



31 С/55
17 октября 2001 г.
Оригинал: французский

Пункт 5.11 повестки дня

ПРОГРАММА ПО БИОЭТИКЕ: ПРИОРИТЕТЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ

АННОТАЦИЯ

Источник: Генеральный директор предложил включить этот пункт в предварительную повестку дня 31-й сессии Генеральной конференции.

История вопроса: На своей 162-й сессии Исполнительный совет рассмотрел документы 162 EX/13 и Add., которые доводятся до сведения Генеральной конференции в настоящем документе. В своем решении 162 EX/3.4.1 Исполнительный совет рекомендовал Генеральной конференции принять резолюцию, которая приводится в настоящем документе.

Цель: В настоящем документе излагается обсуждение, состоявшееся в ходе 162-й сессии Исполнительного совета по пункту 3.4.1 повестки дня (Программа по биоэтике: приоритеты и перспективы) и содержится резолюция, которую Исполнительный совет рекомендовал принять Генеральной конференции.

Требуемое решение: пункт 5.

I. ОБСУЖДЕНИЕ НА 162-Й СЕССИИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОГО СОВЕТА ВОПРОСА, КАСАЮЩЕГОСЯ «ПРОГРАММЫ ПО БИОЭТИКЕ: ПРИОРИТЕТЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ»

1. В ходе обсуждения выступили 20 представителей государств. Все государства признали важность и масштабы деятельности ЮНЕСКО в этой области, приветствуя, в частности, результаты, достигнутые ЮНЕСКО за весьма короткий промежуток времени. По их мнению, Организация должна и далее играть ведущую роль в области биоэтики на международном уровне, продолжать выступать в качестве интеллектуального форума и укреплять свою нормативную и образовательную деятельность, а также консультативную роль в отношении государств-членов. Они указали на необходимость реального осуществления *Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека*, а также оценки ее воздействия.

2. Они выразили признательность Международному комитету по биоэтике (МКБ) и Межправительственному комитету по биоэтике (МПКБ) за высокое качество проделанной работы, в частности в отношении этических аспектов исследований с использованием эмбриональных стволовых клеток, а также аспектов, касающихся интеллектуальной собственности и изучения генома человека, вопросов солидарности и международного сотрудничества.

3. Они поблагодарили также Генерального директора за предпринятые инициативы, в частности, за создание межучрежденческого комитета по координации деятельности в области биоэтики различных международных организаций, за созыв совещания круглого стола на уровне министров науки в ходе 31-й сессии Генеральной конференции и проведение предварительной работы, касающейся возможной разработки международного акта о генетических данных. Они подчеркнули высокое качество документов, подготовленных Секретариатом.

4. Что касается возможности разработки всеобщего акта по биоэтике, то ораторы, выступавшие по этому вопросу, поддержали данную инициативу, выразив мнение, что ЮНЕСКО располагает необходимыми для этого опытом и знаниями. Вместе с тем некоторые выступавшие подчеркнули трудность выполнения этой задачи, учитывая большие масштабы той области, которую будет охватывать такой нормативный акт.

II. РЕЗОЛЮЦИЯ, КОТОРУЮ ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ СОВЕТ РЕКОМЕНДОВАЛ ПРИНЯТЬ ГЕНЕРАЛЬНОЙ КОНФЕРЕНЦИИ

5. В результате состоявшегося обсуждения Исполнительный совет на своей 162-й сессии в решении 3.4.1 рекомендовал Генеральной конференции принять следующую резолюцию:

Генеральная конференция,

принимая во внимание Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека;

напоминая о своих резолюциях 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1, 28 C/2.2, 29 C/17, 30 C/23 и 30 C/24, призывающих ЮНЕСКО развивать программу в области биоэтики, основанную на уважении прав человека и основных свобод,

принимая к сведению документы 162 EX/13 и Add., 31 C/12 и 31 C/REP/14,

признавая важнейшее значение предотвращения расширения международного разрыва в результате недавней технологической революции в области генома человека и *подтверждая* решающую роль ЮНЕСКО в деле укрепления глобальной солидарности в этих целях,

будучи информирована о решении 3.4.1 Исполнительного совета, принятом на его 162-й сессии,

1. *выражает признательность* Международному комитету ЮНЕСКО по биоэтике за высокое качество проделанной им работы;
2. *одобряет* рекомендации Межправительственного комитета по биоэтике, принятые на его 2-й сессии (14-16 мая 2001 г.);
3. *благодарит* Генерального директора за его инициативы, направленные на усиление воздействия и улучшения наглядности программы ЮНЕСКО в области биоэтики;
4. *предлагает* Генеральному директору представить Исполнительному совету на его 166-й сессии доклад о мерах, принятых с целью оценки влияния Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека;
5. *просит* Генерального директора представлять Совету информацию о мерах, которые он намеревается принять в отношении консультативного заключения и рекомендаций Международного комитета по биоэтике и Межправительственного комитета по биоэтике в отношении возможной разработки международного акта о генетических данных;
6. *поддерживает* консультативное заключение МКБ относительно возможности патентования генома человека от 14 сентября 2001 г. и *предлагает* Генеральному директору направить его Генеральному директору Всемирной торговой организации (ВТО) вместе с докладом МКБ по этому вопросу;
7. *одобряет* рекомендацию МКБ о создании международного фонда для финансирования образования, подготовки кадров, научных исследований, распространения информации и передачи технологии в области генома человека и *просит* Генерального директора взять на себя руководство этой инициативой;
8. *просит*, в частности, Генерального директора подготовить соответствующее исследование, которое основывалось бы на оценке механизмов развития и укрепления солидарности и международного сотрудничества в области биоэтики, с тем чтобы такой фонд не дублировал механизмы финансирования, существующие в рамках системы Организации Объединенных Наций, и представить это исследование 165-й сессии Исполнительного совета после консультации с МКБ;

9. *предлагает* далее Генеральному директору представить Исполнительному совету на его 164-й сессии доклад о мерах, которые он намерен принять по итогам встречи за круглым столом министров по делам науки, посвященной биоэтике (22-23 октября 2001 г.);
10. *предлагает* Генеральному директору представить Генеральной конференции на ее 32-й сессии технические и юридические исследования, касающиеся возможности разработки всеобщих норм в области биоэтики, с учетом его консультаций с органами системы Организации Объединенных Наций и с другими организациями, компетентными в этом вопросе;
11. *предлагает*, наконец, Генеральному директору представить Генеральной конференции на ее 32-й сессии доклад об осуществлении настоящей резолюции.

ПРИЛОЖЕНИЕ I

Организация
Объединенных Наций по
вопросам образования,
науки и культуры

Исполнительный совет

EX

Сто шестьдесят вторая сессия

162 EX/13
Париж, 23 августа 2001 г.
Оригинал: французский

Пункт 3.4.1 предварительной повестки дня

ПРОГРАММА ПО БИОЭТИКЕ: ПРИОРИТЕТЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ

РЕЗЮМЕ

Настоящим докладом члены Исполнительного совета информируются о результатах, достигнутых в рамках Программы по биоэтике в 2000-2001 гг., инициативах, предпринятых Генеральным директором, ее приоритетах, которые надлежит определить, и перспективах на будущее. В Дополнении к настоящему документу будет включена информация об итогах 8-й сессии МКБ (12-14 сентября 2001 г.). В пункте 53 содержится проект решения Исполнительного совета.

Проект решения: пункт 53.

СОДЕРЖАНИЕ

	Пункты
I. Введение	1-6
II. Деятельность Международного комитета ЮНЕСКО по биоэтике (МКБ).....	7-10
III. Вторая сессия Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ).....	11-14
IV. Результаты, достигнутые в рамках Программы по биоэтике, осуществление Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и инициативы Генерального директора.....	15-34
V. Приоритеты и перспективы на будущее.....	35-52
VI. Заключение.....	53

Приложения:

1. Рекомендации МКБ
2. Замечания МПКБ по докладам МКБ

I. ВВЕДЕНИЕ

1. Статья 2 Устава Международного комитета ЮНЕСКО по биоэтике (МКБ), утвержденного 7 мая 1998 г. Исполнительным советом на его 154-й сессии, определяющая функции МКБ, гласит:

«(d) в соответствии со статьей 24 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, именуемой далее «Декларация»:

(iii) в соответствии с уставными процедурами ЮНЕСКО готовит рекомендации для Генеральной конференции и высказывает мнения о ходе претворения в жизнь положений Декларации, а также выявляет практику, которая могла бы оказаться несовместимой с человеческим достоинством».

2. В статье 11 этого Устава, которая касается Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ), уточняется, что:

«2. Межправительственный комитет рассматривает консультативные заключения и рекомендации МКБ, включая те, которые связаны с претворением в жизнь положений Всеобщей декларации. Межправительственный комитет сообщает МКБ свои мнения. Он представляет свои мнения Генеральному директору для их последующей передачи вместе с консультативными заключениями и рекомендациями МКБ государствам-членам, Исполнительному совету и Генеральной конференции. Он может представлять любые предложения по реализации консультативных заключений и рекомендаций МКБ».

3. Во исполнение указанных положений Генеральный директор доводит до сведения Исполнительного совета настоящий доклад, в котором излагаются в общих чертах результаты деятельности ЮНЕСКО в рамках Программы по биоэтике, инициативы, предпринятые им с целью укрепления этой Программы и обеспечения более эффективной координации с мероприятиями других организаций системы Организации Объединенных Наций, результаты работы МКБ и МПКБ, а также приоритеты и перспективы этой программы на будущее.

4. Разумеется, ЮНЕСКО начала заниматься вопросами биоэтики уже в 70-х гг.¹. Однако лишь в 1993 г. Организация разработала Программу по биоэтике, знаменательным событием первого этапа которой стало единодушное принятие путем аккламации Генеральной конференцией на ее 29-й сессии в 1997 г. Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека. В 1998 г. Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций одобрила эту Декларацию.

5. Отличительными чертами деятельности в рамках этой Программы в 1998-2001 г. являются: увеличение числа рассматриваемых тем; укрепление сотрудничества с государствами-членами как в плане осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, так и консультативной роли, которую ЮНЕСКО должна играть в отношении государств-членов, в частности, в вопросах создания национальных комитетов по этике; а также уделение более пристального внимания

¹ В документе 27 С/45 излагается хронология мероприятий, касающихся биоэтики, за период 1970-1992 гг.

образованию и распространению информации. Знаменательным событием этого второго этапа стало принятие Декларации о науке и использовании научных знаний, а также Повестки дня в области науки – Рамок действий (Всемирная конференция по науке, Будапешт, 1999 г.), в которой приоритетное место отводится этическому аспекту научного прогресса, а также создание МПКБ и принятие Руководящих принципов осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (резолюция 30 С/23).

6. В 2002 г. начнется третий этап Программы ЮНЕСКО по биоэтике, учитывая, что она является одной из двух частей программы «Этика науки и технологии», одним из пяти главных приоритетов программы ЮНЕСКО, и составляет сердцевину Средне-срочной стратегии на 2002-2007 гг.

II. ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ МЕЖДУНАРОДНОГО КОМИТЕТА ПО БИОЭТИКЕ (МКБ)

7. В начале 2000 г. Генеральный директор ЮНЕСКО продлил для половины членов МКБ срок полномочий на четыре года. На своей 7-й сессии (Кито, Эквадор, 7-9 ноября 2000 г.) МКБ избрал свой Президиум в следующем составе: председатель, г-н Рюити Ида (Япония); заместители председателя: г-н Гектор Грос Эспиель (Уругвай), г-н Мохаммед Хамдан (Иордания), г-жа Мишель Жан (Канада) и г-н Яцек Заремба (Польша); докладчик: г-жа Йоланда Тано Буа (Кот-д'Ивуар).

A. СЕДЬМАЯ СЕССИЯ МКБ

8. Седьмая сессия МКБ включала заседание круглого стола на тему «Образование в области биоэтики», консультацию с ассоциациями сторон, являющихся объектом воздействия (в соответствии со статьей 24 Декларации), три доклада о положении дел и заседание дискуссионной группы по экономическим аспектам исследований генома человека. Доклады о положении дел были посвящены исследованиям процесса старения, исследованиям в области нейронаук и перспективам, связанным с картографией генома человека. Два заседания были посвящены рассмотрению проекта доклада Рабочей группы МКБ (Париж, 11-12 апреля 2000 г.) «Этические аспекты исследования стволовых эмбриональных клеток», а также проекта доклада Рабочей группы МКБ (Париж, 13-14 апреля 2000 г.) «Солидарность и международное сотрудничество между развитыми и развивающимися странами в области генома человека». В связи с этим МКБ приветствовал приоритетное значение Программы по биоэтике, которое определил Генеральный директор, и выразил свою поддержку проекту «Сеть учреждений по подготовке в области медицинской этики (НИМЕТ)» (см. раздел IV.A ниже).

9. Рекомендации, содержащиеся в вышеупомянутых докладах МКБ, приводятся в Приложении 1.

B. ВОСЬМАЯ СЕССИЯ МКБ

10. Восьмая сессия состоится в Париже 12-14 сентября 2001 г.² Принимая во внимание доклады, которые будут представлены на этой сессии, две Рабочие группы МКБ провели свои заседания в Штаб-квартире, соответственно, 12-13 июня и 14-15 июня 2001 г. Первой группе поручено сформулировать предложения, касаю-

² Подробная информация о программе 8-й сессии размещена на английском и французском языках на сайте <www.unesco.org/ethics>.

щиеся мониторинга проведения в жизнь итогов Международного симпозиума по теме «Этика, интеллектуальная собственность и геномика», а вторая группа подготовит сводный доклад о проблемах, связанных со сбором, обработкой, хранением и использованием генетических данных, определяющих принципах в отношении норм, которые необходимо принять в этих областях, и формах их применения. С целью содействия работе МКБ, касающейся генетических данных, в ходе 8-й сессии будут заслушаны сообщения национальных уполномоченных, отвечающих за охрану персональных данных. На сессии будут заслушаны два доклада о положении дел: «Исследования мозга: получение изображений мозга, транспланты и импланты» и «Исследования в области протеомики». Состоится также заседание круглого стола на тему «Образование в области биоэтики и молодежь», в котором примут участие молодые специалисты из разных регионов мира с целью обмена мнениями по вопросам биоэтики.

III. ВТОРАЯ СЕССИЯ МЕЖПРАВИТЕЛЬСТВЕННОГО КОМИТЕТА ПО БИОЭТИКЕ (МПКБ)

11. Вторая сессия Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ) состоялась в Штаб-квартире 14-16 мая 2001 г. и в ней приняли участие 120 человек из 65 стран, в том числе были представлены 31 государство - член МПКБ, наблюдатели от международных неправительственных организаций, различных органов печати, а также председатель, три заместителя председателя и два члена МКБ³. МПКБ избрал свой президиум в следующем составе: председатель – Марокко, заместители Председателя: Бенин, Чили и Венгрия; докладчик – Канада.

12. МПКБ принял к сведению многочисленные инициативы, осуществленные государствами-членами: были приняты или разрабатываются законодательства и нормативные акты в областях, охватываемых Декларацией; были приняты или предусматривается принять руководящие принципы, применимые к исследованиям; предусмотрены уголовные санкции за попытки клонирования человека или в тех случаях, когда имеются свидетельства одной из форм дискриминации на основе генетических характеристик.

13. Замечания МПКБ по упомянутым докладам МКБ приводятся в Приложении 2.

РЕКОМЕНДАЦИИ МПКБ

14. По завершении своей работы Межправительственный комитет по биоэтике на своей второй сессии принял следующие рекомендации:

- «1. *выражает благодарность* Международному комитету по биоэтике (МКБ) и Секретариату за качество представленных докладов и документов;
2. *вновь подтверждает*, что клонирование в целях воспроизводства человека представляет собой практику, противоречащую человеческому достоинству, согласно положению статьи 11 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, и *призывает* государства-члены принять надлежащие

³ В документе 31 C/REP/14, который представляется Генеральной конференции, содержится информация об итогах работы 2-й сессии МПКБ. С докладом 2-й сессии на английском и французском языках можно ознакомиться на сайте Интернета по адресу: <www.unesco.org/ethics>. Он также опубликован в **актах** и имеется в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии.

- меры, в том числе меры законодательного или нормативного характера, с тем чтобы на деле запретить клонирование в целях воспроизводства человека;
3. *просит* Секретариат обновить информацию о мероприятиях, проводимых государствами-членами с целью осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека;
 4. в целях содействия Секретариату в проведении этой работы, *просит* государства-члены, которые еще этого не сделали, представить в Секретариат любую надлежащую информацию, касающуюся инициатив, предпринятых на национальном уровне в областях, охватываемых Всеобщей декларацией о геноме человека и правах человека;
 5. *призывает* МКБ организовать международные и/или региональные учебно-практические семинары по разработке типовых рамочных законодательств или нормативных актов в области биоэтики в соответствии с «Руководящими принципами осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека», которые Генеральная конференция ЮНЕСКО приняла на своей 30-й сессии (пункт 3.6.1);
 6. *предлагает* МКБ при разработке своей подробной программы работы на двухлетний период предусмотреть так, как он сочтет это нужным, рассмотрение следующих тем:
 - (i) доимплантационная генетическая диагностика;
 - (ii) вмешательство на уровне зародышевых клеток;
 7. признавая важное значение его роли в анализе программы работы МКБ, *просит*, чтобы программа работы МКБ, а также доклады о совещаниях МКБ были подготовлены до начала сессий МПКБ, и *просит также*, чтобы сроки проведения сессий МПКБ были определены таким образом, чтобы дать Генеральному директору возможность учесть выводы МПКБ, содержащиеся в его предложениях Исполнительному совету и Генеральной конференции;
 8. *с удовлетворением отмечает* участие нескольких членов МКБ в сессии МПКБ, в частности Председателя МКБ, и *предлагает* Генеральному директору изучить пути и средства, которые могут способствовать диалогу, начавшемуся между МКБ и МПКБ, например, путем организации совместных заседаний президиумов обоих комитетов;
 9. *считает целесообразным*, публиковать резюме замечаний к докладам МКБ одновременно с этими докладами, в частности на веб-сайте ЮНЕСКО;
 - в отношении **доклада МКБ о конфиденциальности и генетических данных**
 10. *предлагает*, чтобы при рассмотрении всего комплекса вопросов, касающихся генетических данных, МКБ более четко определил различия между разными видами данных и более глубоко проработал вопрос о

сообщении генетической информации третьей стороне, а также в тех случаях, когда речь идет о детях;

- в соответствии с выводами, содержащимися в **докладе МКБ об использовании стволовых эмбриональных клеток для терапевтических исследований**,

11. *призывает* государства-члены, на основании соответствующих положений Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, провести дискуссию по этическим вопросам, связанным с использованием стволовых эмбриональных клеток для терапевтических исследований, обеспечив участие в этой дискуссии всех заинтересованных сторон, с тем чтобы принять национальные нормативные и законодательные акты, например, по вопросу о ввозе и вывозе эмбриональных клеток из стран или в страны, в которых исследования эмбриона запрещены;

12. *призывает также* МКБ продолжить рассмотрение этого вопроса с учетом появления в будущем других новых технологий, в частности касающихся стволовых клеток взрослых людей;

- в отношении **доклада МКБ о международной солидарности и сотрудничестве между развитыми и развивающимися странами в области генома человека**,

13. *признает* предпринятые усилия, и трудности, с которыми столкнулись некоторые развивающиеся страны в осуществлении Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека;

14. *признает* необходимость развития солидарности и международного сотрудничества в этой области и *считает*, что следует сосредоточить усилия на национальном, региональном и международном уровнях для достижения целей, определенных МКБ в рекомендациях, содержащихся в его докладе;

15. *предлагает* Секретариату провести исследование, с учетом положения дел, с целью определения механизмов развития и укрепления солидарности и международного сотрудничества в этой области как на двусторонней, так и многосторонней основе в рамках системы Организации Объединенных Наций и вне ее;

- в отношении **Международного симпозиума по биоэтике и правам ребенка**, организованного совместно Всемирной ассоциацией друзей детства (АМАДЕ) и ЮНЕСКО (Монако, 28-30 апреля 2000 г.),

16. *принимает к сведению* его выводы, озаглавленные «Монакская декларация: анализ проблем биоэтики и прав ребенка»;

- в соответствии с проектом рекомендации, представленным Францией,

17. ознакомившись с инициативой Генерального директора относительно создания межучрежденческого комитета, которому будет поручено совершенствование координации мероприятий в области биоэтики, осуществляемых

различными международными организациями, и рассмотрение вопросов биоэтики, которые должны стать предметом более широкого сотрудничества, *поддерживает* эту инициативу и *просит* как можно скорее принять меры с целью ее конкретизации».

IV. РЕЗУЛЬТАТЫ, ДОСТИГНУТЫЕ В РАМКАХ ПРОГРАММЫ ПО БИОЭТИКЕ, ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ ВСЕОБЩЕЙ ДЕКЛАРАЦИИ О ГЕНОМЕ ЧЕЛОВЕКА И ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА И ИНИЦИАТИВЫ ГЕНЕРАЛЬНОГО ДИРЕКТОРА

A. ПРОГРАММА ПО БИОЭТИКЕ И ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ ВСЕОБЩЕЙ ДЕКЛАРАЦИИ О ГЕНОМЕ ЧЕЛОВЕКА И ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА

Интеллектуальный форум

15. Во исполнение резолюции 30 C/24 Всемирная ассоциация друзей детства (АМАДЕ) и ЮНЕСКО организовали международный семинар по теме «Биоэтика и права ребенка» (Монако, 28-30 апреля 2000 г.), в котором приняли участие Ее Королевское Высочество принцесса Ганноверская, председатель АМАДЕ, г-жа Ярослава Мозерова, председатель Генеральной конференции и Его Высочество наследный принц Монако Альберт, почетный председатель АМАДЕ. Участники одобрили документ, озаглавленный «Монакская декларация: анализ проблем биоэтики и прав ребенка» (см. Раздел III выше)⁴.

16. По инициативе Генерального директора Международный семинар по теме «Этика, интеллектуальная собственность и геномика» состоялся в Париже 30 января – 1 февраля 2001 г.⁵. В работе этого семинара приняли участие не только ученые, юристы, философы, социологи и представители организаций, занимающихся этими вопросами во многих странах, в частности патентные бюро, но также впервые представители международных неправительственных организаций (в частности ФАО, ОЭСР, ВТО, ВОИС, ВОЗ и Европейский союз) и неправительственных организаций, а также представители промышленного сектора. Что касается мониторинга осуществления итогов этого семинара, то МКБ подготавливает доклад, который он рассмотрит в декабре 2001 г. (см. Раздел II выше).

17. ЮНЕСКО расширяла также свое сотрудничество с научными организациями: 10-й Международный конгресс по генетике человека (Вена, Австрия, май 2001 г.) и «Здоровье для всех во всем мире: прогресс медицины и качество жизни в XXI веке» (Париж, июнь 2001 г.). Кроме того, ЮНЕСКО содействовала учету международных аспектов при обсуждении вопросов этики на международных или региональных семинарах по биоэтике (Париж, Барселона, Мексика, Памплона, Вашингтон (О.К.)).

⁴ В соответствии с резолюцией 30 C/24 31-й сессии Генеральной конференции будет представлен документ об ее осуществлении (документ 31 C/12). Текст *Монакской декларации: анализ проблем биоэтики и прав ребенка* на английском и французском языках размещен на сайте Интернета по адресу www.unesco.org/ethics. Кроме того, материалы этого семинара (на английском и французском языках) были широко распространены и имеются в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии.

⁵ Доклад этого семинара на английском и французском языках имеется на сайте Интернета по адресу www.unesco.org/ethics. Доклад совещания на английском и французском языках имеется в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии. В ближайшее время будут опубликованы материалы этого семинара.

Нормативная деятельность

18. Распространено полмиллиона экземпляров Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека на 20 языках.

19. Составленный Секретариатом в сотрудничестве с членами МКБ и при участии национальных комиссий по делам ЮНЕСКО документ, озаглавленный «Перенос во внутреннее право принципов, сформулированных во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека: международный обзор»⁶, служит для государств-членов рабочим средством, позволяющим получить общее представление о законодательствах, которые наглядно отражают принципы, сформулированные в Декларации, а также об инициативах последнего времени, предпринятых государствами-членами с целью осуществления Декларации.

Консультативные услуги и укрепление национальных и региональных потенциалов

20. Во исполнение соответствующих резолюций Генеральной конференции (резолюции 28 С/2.1 и 2.2) и в соответствии со статьей 16 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека ЮНЕСКО оказывала свою поддержку компетентным органам государств-членов, выразившим желание создать национальные комитеты по этике. Так, например, Организация содействовала, в сотрудничестве с национальными комиссиями по делам ЮНЕСКО, созданию консультативных комитетов по этике в Южной Африке, Алжире, Кот-д'Ивуаре, Ямайке, Марокко, Непале и Сенегале.

21. Организуя мероприятия по подготовке для руководящих кадров государственного и частного секторов, Организация следила за тем, чтобы в программы включались вопросы этики, связанные с биотехнологиями (Буэнос-Айрес, Гавана, Луксор, Париж).

Образование в области биоэтики

22. Инициативы, предпринятые несколькими государствами-членами, свидетельствуют о готовности развивать образование и подготовку в области биоэтики. В связи с этим Генеральный директор и МКБ приняли меры с целью придания нового импульса образованию в области биоэтики. ЮНЕСКО внесла вклад в определение концептуальных рамок, содержания и методов образования в области биоэтики как на ступени высшего, так и среднего образования (Франция, Словения, Ливан, Дания).

23. ЮНЕСКО содействовала также созданию сети учреждений по подготовке в области медицинской этики (НИМЕТ) по инициативе университета Хайфы (Израиль) в сотрудничестве со Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), Советом международных научно-медицинских организаций (СМНМО), Всемирной ассоциацией медицинского права (ВАМП), Всемирной медицинской ассоциацией (ВМА), Всемирной ассоциацией психиатрии (ВАП) и Всемирной федерацией медицинского образования (ВФМО), которая объединяет свыше 40 университетов из 20 стран мира. Эта инициатива получила поддержку МКБ (см. Раздел II выше).

24. В рамках оказания содействия введению дипломов в области биоэтики ЮНЕСКО сотрудничала с университетами Комплутенсе (Мадрид, Испания), Лувена (Бельгия),

⁶ Имеется на французском и английском языках в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии (документ SHS-201/01/4 от 14 марта 2001 г.)

Неймегена (Нидерланды) и Падуи (Италия) с целью создания европейской программы магистратуры в области биоэтики, которая начала осуществляться в марте 2000 г.

Информация и повышение информированности: стратегия коммуникации

25. Стратегия коммуникации предусматривает осуществление деятельности по нескольким направлениям. Все подготовленные документы были размещены на сайте Интернета по адресу: www.unesco.org/ethics, а также распространены в печатном виде. Были созданы связи с другими веб-сайтами дочерних учреждений Организации Объединенных Наций и других международных организаций.

26. В рассматриваемый период в разных странах мира было опубликовано более 80 статей, а средства радио- и телевидения в разных регионах мира передали свыше 40 интервью, посвященных Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека или Программе ЮНЕСКО по биоэтике, т.е. на каждую неделю приходится несколько статей.

27. Наконец, Международное общество биоэтики (МОБ) приняло решение о присуждении ЮНЕСКО своей премии за 2002 г. «в знак признания ее неустанной и заслуживающей одобрения работы в области биоэтики и за разработку Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, которая стала основным ориентиром».

В. ИНИЦИАТИВЫ ГЕНЕРАЛЬНОГО ДИРЕКТОРА

28. Генеральный директор предпринял пять инициатив, имеющих особое значение в области биоэтики.

Главный приоритет Сектора социальных и гуманитарных наук

29. Генеральный директор с согласия Исполнительного совета на его 160-й сессии определил этику науки и технологии, одним из двух аспектов которой является биоэтика, в качестве одного из пяти главных приоритетов программы и бюджета Организации.

Взаимное использование знаний, получаемых в результате исследований в области геномики

30. Генеральный директор выступил с инициативой письменного обращения к главам государств и правительств, которые активно поддержали принцип свободного доступа к знаниям, полученным в результате осуществления проекта «Геном человека». Он направил письма г-ну Биллу Клинтону, в то время президенту США, г-ну Тони Блэйру, премьер-министру Соединенного Королевства, г-ну Жаку Шираку, президенту Французской Республики и г-ну Иосиро Мори, премьер-министру Японии, в которых обратился с призывом принять на совещании «Группы восьми» на высшем уровне на Окинаве Декларацию, вновь подтверждающую принцип, в соответствии с которым данные о последовательности оснований в ДНК генома человека должны бесплатно передаваться в распоряжение мирового научного сообщества на благо всего человечества. В Заключительном коммюнике совещания «Группы восьми» на Окинаве (Япония), состоявшемся в июле 2000 г., говорится, что участники совещания призывают к дальнейшему и скорому опубликованию всех новых фундаментальных данных о строении собственно человеческой ДНК. Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций на Саммите тысячелетия в Декларации, принятой в сентябре

2000 г., подтвердила необходимость обеспечения свободного доступа к информации о геноме человека. В связи с этим Генеральный директор созвал в январе 2001 г. Международный семинар по теме «Этика, интеллектуальная собственность и геномика».

Разработка международного акта о генетических данных

31. Быстрое развитие генетики привело, в частности, к созданию банков генетических данных, число которых постоянно увеличивается, а также к росту использования этих данных не для медицинских целей – спорным видам использования с точки зрения этики. В связи с этим Генеральный директор предложил в 2002-2003 гг. приступить к разработке международного акта о генетических данных (см. Раздел V.B ниже).

Сотрудничество с органами и специализированными учреждениями системы Организации Объединенных Наций и с другими межправительственными организациями

32. Генеральный директор предложил Генеральному секретарю Организации Объединенных Наций создать межучрежденческий комитет, который будет обеспечивать эффективную координацию мероприятий, осуществляемых разными организациями в области биоэтики, и изучать вопросы, по которым требуется расширение сотрудничества (см. раздел V.C ниже). Вторая сессия МПКБ поддержала эту инициативу (см. раздел III выше).

Встреча за круглым столом министров науки, посвященная биоэтике

33. Принимая во внимание возрастающее значение биоэтики, Генеральный директор принял решение провести 22-23 октября 2001 г. встречу за круглым столом министров науки по теме «Биоэтика: международный вызов». Ниже приводятся четыре темы, которые будут рассмотрены на этой встрече:

- (a) Основные концепции и принципы биоэтики (например, человеческое достоинство и права человека; информирование заинтересованных лиц; добровольное согласие на основе полной информации; самостоятельность лица; свобода исследования; частная жизнь и охрана генетических данных);
- (b) Современные проблемы биоэтики (например, исследование стволовых эмбриональных клеток; доимплантационная диагностика; донорские органы и ткани; участие в экспериментальных видах лечения как приносящих, так и не приносящих терапевтическую пользу; проведение генетического тестирования в немедицинских целях; вмешательство в зародышевые клетки; генетическое консультирование; исследования мозга; генетически измененные организмы, безопасность пищи и экологическая безопасность; паллиативные виды лечения и уход до конца жизни);
- (c) Повышение информированности, информация, образование и публичное обсуждение (например, опыт разных стран по информированию широкой общественности средствами информации; необходимость организации публичного обсуждения проблем биоэтики с целью обеспечения участия всех граждан; деятельность национальных консультативных комитетов по этике в этом направлении, их успехи и проблемы; согласительные конференции);

- (d) Институциональные и регламентационные нормы и системы: зачем нужен всеобщий акт по биоэтике? Действительно, возможность объединения усилий, и даже взятие обязательств на международном уровне, в чем ощущается все более настоятельная потребность, можно было бы оформить в виде всеобщего акта, охватывающего все вопросы, связанные с биоэтикой, и этот вопрос заслуживает анализа.

34. На основе итогов встречи за круглым столом Генеральный директор предложит Исполнительному совету соответствующие меры для их претворения в жизнь.

V. ПРИОРИТЕТЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ НА БУДУЩЕЕ

A. ОЦЕНКА ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ ВСЕОБЩЕЙ ДЕКЛАРАЦИИ О ГЕНОМЕ ЧЕЛОВЕКА И ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА

35. Во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (1997 г.) провозглашаются основополагающие принципы, в первую очередь человеческое достоинство и права человеческой личности, которые должны соблюдаться как при проведении научно-исследовательской деятельности в области генетики и биологии, так и при использовании ее результатов. Сознвая важность этих принципов, необходимость обеспечения их соблюдения и, в этих целях, возможности уточнения форм их применения, Генеральная конференция одобрила на своей следующей сессии (1999 г.) «Руководящие принципы осуществления Всеобщей декларации о геноме и правах человека» (резолюция 30 C/23).

36. В этих Руководящих принципах содержатся конкретные указания на действия, которые должны позволить обеспечить распространение и осуществление провозглашенных принципов, формы деятельности (перевод, публикации, программы подготовки в областях биоэтики, публичные дискуссии и др.), а также структуры, инстанции и сферы.

37. Оценка осуществления Декларации, предусмотренная в части 5 Руководящих принципов, станет одной из приоритетных задач на период 2002-2003 гг. Действительно, через пять лет после ее принятия представляется крайне необходимым провести оценку воздействия Декларации в государствах-членах как на научные круги, так и на гражданское общество и инстанции, принимающие решения, а также провести оценку результатов применения Руководящих принципов и определить будущие возможные акты, вытекающие из Декларации.

B. ВОЗМОЖНОСТЬ РАЗРАБОТКИ МЕЖДУНАРОДНОГО АКТА О ГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ

38. Во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека уже содержится ряд соответствующих положений, касающихся принципов, которые необходимо соблюдать, применительно к генетическим данным, например, пункт (с) статьи 5, в котором говорится о праве каждого человека решать, быть или не быть информированным о результатах генетического анализа и его последствиях, статья 6, в которой четко говорится, что никто не может подвергаться дискриминации по признаку генетических характеристик, или статья 7, которая предусматривает необходимость охраны в соответствии с законом конфиденциальности генетических данных, которые касаются человека, чья личность может быть установлена, и которые хранятся или подвергаются обработке в научных или любых других целях.

39. Этот акт, со времени его принятия в 1997 г., служит основой в ходе становящейся все более сложной и оживленной дискуссии, связанной с «генетической революцией» и ее этическими аспектами. Однако неуклонный прогресс в области генетических исследований, открывает невероятные возможности прикладного применения и ставит новые этические проблемы. Можно в качестве примера сослаться на атмосферу неуверенности и неизвестности вокруг вопроса о создании и управлении банками генетических данных, число которых растет и которые содержат значительные коллекции, вопросы, возникающие в связи с соблюдением прав человека и основных свобод, фактическим использованием этих данных, а также в связи с тем, что эти данные все чаще используются не для медицинских целей и др.

40. Международный комитет ЮНЕСКО по биоэтике (МКБ) с момента его создания в 1993 г. занимался вопросом конфиденциальности генетических данных. Уже тогда он сознавал этические опасности, связанные, в частности, с использованием результатов генетических тестов. В 1994 и 1995 гг. в рамках работы Комитета были подготовлены три доклада по этому вопросу: «Скриннинг и генетические тесты»⁷, «Генетическое консультирование»⁸ и «Биоэтика и исследование в области генетики человека»⁹. Кроме того, ЮНЕСКО поручила в 1996 г. члену МКБ провести исследование с целью разъяснения этого вопроса¹⁰. Рабочая группа МКБ изучила затем аспекты, касающиеся конфиденциальности. Доклад «Конфиденциальность и генетические данные», который принял МКБ, опубликован в актах шестой сессии МКБ (1999 г.), был окончательно доработан в июне 2000 г. и имеется на английском и французском языках на сайте Интернета по адресу: www.unesco.org/ibc.

41. МПКБ на своей второй сессии (май 2001 г.) предложил, принимая во внимание выводы этого доклада, «чтобы при рассмотрении всего комплекса вопросов, касающихся генетических данных, МКБ более четко определил различия между разными видами данных и более глубоко проработал вопрос о сообщении генетической информации третьей стороне, а также в тех случаях, когда речь идет о детях».

42. Актуальность и важность этих вопросов очевидна, в том числе для организаций системы Организации Объединенных Наций. Так, например, Экономический и Социальный Совет Организации Объединенных Наций рассмотрел на своей основной сессии в 2001 г. вопрос о дискриминации и конфиденциальности генетической информации. ЮНЕСКО на этой сессии представила документ, озаглавленный «Дискриминация и генетические данные: деятельность ЮНЕСКО»¹¹.

43. Таким образом, Генеральный директор признал, что для того чтобы ЮНЕСКО могла продолжать оказывать содействие на всемирном уровне анализу вопросов этики, который должен идти рука об руку с прогрессом в области биомедицинских наук, вопрос о генетических данных должен стать предметом международного акта, который разработает ЮНЕСКО. Руководствуясь этими соображениями, рабочая группа МКБ провела свои заседания 14 и 15 июня 2001 г. в Штаб-квартире. В своем докладе, кото-

⁷ см. Акты второй сессии МКБ, том I (1994 г.).

⁸ см. Акты третьей сессии МКБ, том I (1995 г.).

⁹ см. Акты третьей сессии МКБ, том I (1995 г.).

¹⁰ «Частная жизнь, конфиденциальность и генетическая информация». Исследование, проведенное для ЮНЕСКО Бартой Марией Кноперс, председателем Комитета по этике Ассоциации ОГЧ, сентябрь 1996 г. Это исследование передано членам Рабочей группы МКБ.

¹¹ Этот документ от 12 июля 2001 г. имеется на английском и французском языках в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии.

рый будет представлен МКБ на его 8-й сессии (12-14 сентября 2001 г.), она попытается, в частности, определить проблемы, связанные со сбором, обработкой и хранением генетических данных, а также цели, ради которых собираются эти данные, рассмотреть принципы, которые необходимо соблюдать при осуществлении этих различных операций, и уточнить различные формы применения этих принципов.

44. На этой же сессии МКБ должен утвердить свою программу работы на 2002-2003 гг., включив в нее вопросы, которые представил ему Генеральный директор, с учетом двух тем, предложенных МПКБ, а именно: доимплантационная генетическая диагностика и вмешательство в зародышевые клетки (см. раздел IV выше)¹². Наконец, ему предстоит определить приоритетность различных тем, которые он предусмотрел, в частности, использование банков биологического материала, использование ДНК и тканей человека в исследованиях, исследования мозга, пересадка клеток мозга и использование электронных имплантов, генетически измененные организмы, генетическая терапия и СПИД (31 С/5, пункт 03101). После 8-й сессии МКБ к настоящему документу будет подготовлено дополнение с целью информирования Исполнительного совета о программе работы, утвержденной МКБ на 2002-2003 гг.

45. Доклад, который МКБ примет на своей 8-й сессии о генетических данных, будет передан Генеральному директору и широко распространен. Таким образом, Генеральный директор, возможно, примет решение предложить руководящим органам ЮНЕСКО разработать международный акт о генетических данных. Это сложный процесс, который потребует значительной мобилизации усилий Секретариата, МКБ и МПКБ, а также государств-членов в целом, в течение периода, который, принимая во внимание трудности, связанные с разработкой международного нормативного акта, будет намного продолжительнее двухлетнего финансового периода. Однако ЮНЕСКО не должна упустить - в этой конкретной области генетических данных - возможность продолжить играть свою роль первопроходца в области этики и укрепить моральный авторитет, который она бесспорно завоевала в свое время у международного сообщества в результате принятия Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека.

С. ВОЗМОЖНОСТЬ РАЗРАБОТКИ ВСЕОБЩЕГО АКТА ПО БИОЭТИКЕ

46. С начала 70-х годов значительно расширились границы биоэтики, понимаемой в широком смысле этого слова, то есть этики жизни. Сегодня она включает самые разные вопросы: исследования в области наук о жизни и использование их результатов, участие людей в научных исследованиях, трансгенез¹³, в результате которого получают генетически измененные организмы (ГИО) и животных, донорские органы, ткани или клетки (как для цели трансплантации, так и воспроизводства), прогностическую медицину, включая связанные с этим проблемы, - например, тот факт, что успех ранней диагностики необязательно означает наличие необходимой терапии, - технологии воспроизводства человека и др.

¹² Фактически, в пункте 2 статьи 2 устава МКБ предусматривается, что «МКБ определяет свою программу работы, которая доводится до всеобщего сведения. МКБ включает в эту программу все вопросы, предлагаемые Генеральным директором или Исполнительным советом. Он принимает во внимание касающиеся его программы мнения Межправительственного комитета, учреждаемого в соответствии со статьей 11».

¹³ Включение последовательности оснований, специфической для одного вида, в генетический материал другого вида. Это включение может быть интраспецифическим или интерспецифическим (от одного вида к другому).

47. Все эти проблемы, хотя и очень разные, вызывают серьезную озабоченность как у специалистов, так и у гражданского общества и международного сообщества. Международные организации не стоят в стороне от этих дискуссий. Позиция, которую заняла ПРООН в отношении ГИО в своем последнем докладе о развитии человека, вызвала, например, резкую реакцию. Международный семинар, который ЮНЕСКО организовала в январе 2001 г. по теме «Этика, интеллектуальная собственность и геномика», вызвал живой интерес у самых разных кругов и подтвердил пользу форумов и встреч, позволяющих всем участникам высказать свое мнение, опасения и чаяния. Вопросы биоэтики затрагиваются также на самом высоком политическом уровне: так, например, 30 марта г-н Ширак, президент Французской Республики, выступая в Комиссии Организации Объединенных Наций по правам человека, упомянул возможность разработки всеобщего акта по биоэтике.

48. Многие, если не все, смутно представляют себе взаимосвязи и зачастую тесные переплетения различных областей биоэтики и связанных с ней дилемм. Так, например, трансгенез мог бы открыть новые перспективы в области трансплантационной хирургии в результате наличия органов, совместимых с телом человека, которые пополнили бы банк постоянно сокращающийся донорских органов. Кроме того, истоки ряда этических проблем, связанных, например, с техническими достижениями в области воспроизводства или эмбриологии, следует искать в глубинах истории культуры, философии и религии разных человеческих обществ. Проблемы же, связанные с прогрессом в области геномики и протеомики, получают различное отражение в зависимости от юридических традиций и даже символического мышления, определявшего эволюцию обществ на протяжении тысячелетий. Независимо от остроты актуальности проблематики, глубина и масштаб глубинных истоков этих проблем и реакция на них требуют, чтобы ЮНЕСКО, единственная организация, в которой социальные и гуманитарные науки являются одной из областей ее компетенции, выступила с инициативой проведения общей дискуссии по этим вопросам на мировом уровне.

49. В связи с этим Генеральный директор незамедлительно ответил Генеральному секретарю Организации Объединенных Наций, который пожелал узнать его мнение в отношении предложения г-на Ширака, и сообщил, что ЮНЕСКО могла бы, как ему представляется, изучить и даже конкретизировать эту замечательную идею, учитывая компетенцию и результаты работы, проведенной, в частности, МКБ и МПКБ.

50. Генеральный директор выступил также с инициативой (см. пункт 32 выше) и предложил Генеральному секретарю Организации Объединенных Наций создать межучрежденческий комитет, который будет заниматься обеспечением эффективной координации мероприятий, осуществляемых разными организациями системы в области биоэтики. В связи с этим он предложил организовать в Штаб-квартире 17 сентября 2001 г. подготовительное совещание, в котором примут участие представители соответствующих организаций.

51. ЮНЕСКО, как представляется, располагает всем необходимым, чтобы взять на себя такую координирующую роль. В области биоэтики она всегда стремилась обеспечить участие Организации Объединенных Наций и специализированных учреждений системы Организации Объединенных Наций в своих совещаниях и информировать их о своей деятельности. В резолюциях 1999/63 и 2001/71, озаглавленных «Права человека и биоэтика», многократно упоминается деятельность ЮНЕСКО и Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека. ЮНЕСКО также часто в той или иной

форме участвует в мероприятиях, осуществляемых в этой области другими межправительственными организациями¹⁴.

52. Конвенция о правах человека и биомедицине, разработанная в рамках Совета Европы, принятая в 1997 г. и открытая для присоединения и ратификации, со всей очевидностью свидетельствует, что международное сообщество только выиграло бы, если бы имело в своем распоряжении акт, возможно, необязательного характера, который охватывал бы все области биоэтики. ЮНЕСКО не будет единственной организацией, занимающейся этой деятельностью. Она будет ее осуществлять совместно с Управлением Верховного комиссара по правам человека, Всемирной организацией здравоохранения, Международной организацией труда, Продовольственной и сельскохозяйственной организацией Организации Объединенных Наций и др. Такой всеобщий акт по биоэтике позволит государствам-членам достигнуть согласия в отношении этических принципов, которые им надлежит включить в свои национальные законодательства.

VII. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

53. В свете вышеизложенного Исполнительный совет, возможно, пожелает принять следующий проект решения:

Исполнительный совет,

рассмотрев документ 162 EX/13 и Add.,

рекомендует Генеральной конференции принять следующую резолюцию:

«Генеральная конференция,

принимая во внимание Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека;

напоминая о своих резолюциях 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1, 28 C/2.2, 29 C/17, 30 C/23 и 30 C/24, в соответствии с которыми ЮНЕСКО будет развивать программу в области биоэтики, основанную на уважении прав человека и основных свобод,

принимая к сведению документы 162 EX/13 и Add., 31 C/12 и 31 C/REP/14,

приняв к сведению решение 3.4.1 Исполнительного совета, принятое на его 162-й сессии,

¹⁴ Так, например, в последние годы она укрепила свое сотрудничество со Всемирной организацией здравоохранения – «Этические проблемы, связанные с генетикой, клонированием и биотехнологиями» (декабрь 1999 г.), «Группа планирования по этическим, юридическим и социальным аспектам генетики» (февраль 2001 г.), «Специальный доклад о геномике и здравоохранении Консультативного комитета по исследованиям в области здравоохранения» (июль 2001 г.), Совет Европы – 18-е совещание Руководящего комитета по биоэтике (РКБ) (июнь 2000 г.), Пятая европейская конференция национальных комитетов по этике (сентябрь 2000 г.), Европейская комиссия – «Этические аспекты исследований клеточных культур и их использование» (июнь 2000 г.), Панамериканская организация здравоохранения (ПАОЗ) и др.

1. *выражает признательность* Международному комитету ЮНЕСКО по биоэтике (МКБ) за качество проделанной им работы;
2. *одобряет* рекомендации Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ), принятые на его 2-й сессии (14-16 мая 2001 г.);
3. *благодарит* Генерального директора за предпринятые им инициативы, направленные на усиление воздействия и улучшения наглядности программы ЮНЕСКО в области биоэтики;
4. *предлагает* Генеральному директору представить Исполнительному совету на его 166-й сессии доклад о мерах, принятых с целью оценки осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека;
5. *просит* Генерального директора предоставлять Совету информацию о мерах, которые он намерен принять в отношении мнений и рекомендаций МКБ и МПКБ в отношении разработки в будущем международного акта о генетических данных;
6. *предлагает* также Генеральному директору представить Исполнительному совету на его 164-й сессии доклад о мерах, которые он намерен принять по итогам встречи за круглым столом министров науки, посвященной биоэтике (22-23 октября 2001 г.);
7. *предлагает, наконец, Генеральному директору представить на ее 32-й сессии технические и юридические исследования, касающиеся возможности разработки всеобщего акта по биоэтике, а также доклад об осуществлении настоящей резолюции».*

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

РЕКОМЕНДАЦИИ МКБ

А. «Конфиденциальность и генетические данные»

1. В своем докладе по рассматриваемой проблематике¹ МКБ считает, что сообщение генетических данных подразумевает наличие добровольного, осознанного и конкретного согласия. Это согласие может даваться только медицинской службе, связанной обязательством хранить медицинскую тайну. Сообщению генетических данных, обоснованному только в исключительных случаях, предусмотренных законом, должен всегда предшествовать анализ каждого конкретного случая, с тем чтобы отрицательные последствия этого были сведены к минимуму, а положительные – использованы в максимальной степени. В докладе приводятся различные соображения, которые могут обосновывать сообщение генетических данных заинтересованному лицу, членам его семьи, третьим сторонам или в научных целях.

2. Что касается исключений, которые могут делаться в отношении принципа конфиденциальности, то они касаются трех комплексов обстоятельств. В первую очередь, упор делается на эксклюзивный характер такого рода исключений: речь идет об «охране прав человека и основных свобод». Поскольку принцип конфиденциальности вытекает из права на частную жизнь, отклонения от этого принципа должны быть четко сведены к ряду конкретных областей. Во-вторых, эти исключения, для сферы действий которых преднамеренно установлены определенные пределы, «могут применяться только на основании закона». В-третьих, эти ограничения могут применяться только «в случаях крайней необходимости и в пределах международного публичного права и международных норм в области прав человека».

3. Каковы бы ни были преграды и исключения из общих норм, установленные, с тем чтобы уточнить границы конфиденциальности генетических данных, их сбор, распространение и использование для научных целей продолжают непрерывно расширяться, как и усиливаются надежды тех, кто видит в этом возможности для лечения заболеваний или уменьшения страдания людей, и опасения тех, кто считает, что в этом таится опасность покушения на свободу их воли и их частную жизнь. В связи с этим МКБ считает абсолютно необходимым информировать, просвещать и консультировать общественность на всех этапах происходящих процессов и рекомендует всем заинтересованным инстанциям уделять самое большое значение распространению транспарентной, ясной и четкой информации о своих намерениях.

4. Наконец, что касается решений, подлежащих принятию в области генетики, которые касаются наследственности и имеют серьезные социальные, психологические и этические последствия, то следует обеспечить, чтобы отдельные лица и семьи еще до прохождения генетических тестов получали необходимую информацию по вопросам конфиденциальности, которые могут возникнуть. От того, в какой степени, государства будут оказывать поддержку стратегиям, политике и программам, необходимым для просвещения и информирования специалистов и широкой общественности, будет

¹ Доклад имеется на английском и французском языках на сайте Интернета по адресу www.unesco.org/ethics и опубликован в актах шестой сессии МКБ (1999 г.); его можно получить в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии.

зависеть эффективность использования впечатляющих достижений генетики и геномики без опасности ущемления права на личную жизнь.

В. «ИСПОЛЬЗОВАНИЕ СТВОЛОВЫХ ЭМБРИОЛОГИЧЕСКИХ КЛЕТОК ДЛЯ ТЕРАПЕВТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ»

5. В докладе² МКБ содержится пять выводов.

6. Комитет признает, что исследование стволовых эмбриональных клеток человека представляет собой вопрос, который целесообразно обсудить на национальном уровне с целью определения позиции, которую следует занять в отношении этих исследований, даже если эта позиция направлена на то, чтобы эти исследования не проводить. Комитет рекомендует, чтобы обсуждение этого вопроса в соответствующих национальных инстанциях позволило высказать различные мнения с целью достижения, по мере возможности, консенсуса в отношении установления границ того, что является приемлемым в этой новой области и имеет важное значение для терапевтических исследований. Необходимо обеспечить постоянный процесс распространения знаний и информации в этой области. Государства должны принять необходимые меры с целью организации в обществе постоянного диалога по этическим вопросам, связанным с этими исследованиями, при участии всех заинтересованных сторон.

7. Вне зависимости от вида разрешенных исследований эмбриона, необходимы меры, гарантирующие проведение этих исследований в законодательных или регламентационных рамках, которые уделяли бы должное внимание этическим соображениям и устанавливали соответствующие руководящие принципы. Если для исследований стволовых эмбриональных клеток в терапевтических целях предусматривается разрешать использование избыточных донорских эмбрионов на доимплантационном этапе, получаемых в результате оплодотворения *in vitro*, то особое внимание должно уделяться обеспечению человеческого достоинства и прав двух родителей-доноров. Поэтому, важно обеспечить, чтобы эти донорские эмбрионы предоставлялись для исследований только после всестороннего информирования доноров о последствиях этих исследований и после того, как они дали свое добровольное и осознанное согласие. Соответствующие комитеты по этике должны проводить оценку конечных результатов такого вида исследований и характера их осуществления. Эти комитеты должны быть независимы от заинтересованных исследователей. В рамках этого процесса следует предусмотреть последующую оценку этих исследований.

8. Следует рассмотреть альтернативные новые технологии, позволяющие получить штаммы стволовых клеток от генетически сопоставимых источников для терапевтических исследований в области трансплантации. В числе этих новых технологий можно назвать забор клеток у взрослого организма, т.е. стволовых клеток взрослых, или пересадку ядра клетки. Необходимо тщательно взвесить преимущества и опасности этих новых технологий, в связи с чем следует напомнить, что пересадка ядра клетки допустима только для целей терапевтических исследований.

9. Принимая во внимание важность и сложный характер проблемы, МКБ продолжит изучение этого вопроса с учетом дискуссий и регламентационных норм на национальном, региональном и международном уровнях.

² Доклад имеется на английском и французском языках на сайте Интернета по адресу www.unesco.org/ethics и опубликован в актах седьмой сессии МКБ (2000 г.), его можно получить в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии.

10. В отношении всех аспектов исследований, касающихся эмбриона человека, особое внимание необходимо уделять уважению человеческого достоинства и соблюдению принципов, сформулированных во Всеобщей декларации прав человека (1948 г.) и Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (1997 г.).

С. «СОЛИДАРНОСТЬ И МЕЖДУНАРОДНОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО МЕЖДУ РАЗВИТЫМИ И РАЗВИВАЮЩИМИСЯ СТРАНАМИ В ОБЛАСТИ ГЕНОМА ЧЕЛОВЕКА»

11. В конце своего доклада³ МКБ рекомендует применять двойной подход.

Двустороннее, многостороннее и транснациональное сотрудничество

12. Государствам-членам предлагается развивать двустороннее, многостороннее и транснациональное сотрудничество в области генома человека. Это сотрудничество должно осуществляться с целью оказания поддержки центрам передового опыта, действующим в развивающихся странах, или их создания, если таковые отсутствуют. Приоритетное внимание при осуществлении такого сотрудничества следует уделять развитию научных исследований в этих странах и передаче технологий, связанных с генетическими исследованиями и их прикладными формами применения.

Создание механизма или международного фонда

13. МКБ рекомендует Генеральному директору принять меры с целью создания механизма или международного фонда, который будет финансироваться за счет доли доходов государственных и частных предприятий, получаемых благодаря генетическим данным, касающимся генома человека, а также из других источников. В соответствии со статьями 14, 17, 18, 19, 20 и 21 Декларации такой механизм или фонд позволит финансировать мероприятия, связанные с образованием, подготовкой, исследованиями, распространением информации и передачей технологии, а также мероприятия по оказанию поддержки уязвимым группам.

14. После решения в принципе вопроса о создании такого механизма или международного фонда ЮНЕСКО должна подготовить соответствующее технико-экономическое обоснование. Эта работа должна проводиться при участии всех заинтересованных сторон, правительственных и неправительственных, государственных и частных, с целью определения основных направлений деятельности этого механизма или фонда, критериев установления взносов и использования финансовых средств и т.д. В рамках этого технико-экономического обоснования должны быть также рассмотрены механизмы или международные фонды в рамках системы Организации Объединенных Наций или вне ее, которые можно *mutatis mutandis* использовать в качестве примеров.

³ Доклад имеется на английском и французском языках на сайте Интернета по адресу www.unesco.org/ethics и опубликован в актах седьмой сессии МКБ (2000 г.); его можно получить в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

ЗАМЕЧАНИЯ МПКБ ПО ДОКЛАДАМ МКБ

A. «Конфиденциальность и генетические данные»

1. Сообщение генетических данных третьей стороне требует пояснения, в частности в том, что касается согласия на сообщение и понятия «крайняя необходимость», упоминаемого в докладе и позволяющего уклоняться от выполнения требования касающегося получения согласия. В случаях, когда речь идет о детях, касающаяся их генетическая информация может быть им сообщена только после достижения ими совершеннолетия.

2. Необходимо дать определение разрешению, которое дает заинтересованное лицо на сообщение генетической информации страховым компаниям или работодателям. В крайнем случае, сбор такой информации в рамках медицинских страховых компаний должен осуществлять врач, так как только он обязан хранить медицинскую тайну. Исключений предусматривать не следует, поскольку в докладе справедливо указывается, что «действия работодателей и страхователей, которые отказываются нанимать или страховать лицо на основе его генотипа, противоречат статье 6 Декларации».

3. Необходимо уточнить различие между разными видами генетических данных. Что касается использования этих данных, то необходимо проводить различие между данными, полученными с целью прогностического и диагностического использования. Принятое различие между номинативными данными, т.е. данными идентифицированного лица, и анонимными данными, т.е. данными лица, которое не идентифицировано, является недостаточным. Действительно, существует множество ситуаций, когда с помощью анонимных данных можно выйти на номинативные данные. Были затронуты также вопросы, связанные со сбором генетических данных и созданием банков данных и их будущим, в частности, в отношении группы людей или населения.

B. «Использование стволовых эмбриональных клеток для терапевтических исследований»

4. Когда речь заходит о статусе эмбриона, со всей остротой дают себя знать различия в областях культуры и религии. Хотя достижение согласия по вопросу об использовании стволовых эмбриональных клеток из-за этих различий представляется трудным, важное значение исследований в этой области обуславливает необходимость поиска согласия широкого характера, подобного тому, к которому пришел МКБ в своем докладе, являющемся одновременно плюралистическим и сбалансированным. Должно ли каждое государство стремиться законодательным образом решать вопрос на основе культурных и религиозных традиций? Не представляется ли более целесообразным, чтобы какая-нибудь одна инстанция, например ЮНЕСКО, разработала нормативные рамки? Во всяком случае, государствам надлежит принять нормативные акты или национальные законы, связанные с вопросом ввоза и вывоза стволовых эмбриональных клеток из стран и в страны, в которых исследования эмбриона запрещены.

5. Кроме того, МКБ следует более глубоко изучить альтернативные новые технологии, открывающие терапевтические перспективы, в частности возможности использования стволовых клеток взрослого организма.

С. «СОЛИДАРНОСТЬ И МЕЖДУНАРОДНОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО МЕЖДУ РАЗВИТЫМИ И РАЗВИВАЮЩИМИСЯ СТРАНАМИ В ОБЛАСТИ ГЕНОМА ЧЕЛОВЕКА»

6. Была вновь подтверждена необходимость укрепления солидарности и развития международного сотрудничества в области генома человека. Вместе с тем неоднозначную оценку получило предложение о создании механизма или международного фонда, который финансировался бы за счет доли доходов государственных и частных предприятий, получаемых благодаря результатам исследований в области геномики, а также из других источников. В частности, следует опасаться, что такой фонд будет дублировать другие финансовые механизмы, уже работающие в рамках системы Организации Объединенных Наций, а также действие многочисленных двусторонних соглашений, существующих сегодня. В конечном счете, Секретариату было поручено провести исследование механизмов по развитию и укреплению солидарности и международного сотрудничества в этой области и определить наиболее эффективные меры для достижения целей, сформулированных в докладе МКБ.

Организация
Объединенных Наций по
вопросам образования,
науки и культуры

Исполнительный совет

EX

Сто шестьдесят вторая сессия

162 EX/13 Add.
Париж, 27 сентября 2001 г.
Оригинал: французский

Пункт 3.4.1 предварительной повестки дня

ПРОГРАММА ПО БИОЭТИКЕ: ПРИОРИТЕТЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ ДОБАВЛЕНИЕ

РЕЗЮМЕ

В настоящем документе членам Исполнительного совета представляется информация о результатах восьмой сессии Международного комитета по биоэтике (МКБ), состоявшейся 12-14 сентября 2001 г.

В пункте 8 предлагается дополнительный пункт для включения в проект решения, представленный Исполнительному совету в пункте 53 документа 162 EX/13.

ДОБАВЛЕНИЕ К ДОКУМЕНТУ 162 EX/13**«ПРОГРАММА ПО БИОЭТИКЕ: ПРИОРИТЕТЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ»****I. Результаты работы восьмой сессии Международного комитета по биоэтике (МКБ)**

1. В работе восьмой сессии Международного комитета по биоэтике (МКБ), состоявшейся в Штаб-квартире ЮНЕСКО 12-14 сентября 2001 г., приняли участие около 350 делегатов из более чем 70 стран всех регионов мира: члены МКБ, представители государств-членов, представители неправительственных и межправительственных организаций, академий наук и национальных комитетов по этике, эксперты и специалисты, представители молодежи и органов печати.

2. В соответствии со своей повесткой дня МКБ рассмотрел, во-первых, проект доклада рабочей группы по деятельности в свете итогов Международного симпозиума по теме «Этика, интеллектуальная собственность и геномика», и, во-вторых, проект доклада Рабочей группы по генетическим данным, содержащий, в частности, предложения относительно руководящих принципов и норм, касающихся сбора, обработки, хранения и использования генетических данных¹. В связи с этим МКБ в рамках аналитической деятельности ЮНЕСКО в области выработки международного акта, касающегося генетических данных, провел заседание, на котором были заслушаны три уполномоченных по вопросу охраны личных данных, представляющих Бельгию, Канаду и Францию.

3. В ходе восьмой сессии также состоялось заседание круглого стола на тему «Образование в области биоэтики и молодежь», в котором приняли участие четыре представителя молодежи. Избранная ими тематика и многообразие подходов свидетельствуют о том опыте и тех проектах, которые характеризуют сегодня различные страны в такой сфере, как образование в области биоэтики. Помимо этого, проведение обзора этических аспектов исследований в области протеомики продемонстрировало специфический характер протеомического анализа, выявило как сходство, так и различия между использованием исследований генома, с одной стороны, и протеомических исследований, с другой, а также позволило получить представление о том месте, которое протеомика будет занимать в постгеномную эпоху. Наконец, одно из заседаний было посвящено координации мероприятий по осуществлению анализа в области биоэтики, проводимого различными международными организациями (ЮНЕСКО, ВОЗ, Европейской комиссией, Советом Европы). Это заседание обеспечило дальнейшую разработку инициативы Генерального директора, связанной с предложением о создании межучрежденческого комитета по координации мероприятий в области биоэтики.

4. По завершении своей работы МКБ, согласно статье 7 своего Устава, принял на основе консенсуса Консультативное заключение о возможности патентования генома человека:

«Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека в своей статье 1 устанавливает, что *«Геном человека знаменует собой достояние человечества»*.

¹ С проектами этих докладов на английском и французском языках можно ознакомиться на сайте Интернета по адресу www.unesco.org/ethics, а также в Отделе гуманитарных наук, философии и этики науки и технологии.

Помимо этого, статья 4 устанавливает, что *«Геном человека в его естественном состоянии не должен служить источником извлечения доходов»*.

Быстрое развитие геномики, а также исследований по прикладному использованию этих достижений в фармацевтической и иных областях, вызвали общемировую дискуссию относительно того, какой смысл заложен в эти положения. Правительства и межправительственные организации выражают свою озабоченность в связи с тем, что патентование генома человека может послужить препятствием на пути проведения генетических исследований, а также привести к монополизации этих новых важных научных знаний. Выражаются опасения, что это может лишить многие народы мира тех преимуществ, которые предоставляют средства терапии, чья разработка зависит от знания генома человека.

С целью проработки этого вопроса и содействия дальнейшему развитию справедливой системы интеллектуальной собственности в отношении генома человека МКБ представляет вниманию Генерального директора следующее консультативное заключение:

- (1) МКБ, рассмотрев этот вопрос, считает, что существуют веские этические основания для того, чтобы геном человека был исключен из патентной сферы;
- (2) вместе с тем он рекомендует, чтобы при рассмотрении Соглашения ТРИПС Всемирная торговая организация (ВТО) уточнила, что в силу положений статьи 27(2)² геном человека не подлежит патентованию в свете изложенных в этой статье соображений, связанных с общественными интересами, в частности с общественным порядком, нравственностью и охраной здоровья и жизни людей.

5. В ходе заседаний, на которых присутствовали только его члены, МКБ рассмотрел процедурные вопросы и, согласно статье 2(2) своего Устава, определил программу своей работы. Наряду с разработкой международного акта по генетическим данным, возложенной на редакционный комитет МКБ, он включил в эту программу следующие вопросы:

- доимплантационная генетическая диагностика (рекомендовано МПКБ);
- рассмотрение возможности разработки всеобщего акта по биоэтике;
- распространение информации по биоэтике;
- мониторинг деятельности по воплощению в жизнь выводов, содержащихся в докладах МКБ, которые касаются солидарности и международного сотрудничества между развитыми и развивающимися странами в отношении генома человека, а также этических аспектов интеллектуальной собственности в области геномики.

² Пункт 2 статьи 27 Соглашения ТРИПС устанавливает следующее: «Члены могут исключать из патентной сферы изобретения, коммерческому использованию которых на их территории необходимо воспрепятствовать в целях охраны общественного порядка или нравственности, в том числе в целях охраны здоровья и жизни людей и животных или сохранения растений либо же в целях предотвращения серьезного ущерба окружающей среде, при условии, что такое исключение не осуществляется лишь в силу того, что такое использование запрещено их законодательством».

6. В том что касается его более долгосрочной программы работы, МКБ возложил на свой Президиум задачу разработки на основе консультации с его членами перечня тем, которые он должен рассмотреть, с указанием их приоритетности.

II. Заключение

7. Генеральный директор высоко оценивает результаты, достигнутые МКБ в ходе его восьмой сессии. Он утверждает его программу работы на 2002-2003 гг. и одобряет его Консультативное заключение о возможности патентования генома человека, принятое МКБ на основе консенсуса.

8. В свете вышеизложенного Исполнительный совет, возможно, пожелает включить в проект решения, предлагаемый в пункте 53 документа 162 EX/13, следующий пункт:

«5bis. **принимает к сведению** консультативное заключение МКБ относительно возможности патентования генома человека от 14 сентября 2001 г. и **предлагает** Генеральному директору направить его Генеральному директору Всемирной торговой организации (ВТО) вместе с докладом МКБ по этому вопросу;».