

Distr.: General 2 May 2008 Russian

Original: English

#### Основная сессия 2008 года

Нью-Йорк, 30 июня — 25 июля 2008 года Пункт 14(i) предварительной повестки дня\* Социальные вопросы и вопросы прав человека

## Генетическая конфиденциальность и недискриминация

### Доклад Генерального секретаря

### Резюме

В настоящем докладе, который представляется во исполнение решения 2007/269 Совета, содержатся мнения государств-членов и организаций системы Организации Объединенных Наций относительно наиболее подходящих форумов для рассмотрения вопроса о генетической конфиденциальности и недискриминации в рамках системы Организации Объединенных Наций и рекомендация Совета относительно создания межучрежденческого координационного механизма, который представлял бы ему доклады на трехгодичной основе.

<sup>\*</sup> E/2008/100.

### I. Введение

- Экономический и Социальный Совет рассматривал вопрос о генетической конфиденциальности и недискриминации на своих сессиях 2001, 2004 и 2007 годов<sup>1</sup>. По существу этого вопроса им были приняты две резолюции — 2001/39 и 2004/9, в которых он настоятельно призвал государства обеспечивать, чтобы никто не подвергался дискриминации по признаку генетической информации. В этих резолюциях Совет призвал также к принятию мер в различных областях защиты граждан от неправильного использования генетической информации таким образом, чтобы это становилось причиной дискриминации, и поддержал международные усилия по содействию деятельности в этой области. Он настоятельно призвал государства продолжать оказывать поддержку исследованиям в области генетики человека, особо указав на то, что при проведении таких исследований и практическом использовании их достижений следует в полной мере уважать права человека. Кроме того, Совет постановил продолжать рассмотрение различных последствий вопроса о генетической конфиденциальности и недискриминации в связи с этическими, юридическими, медицинскими, связанными с трудоустройством и страхованием и другими аспектами социальной жизни в соответствии с нормами публичного международного права и международными нормами в области прав человека.
- 2. В 2007 году Секретариат получил несколько откликов на просьбу, с которой он обратился на основании резолюции 2004/9 Совета, о предоставлении правительствами и организациями системы Организации Объединенных Наций информации и комментариев о выполнении действующих резолюций в этой области. Принимая во внимание ограниченность интереса, проявленного государствами-членами, и ту важную работу, которая была проделана в этой области некоторыми организациями системы Организации Объединенных Наций, особенно Организацией Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), Генеральный секретарь в своем докладе Совету в 2007 году (Е/2007/65) рекомендовал Совету принять решение о том, какие форумы являются наиболее подходящими для рассмотрения этого вопроса в будущем. На своей основной сессии в 2007 году Совет в своем решении 2007/69 просил Генерального секретаря «в консультации с государствами-членами, Организацией Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры и другими соответствующими межправительственными организациями, рекомендовать наиболее подходящий форум или форумы для рассмотрения вопроса о генетической конфиденциальности и недискриминации и сообщить Совету на его основной сессии 2008 года».

# II. Мнения государств-членов и системы Организации Объединенных Наций

3. На основании решения 2007/269 Совета Секретариат направил государствам-членам вербальную ноту от 23 января 2008 года, а также письма ЮНЕСКО и ряду организаций системы Организации Объединенных Наций, которые предпринимают или могут предпринять активные действия в вопросе о генетической конфиденциальности и недискриминации.

2 08-32676

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> См. Е/2003/91 и Add.1, Е/2004/56 и Е/2007/65 и Add.1 и 2.

### А. Мнения государств-членов

4. Генеральный секретарь получил два ответа от государств-членов. По мнению Кубы, наиболее подходящим форумом для рассмотрения и обсуждения вопроса об осуществлении действующих резолюций является Всемирная организация здравоохранения; Чили полагает, что этот вопрос должен рассматриваться в первую очередь Советом по правам человека.

# В. Мнения Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры

- 5. ЮНЕСКО сообщила о том, что ее деятельность в области биоэтики выстраивается по трем направлениям: а) деятельность по установлению стандартов, направленная на разработку единого международного свода принципов, которым будут руководствоваться в своей политике государства-члены; b) создание потенциала в целях укрепления этической инфраструктуры в государствах-членах, с тем чтобы можно было заниматься решением этических вопросов, возникающих в связи с внедрением достижений и развитием науки и техники; и с) повышение уровня информированности, т.е. поощрение публичных дебатов по этическим вопросам, с тем чтобы углубить понимание различными заинтересованными сторонами тех нравственных проблем, которые возникают в условиях глобализируемого мира.
- 6. Что касается деятельности по установлению стандартов, то ЮНЕСКО приняла три декларации, в которых широко рассматривается вопрос о недискриминации, а именно Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека (1997 год)<sup>2</sup>, Международную декларацию о генетических данных человека (2003 год)<sup>3</sup> и Всеобщую декларацию о биоэтике и правах человека

08-32676

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> В статье 6 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека непосредственно затрагивается вопрос о дискриминации по признаку генетических характеристик: «По признаку генетических характеристик никто не может подвергаться дискриминации, цели или результаты которой представляют посягательство на права человека, основные свободы и человеческое достоинство». В статье 7 («Конфиденциальность генетических данных, которые касаются человека, чья личность может быть установлена, и которые хранятся или подвергаются обработке в научных или любых других целях, должна охраняться в соответствии с законом») предусматривается защита конфиденциальности генетических данных, которая связана с общим принципом неприкосновенности частной жизни.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Главная цель Международной декларации о генетических данных человека состоит в том, чтобы обеспечить уважение человеческого достоинства и защиту прав человека и основных свобод при сборе, обработке, использовании и хранении генетических данных человека в соответствии с требованиями равенства, справедливости и солидарности. В частности, отдельные статьи конкретно касаются обеспечения конфиденциальности и недискриминации в этом вопросе. В качестве лишь двух примеров следует привести статью 7 Декларации, в которой излагается принцип недопущения дискриминации и стигматизации того или иного лица, семьи или группы, независимо от цели, для которой собираются генетические данные. Статья 14 касается конфиденциальности генетических данных, относящихся к тому или иному лицу, семье или поддающейся идентификации группе, которая должна обеспечиваться на национальном уровне. В частности, пункт (b) запрещает передачу генетических данных, относящихся к лицу, которое может быть идентифицировано, какой-либо третьей стороне, упоминая, в частности, работодателей и страховые компании.

- (2005 год)<sup>4</sup>. Эти документы являются единственным на международном уровне механизмом в области биоэтики, который получил одобрение и признание государств-членов. На международной арене эти документы стали тем ориентиром, которым пользуются государства-члены и межправительственные организации при дальнейшем обдумывании и принятии мер.
- 7. В соответствии с положениями этих деклараций ЮНЕСКО стремится включить в международную повестку дня вопрос об обеспечении инфраструктуры для создания потенциала, организации нравственного воспитания, учреждения и укрепления национальных комитетов по биоэтике и поощрения публичных дебатов и просветительской работы и тем самым продолжает содействовать реализации принципов, установленных международным сообществом, включая принципы, связанные с вопросом о генетической конфиденциальности и недискриминации.
- 8. Любая научная революция влечет за собой целый ряд этических и социальных вопросов. Не является исключением и так называемая генетическая революция, которая привела к широкому международному обсуждению вопроса о том, как примирить несомненные выгоды от прогресса, достигнутого в этой области, с некоторыми важнейшими человеческими ценностями. Несмотря на любые запретительные меры и правовые ограничения, установленные для определения пределов конфиденциальности генетических данных, сбор, обработка и использование таких данных по-прежнему способствуют возрастанию как надежд тех, кто видит в них возможное средство защиты или спасения, так и страхов тех, кто чувствует опасность посягательства на свободу своего волеизъявления и неприкосновенность своей частной жизни.
- 9. С учетом того, что генетика и ее прикладное применение оказывают воздействие и влияние на различные сферы деятельности, ЮНЕСКО полагает, что нельзя определить какой-либо один форум для рассмотрения вопроса о генетической конфиденциальности и недискриминации в полном объеме и что все организации системы Организации Объединенных Наций продолжают играть актуальную роль в конкретных сферах своей компетенции. В то же время с учетом ее продолжительной деятельности в сфере биоэтики и ее опыта работы в Международном комитете по биоэтике и Межправительственном комитете по биоэтике ЮНЕСКО имеет уникальную возможность заниматься проработкой и решением возложенных на нее задач в области этики.
- 10. ЮНЕСКО считает, что успешная реализация любых дальнейших мер будет зависеть от твердой приверженности государств продолжению деятельности в этом направлении и от их способности мобилизовать необходимые ресурсы. Только при условии, что государства поддержат стратегии, политику и

4 08-32676

<sup>4</sup> Статья 9 Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека посвящена вопросу о неприкосновенности частной жизни и конфиденциальности и предусматривает, что в рамках сферы применения Декларации «следует соблюдать неприкосновенность частной жизни соответствующих лиц и конфиденциальность касающейся их лично информации. В максимально возможной степени такую информацию не следует использовать или разглашать, кроме как для целей, для которых она была собрана или в отношении которых давалось согласие, в соответствии с международным правом, в частности международными нормами в области прав человека». В статье 11 затрагивается вопрос о недопущении дискриминации и стигматизации и говорится о том, что «никакое отдельное лицо или группа не должны подвергаться дискриминации или стигматизации на каких бы то ни было основаниях в нарушение принципа уважения человеческого достоинства, прав человека и основных свобод».

программы, которые необходимы в сфере образования и информации для специалистов и широкой общественности, можно будет максимально использовать замечательные достижения в области генетики и геномики без опасности посягательства на свободу волеизъявления и неприкосновенность частной жизни. Государствам отводится важная роль в обеспечении актуальности и эффективности всех мер по внедрению принципов, принятых международным сообществом.

11. В свете вышеизложенного ЮНЕСКО рекомендует Совету рассмотреть возможность принятия резолюции, в которой признается, что вопрос о генетике и недискриминации рассматривается в международно-правовых документах, принятых ЮНЕСКО в сфере биоэтики (Всеобщая декларация о генеме человека и правах человека, Международная декларация о генетических данных человека и Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека), и что любые дальнейшие меры, принимаемые государствами-членами, ЮНЕСКО или другими учреждениями Организации Объединенных Наций, которые направлены на решение этого вопроса, в том числе в рамках деятельности по созданию потенциала и повышению уровня информированности, должны основываться на этических принципах, изложенных в этих документах и признанных международным сообществом.

## С. Мнения других организаций системы Организации Объединенных Наций

- 12. Университет Организации Объединенных Наций сообщил о том, что он участвует в дискуссиях, посвященных вопросам биоэтики и смежным вопросам, в рамках межправительственных и межучрежденческих механизмов, работу которых координирует ЮНЕСКО. В этой связи Университет рекомендует рассмотреть подход Совета к вопросу о генетической конфиденциальности в консультации и координации с ЮНЕСКО.
- 13. Управление по правовым вопросам Организации Объединенных Наций отметило, что вопрос о генетической конфиденциальности и недискриминации традиционно считается не входящим в сферу компетенции правовых органов Организации Объединенных Наций, таких, как Шестой комитет Генеральной Ассамблеи и Комиссия международного права. Управление отметило далее, что, поскольку эта тема затрагивает вопросы, касающиеся в основном прав личности, она может быть рассмотрена соответствующим органом в рамках механизма по правам человека, который имел бы более широкий доступ к специальным знаниям по этой теме.

### III. Выводы и рекомендации

14. Вопрос о генетической конфиденциальности и недискриминации включается в повестку дня Совета на трехгодичной основе с 2001 года. За истекшее время организациями системы Организации Объединенных Наций, в особенности ЮНЕСКО, в этой области проделана важная работа. Лишь несколько откликов было получено в ответ на вербальную ноту, разосланную Секретариатом с просьбой представить комментарии и мнения по резолюции 2004/9 и решению 2007/267 Совета. Тем не менее из полу-

08-32676 5

ченных ответов следует, что некоторым организациям системы Организации Объединенных Наций следует продолжать участвовать в рассмотрении этого серьезного вопроса. Несмотря на чрезвычайно важную роль ЮНЕСКО, другим организациям системы Организации Объединенных Наций, таким, как Всемирная организация здравоохранения и Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека, также следует участвовать в международной деятельности в этой области. Другие организации системы Организации Объединенных Наций могут также извлечь пользу из регулярного обмена информацией по этому вопросу с родственными учреждениями.

15. В этой связи Совет, возможно, пожелает предложить Генеральному директору ЮНЕСКО провести консультации с другими организациями системы Организации Объединенных Наций по вопросу об осуществлении резолюций 2001/39 и 2004/9 и деклараций, принятых ЮНЕСКО, и последующей деятельности в связи с ними и создать межучрежденческий координационный механизм, например специальную межучрежденческую целевую группу по вопросу о генетической конфиденциальности и недискриминации. Совет, возможно, пожелает также обратиться с просьбой к такой целевой группе или любому другому координационному механизму, который может быть создан, представить Совету на его основной сессии 2010 года доклад о соответствующих событиях в этой области и представлять ему такой доклад на трехгодичной основе в последующий период.

6 08-32676