

世界人类基因组与人权宣言

联合国教育、科学及文化组织

前言

教科文组织大会第二十九届会议于1997年11月11日以鼓掌的方式一致通过的《世界人类基因组与人权宣言》是生物学领域的第一份国际性文件。这一文件是一份无可置疑的好文件,因为它既保证尊重各项权利和基本自由,也确认必须保证研究自由。

教科文组织大会就这一《宣言》通过了一项实施决议,该决议鼓励各国采取适当的措施,宣传《宣言》中所阐述的各项原则,并促进其实施。

在通过《世界人类基因组与人权宣言》时,各国便在道义上承担了义务,这是一个起点,因为它开始使全世界认识到必须就科学与技术进行伦理探讨。从此,各国应当采取必要的措施,实施《宣言》,并以此使其精神永存。

费德里科·马约尔

1997年12月3日

大会:

忆及教科文组织《组织法》前言援引“人类尊严、平等与相互尊重等民主原则”,并摒弃“人类与种族之不平等主义”;它明确规定,“文化之广泛传播以及为争取正义、自由与和平对人类进行之教育为维护人类尊严不可缺少之举措,亦为一切国家关切互助之精神,必须履行之神圣义务”;它宣布,“和平尚必须莫基于人类理性与道德上之团结”;而且它指出,本组织应尽力“通过世界各国人民间教育、科学及文化联系,促进实现联合国据以建立并为其宪章所宣告之国际和平与人类共同福利之宗旨”。

郑重忆及对尤其是下述公约和宣言确认的人权普遍原则的热爱:1948年12月10日的《世界人权宣言》和联合国1966年12月16日的两个国际盟约《经济、社会、文化权利国际盟约》以及《公民权利和政治权利国际盟约》、1948年12月9日的《联合国防止及惩治灭绝种族罪公约》、1965年12月21日的《联合国消除一切形式种族歧视国际盟约》、1971

年12月20日的《联合国智力迟钝者权利宣言》、1975年12月9日的《联合国残疾人权利宣言》、1979年12月18日的《联合国消除对妇女一切形式歧视公约》、1985年11月29日的《联合国为罪行和滥用权力行为受害者取得公理的基本原则宣言》、1989年11月20日的《联合国儿童权利公约》、1993年12月20日的《联合国残疾人机会均等标准规则》、1971年12月16日的《关于禁止发展、生产和储存细菌(生物)及毒素武器和销毁此种武器的公约》、1960年12月14日教科文组织的《反对教育歧视公约》、1966年11月7日教科文组织的《国际文化合作原则宣言》、1974年11月20日教科文组织的《关于科学研究人员地位的建议》、1978年11月27日教科文组织的《关于种族和种族偏见的宣言》、1958年6月25日国际劳工组织的《关于就业和职业歧视的公约》(第111号)及1989年6月27日国际劳工组织的《关于独立国家土著和部落民族的公约》(第169号)。

编者注:

今年初,本刊编辑部收到由联合国教、科、文组织寄来的此宣言中文本,正欲刊出之时,中华医学伦理学会主任委员、本刊编委会副主委杜治政教授也寄来了此件的中文本并建议刊出,他在来信中说:医学与哲学杂志上刊出的中文本是中华医学伦理学会自己翻译的,不如这个文本翻译的好,故建议此文本在中国医学伦理学杂志上刊出并予以注明,目的在于让大家引用这个文本,不用医学与哲学杂志的那个文本。他还在信中说,这个宣言写的比较好,对我国这方面的研究有好处。

编者特此注明并对杜治政教授的严谨学风致以敬意。

考虑到在无损于其任何条款规定的情况下有可能涉及知识产权领域之遗传学应用的国际文件,尤其是1886年9月9日的《伯尼保护文学艺术作品公约》,1952年9月6日通过并于1971年7月24日在巴黎最后修订的教科文组织《世界版权公约》,1883年3月20日通过并于1967年7月14日在斯德哥尔摩最后修订的《巴黎保护工业产权公约》,1977年4月28日世界知识产权组织关于国际承认为专利程序存放微生物的《布达佩斯条约》以及1995年1月1日开始生效的成立世界贸易组织之协议附件的《关于涉及贸易的知识产权方面的协议》(ADPIC)。

亦考虑到1992年6月5日的《联合国生物多样性公约》,并就此强调指出,根据《世界人权宣言》的前言,承认人类遗传的多样性不应导致任何可能危害“人类家庭所有成员的固有尊严及其平等的和不移的权利”的社会或政治方面的解释。

忆及其决议22C/13.1、23C/13.1、24C/13.1、25C/5.2、26C/7.3、27C/5.15、28C/0.12、28C/2.1和28C/2.2,这些决议表明教科文组织决心从尊重人权和基本自由的角度,就生物学和遗传学领域中科技进步的后果,促进并开展伦理探讨及与其有关的活动。

承认对人类基因组的研究及其应用为改善个人及全人类的健康状况开辟了广阔的前景,但强调指出,它们同时应充分尊重人的尊严、自由和权利,并禁止基于遗传特点的一切形式的歧视。

宣布下达原则并通过本宣言。

A. 人的尊严与人类基因组

第1条

人类基因组意味着人类家庭所有成员在根本上是统一的,也意味着对其固有的尊严和多样性的承认。象征性地,它是人类的遗产。

第2条

a)每个人都有权使其尊严和权利受到尊重,不管其具有什么样的遗传特征。

b)这种尊严要求不能把个人简单地归结为其遗传特征,并要求尊重其独一无二的特点和多样性。

第3条

具有演变性的人类基因组易发生突变。它包含着一些因每个人的自然和社会环境,尤其是健康状况、生活条件、营养与教育不同而表现形式不同的潜能。

第4条

自然状态的人类基因组不应产生经济效益。

B. 有关人员的权利

第5条

a)只有在对有关的潜在危险和好处进行严格的事先评估后,并根据国家法律的其它各项规定,才能进行针对某个人的基因组的研究治疗或诊断。

b)在各种情况下,均应得到有关人员的事先、自愿和明确同意。如有关人员不能表态,则应由法律从其最高利益出发予以同意或授权。

c)每个人都有权决定是否要知道一项遗传学检查的结果及其影响,这种权利应受到尊重。

d)在进行研究的情况下,应根据这方面实行的国家和国际准则或指导方针,对研究方案进行事先评价。

e)按法律规定,如有关个人不具备表示同意的能力,除法律授权和规定的保护措施外,只有在对其健康直接有益的情况下,才能对其基因组进行研究。一项无法预计对有关人员的健康是否直接有益的研究只有在特殊情况下才能十分谨慎地进行,而且要注意使有关人员冒最小的风险、受最小的限制,但条件是这项研究应有利于属于同一年龄组成具有相同遗传条件的其他人的健康,而且符合法律规定的条件及保护有关人员个人权利的原则。

第6条

任何人都不得因其遗传特征而受到歧视,因此类歧视的目的或作用均危及他的人权和基本自由以及对其尊严的承认。

第7条

为研究或其它任何目的而保存或处理的与可识别之个人有关的遗传数据应按法律规定的条件予以保密。

第8条

任何人都无权根据国际法和国内法对直接和主要因其基因组施行手术而受到的任何损失要求公正合理的赔偿。

第9条

为了保护人权和基本自由,只能由法律根据迫切需要并在国际公法和国际人权法的范围内,对同意和保密原则予以限制。

C. 人类基因组的研究

第10条

任何有关人类基因组及其应用方面的研究,尤其是生物学、遗传学和医学方面的研究,都必须以尊重个人的、或在某种情况下尊重有关群体的人权、基本自由和人的尊严为前提。

第11条

违背人的尊严的一些做法,如用克隆技术繁殖人的做法,是不能允许的。要求各国和各有关国际组织进行合作,以便根据本《宣言》所陈述的原则,鉴别这些做法,并在国家或国际一级采取各种必要的措施。

第12条

a)每个人都应本着尊重其尊严和权利的精神,利用生物学、遗传学和医学在人类基因组方面的进步。

b)知识进步所必需的研究自由取决于思想自由。有关人类基因组研究的应用,特别是在生物学、遗传学和医学方面的应用,均应以减轻每个人及全人类的痛苦和改善其健康状况为目的。

D. 从事科学活动的条件

第 13 条

鉴于对人类基因组进行研究的伦理和社会影响,在从事这一研究的范围内,应特别注意研究人员从事活动所固有的职责,尤其是在进行研究及介绍和利用其研究成果时的严格、谨慎、诚实和正直态度。公立和私立部门科学政策方面的决策者在这方面也负有特殊的责任。

第 14 条

各国均应采取适当的措施,以便在本《宣言》所规定的原则范围内,促成有利于自由从事人类基因组研究活动的精神和物质条件,并考虑这些研究会产生的伦理、法律、社会和经济影响。

第 15 条

各国均应采取适当的措施,确定在遵守本《宣言》所规定之原则的情况下,自由从事人类基因组研究活动的范围,以确保尊重人权、基本自由和人的尊严,以及维护公众的健康。各国应努力确保这些研究的成果不用于非和平目的。

第 16 条

各国应承认在有关各级促使建立有利于独立的、多学科和多元化的伦理委员会有利于对人类基因组研究及其应用所造成的伦理、法律和社会问题进行评估。

E. 团结互助与国际合作

第 17 条

各国应尊重和促进对那些特别易患或已患遗传性疾病或残疾的个人、家庭或居民积极履行团结互助的义务。各国特别应鼓励进行旨在鉴别、预防和治疗遗传性疾病或受遗传影响的疾病,尤其是罕见病和使全世界许多人感到痛苦不安的地方病的研究工作。

第 18 条

各国应在遵守本《宣言》所规定之原则的情况下,努力继续促进在国际上传播关于人类基因组、人的多样性和遗传学研究方面的科学知识,并促进这方面的科学文化合作,尤其是工业化国家和发展中国家之间的合作。

第 19 条

a)在与发展中国家进行国际合作的范围内,各国应鼓励采取以下措施:

I)对为所欲为的行为进行预防,对人类基因组研究的危险和好处进行评估;

II)根据发展中国家的具体问题,扩大和提高其进行人类生物学和遗传学研究的能力;

III)发展中国家利用科学技术研究成果,促进有利于所有人的经济和社会进步;

IV)自由交流生物学、遗传学和医学领域的科学知识与信息。

b)各有关国际组织应支持和鼓励各国为上述目的所采取的措施。

F. 宣传《宣言》的各项原则

第 20 条

各国应采取适当措施,通过教育和各种相关的手段,尤其通过在若干跨学科领域中的研究和培训,以及促进各级生物伦理学教育,特别是面向科学政策负责人的生物伦理学教育,来宣传《宣言》中阐述的各项原则。

第 21 条

各国应采取适当措施,鼓励开展其它各种研究、培训和信息传播活动,进一步提高整个社会及其每个成员面对生物学、遗传学和医学领域的研究及其应用可能提出的维护人的尊严的各种根本问题而应承担的责任的认识。各国还应就该问题促进在国际上开展广泛的辩论,确保各种社会文化、宗教和哲学思潮的自由表达。

G. 《宣言》的实施

第 22 条

各国应努力宣传《宣言》中阐述的各项原则,并采取一切适当措施促进这些原则的实施。

第 23 条

各国应采取适当措施,通过教育、培训和信息传播,促使人们尊重、承认和有效执行上述各项原则。各国还应鼓励现有的、独立的伦理学委员会之间的交流联网,以促进它们之间的合作。

第 24 条

教科文组织国际生物伦理学委员会应努力传播本《宣言》所述原则和深入研究由于这些原则的执行和有关技术的变化而提出的各种问题。它应组织与有关方面,如与各个易受伤害群体的有益的磋商。它应根据教科文组织的法定程序向大会提出建议,并就《宣言》的落实工作,特别是就鉴别那些可能违犯人的尊严的做法,如对生殖细胞系进行干预的做法提出意见。

第 25 条

本《宣言》中的任何一条规定都不能被解释为可由某一国家、团体或个人以某种方式用来开展违犯人权和基本自由,包括违犯本《宣言》所述原则的某项活动或行动。