pagerinti atskirų individų ir apskritai visos žmonijos sveikatos būklę, tačiau pabrėždama, jog šie tyrimai privalo pilnai gerbti žmogaus orumą, laisvę ir žmogaus teises, taip pat kaip bet kokios diskriminacijos, paremtos genetinėmis charakteristikomis, uždraudimas,

Skelbia sekančius principus ir priima šią Deklaraciją.

A. Žmogaus orumas ir žmogaus genomas

1 Straipsnis

Žmogaus genomas yra visos žmonijos narių principinės vienybės, o taip pat jų prigimtinio orumo bei skirtingumo pagrindas. Simboline prasme - tai žmonijos paveldas.

2 Straipsnis

Kiekvienas asmuo turi teisę į orumo bei teisių pagarbą nepriklausomai nuo asmens genetinių charakteristikų. Šis orumas reikalauja, jog individai nebūtų apibūdinami vien tik jų genetinėmis charakteristikomis, o būtų gerbiamas ir jų unikalumas bei skirtingumas.

3 Straipsnis

Žmogaus genomas, kuris iš prigimties evoliucionuoja, yra linkęs mutuoti. Ši galimybė gali būti realizuojama skirtingai, priklausomai nuo kiekvieną individą supančios gamtinės bei socialinės aplinkos, apimančios tokius veiksnius, kaip individo sveikatos būklė, gyvenimo sąlygos, mityba bei švietimas.

4 Straipsnis

Žmogaus genomo jo natūralioje būsenoje negalima naudoti finansinio pasipelnymo tikslais.

B. Susijusių žmonių teisės

5 Straipsnis

Tyrimai, gydymas ar diagnozės, darantys poveikį individo genomui, gali būti vykdomi tik atlikus kruopštų ir išankstinių potencialių rizikos veiksnių bei naudos, susijusių su bet kuriuo iš vykdomų veiksmų, įvertinimą, taip pat laikantis visų nacionalinės teisės reikalavimų.

Visais atvejais, reikalingas išankstinis, laisvanoriškas ir informatyvus šio asmens sutikimas. Tuo atveju, kuomet minėtas asmuo neturi galios nuspręsti, sutikimą ar įgaliojimą privaloma gauti įstatymų numatyta tvarka, atsižvelgiant į geriausius asmens interesus.

Privaloma gerbti kiekvieno individo teisę nuspręsti būti ar nebūti supažindintam su genetinių tyrimų rezultatais bei jų pasekmėmis.

Atliekant tyrimus, papildomai privaloma pateikti protokolus išankstinei peržiūrai sutinkamai su atitinkamais nacionaliniais bei tarptautiniais tyrimų standartais bei gairėmis.

Jei pagal įstatymą asmuo neturi galios duoti sutikimą, jo genomo tyrimas gali būti atliekamas tik siekiant tiesiogiai pagerinti asmens sveikatos būklę, remiantis gautu įgaliojimu bei ginamosiomis įstatyminėmis nuostatomis. Tyrimai, kurių tikslas nėra tiesiogiai pagerinti asmens sveikatos būklę, gali būti leidžiami tik išimtiniais atvejais, taikant aukščiausio laipsnio apribojimus, tik minimaliai rizikuojant tokio asmens sveikata ir minimaliai jį apsunkinant, su sąlyga, kad tokių tyrimų dėka ketinama pagelbėti kitų tos pačios amžiaus grupės ar turinčių tų pačių genetinių trūkumų asmenų sveikatai, tai atliekant laikantis įstatymuose numatytų reikalavimų bei nepažeidžiant individo žmogaus teisių.

6 Straipsnis

Nė vienas asmuo negali būti diskriminuojamas genetinių charakteristikų, kurių pagalba arba kurių poveikio dėka ketinama pažeisti žmogaus teises, pagrindines laisves ir žmogaus orumą, pagrindu.

7 Straipsnis

Genetinių duomenų, susijusių su identifikuojamu asmenimi, saugomų bei naudojamų tyrimų ar bet kokiais kitais tikslais, konfidencialumas privalo būti užtikrintas laikantis įstatymų nustatytos tvarkos.

8 Straipsnis

Kiekvienas asmuo, remiantis tarptautinės ir nacionalinės teisės nuostatomis, turi teisę į teisėtą atlyginimą dėl žalos, patirtos ryšium su tiesiogine intervencija į jo ar jos genomą.

9 Straipsnis

Siekiant apginti žmonių teises ir pagrindines laisves, sutikimo ir konfidencialumo principus leidžiama papildyti tik įstatymais, išimtinai remiantis tik įtikinamais argumentais, kurie neprieštaruoja visuomeninei tarptautinei teisei bei tarptautinei žmogaus teisių apsaugos teisei.

C. Žmogaus genomo tyrimai

10 Straipsnis

Jokie žmogaus genomo tyrimai ar tokių tyrimų pritaikymas, ypatingai biologijos, genetikos ir medicinos srityse, negali būti laikomi viršesniais už pagarbą žmogaus ar žmonių grupių teisėms, pagrindinėms laisvėms bei individų žmogiškajam orumui.

11 Straipsnis

Praktika, priešinga žmogaus orumui, tokia kaip reprodukcinis žmogiškųjų būtybių klonavimas, privalo būti draudžiama. Valstybės ir kompetetingos tarptautinės organizacijos yra kviečiamos bendradarbiauti siekiant identifikuoti tokią veiklą ir tarptautiniu bei nacionaliniu mastu imtis visų būtinų priemonių tam, kad būtų užtikrinta pagarba šioje Deklaracijoje išdėstytiems principams.

12 Straipsnis

Biologijos, genetikos ir medicinos mokslų pažangos pasiekimai žmogaus genomo srityje privalo būti prieinami visiems, atsižvelgiant į kiekvieno individo orumą ir teises.

Tyrimų laisvė, kuri yra būtina, siekiant užtikrinti nevaržomą žinių progresą, yra laikoma minties laisvės neatskiriama dalimi. Tyrimų pritaikymas praktikoje, įskaitant jų taikymą biologijoje, genetikoje ir medicinoje ryšium su žmogaus genomu, privalo būti nukreiptas į negalavimų šalinimą, o taip pat į individų bei visos žmonijos sveikatos būklės pagerinimą.

D. Mokslinės veiklos vykdymo sąlygos

13 Straipsnis

Mokslininkų veiklai būdingai atsakomybei, kuri įpareiga mokslininkus kruopščiai, atsargiai, pasitelkiant visą intelektualinį dorumą ir sąžiningumą, atlikti ir vertinti tyrimus, juos paskelbti bei panaudoti tyrimų rezultatus, privalo būti skiriamas padidintas dėmesys žmogaus genomo tyrimų srityje - visų pirma dėl šios srities tyrimus supančių etinių bei socialinių veiksnių. Visuomeniniai ir privatūs politikai šiuo atžvilgiu taip pat turi tam tikrų konkrečių įsipareigojimų.

14 Straipsnis

Valstybės turi imtis reikiamų priemonių siekiant skatinti žmogaus genomo tyrimų laisvei palankias intelektualines ir materialines sąlygas bei įvertinti etinius, teisinius bei ekonominius su šiais tyrimais susijusius veiksnius, remiantis šioje Deklaracijoje išdėstytais principais.

15 Straipsnis

Valstybės turi imtis reikiamų veiksnių siekiant sukurti infrastruktūrą tyrimų su žmogaus genomu vykdymo laisvei, laikantis šioje Deklaracijoje išdėstytų principų tam, kad užtikrinti pagarbą žmogaus teisėms, pagrindinėms laisvėms ir žmogiškajam orumui, o taip pat apsaugoti visuomenės gerovę. Jos turėtų užtikrinti, kad jokie tyrimų rezultatai nebus naudojami netaikiems tikslams.

16 Straipsnis

Valstybės turi suvokti nepriklausomų, įvairių sričių, pliuralistinių komitetų įsteigimo skatinimo vertę visuose lygmenyse, kiek tai yra priimtina, tam, kad įvertinti etinius, teisinius bei socialinius klausimus, kylančius ryšium su žmogaus genomo tyrimais ir jų pritaikymu.

E. Solidarumas ir bendradarbiavimas

17 Straipsnis

Valstybės turi gerbti ir skatinti solidarumo tarp individų, šeimų bei populiacijos grupių, kurie yra ypatingai lengvai pažeidžiami ar paveikiami genetinio pobūdžio susirgimų, veiklą. Jos turėtų skatinti, *inter alia*, tiek retų su genetiškai sukeliamų bei genetiškai įtakojamų ligų diagnozavimu, jų prevencija bei gydymu susijusius, tiek ir endeminių ligų, kurios tiesiogiai liečia didelę pasaulio gyventojų skaičiaus dalį, tyrimus.

18 Straipsnis

Valstybės, laikydamosi šioje Deklaracijoje išdėstytų principų, turi dėti visas pastangas siekiant ir toliau skleisti mokslinę informaciją apie žmogaus genomą, žmonių skirtingumą bei genetinius tyrimus tarptautiniu mastu, ir tokiu būdu skatinti mokslinį bei kultūrinį bendradarbiavimą, ypatingai tarp industrializuotų ir besivystančių šalių.

19 Straipsnis

Tarptautinio bendradarbiavimo su besivystančiomis šalimis rėmuose, Valstybės turėtų remti priemones užtikrinančias:

- numatomų atlikti žmogaus genomo tyrimų rizikos veiksnių bei naudos, o taip pat galimo piktnaudžiavimo tyrimų rezultatais, įvertinimą;
- besivystančių šalių pajėgumo vykdyti žmogaus biologijos bei genetikos tyrimus, atsižvelgiant į jų specifines problemas, plėtojimą ir stiprinimą;
- besivystančių šalių naudą iš mokslinių ir technologinių tyrimų pasiekimų, siekiant užtikrinti šių pasiekimų naudojimą visuotiniam ekonominiam ir socialiniam progresui;
- laisvo pasikeitimo mokslinėmis žiniomis ir informacija biologijos, genetikos ir medicinos srityse skatinimą.

Atitinkamos tarptautinės organizacijos turėtų palaikyti bei skatinti Valstybių rodomą iniciatyvą siekiant aukščiau minėtų tikslų.

F. Deklaracijoje išdėstytų principų skatinimas

20 Straipsnis

Valstybės turi imtis reikiamų priemonių siekiant užtikrinti šioje Deklaracijoje išdėstytų principų skleidimą, naudojant švietimo bei kitas taikytinas priemones, *inter alia* atliekant tyrimus bei apmokymus įvairiose srityse, o taip pat skatinant švietimą bioetikos srityje visuose lygmenyse, bet ypatingai tų asmenų, kurie yra atsakingi už mokslo strateginių kryptų nustatymą.

21 Straipsnis

Valstybės turi imtis reikiamų priemonių siekiant paremti kitas tyrimų, lavinimo ir informacijos skleidimo formas, prisidedančias prie visuomenės sąmoningumo bei visų jos narių atsakingumo ugdymo principiniais klausimais, susijusiais su žmogaus orumo apgynimu; ši ugdymą skatinant biologinių, genetinių bei medicininių tyrimų ir jų pritaikymo pagalba. Jos taip pat turėtų sudaryti sąlygas atvirai tarptautinei diskusijai vykti bei užtikrinti sąlygas skirtingoms socio-kultūrinėms, religinėms ir filosofinėms nuomonėms išreikšti.

G. Deklaracijos įgyvendinimas

22 Straipsnis

Valstybės turi dėti visas pastangas siekiant užtikrinti šioje Deklaracijoje išdėstytų principų skleidimą, ir privalo visomis priimtinais priemonėmis skatinti jų įgyvendinimą.

23 Straipsnis

Valstybės turi imtis reikiamų veiksmų, kad naudojantis tokiais kanalais kaip švietimas, apmokymai, informacijos skleidimas, būtų užtikrinta pagarba aukščiau minėtiems principams ir skatinamas jų pripažinimas bei efektyvus pritaikymas.

24 Straipsnis

UNESCO Tarptautinis Bioetikos Komitetas (IBC) turėtų prisidėti prie minėtų šioje Deklaracijoje principų platinimo ir prie tolesnės problemų, kylančių taikant šiuos principus bei toliau vystantis minėtoms technologijoms, analizės. Jis turėtų organizuoti atitinkamas konsultacijas visoms suinteresuotoms šalims, tokioms kaip pavyzdžiui lengvai pažeidžiamų asmenų grupės. Jis turėtų teikti rekomendacijas Generalinei Konferencijai, remdamasis UNESCO statutinėmis procedūromis bei teikti informaciją dėl šios Deklaracijos įgyvendinimo, ypatingai identifikuojant veiklas, pažeidžiančias žmogaus orumą, tokias kaip intervencijos į embriono ląsteles.

25 Straipsnis

Niekas šioje Deklaracijoje negali būti interpretuojama kaip skatinimas bet kuriai Valstybei, grupei ar asmeniui užsiimti bet kokia veikla ar atlikti bet kokius veiksmus, pažeidžiančius žmogaus teises, pagrindines laisves ar principus, išdėstytus šioje Deklaracijoje.