

социально-экономических и культурных факторов, лежащих в основе таких новых форм насилия, как терроризм, и их последствий, а также путем распространения данных о результатах такого анализа;

- осуществления разделов Плана действий Международного десятилетия, которые имеют прямое непосредственное отношение к ЮНЕСКО;
- (b) ассигновать с этой целью сумму в 3 832 500 долл. для расходов по программе и 37 200 долл. для косвенных расходов по программе в Штаб-квартире;

D. В рамках Программы III.4 Управление социальными преобразованиями: МОСТ - Фаза II

4. уполномочивает Генерального директора:

- (a) осуществлять соответствующий план действий, направленный на:
- (i) содействие устойчивым социальным преобразованиям посредством переориентации МОСТ, являющейся международной исследовательской программой в области социальных наук, на использование социальных наук для формирования политики на основе фактических данных; расширения сотрудничества с компетентными международными НПО, в частности с Международным советом по социальным наукам (МССН), а также с другими региональными, субрегиональными и национальными сетями по социальным наукам; дальнейшего развития университетской деятельности и создания потенциала путем укрепления сетей УНИТВИН/кафедр ЮНЕСКО в междисциплинарных областях, отличающихся сложностью рассматриваемых проблем; а также посредством ознакомления с результатами высококачественных исследований в области социальных наук максимально широкого круга пользователей путем публикации Международного журнала социальных наук на шести языках;
 - (ii) определение рамок для разработки политики в области международной миграции на основе научных исследований, а также сбор и распространение информации о наиболее эффективной практике решения проблем, касающихся положения мигрантов в обществе;
 - (iii) разработку в рамках проблематики социальной устойчивости городов новой стратегии городского развития на основе взаимодействия и сотрудничества исследователей, государственных органов и гражданского общества посредством проведения сравнительных исследований, подготовки специалистов и осуществления пилотных проектов, способствующих установлению новых связей с кругами, определяющими политику, особенно в развивающихся странах и странах с переходной экономикой;
- (b) ассигновать с этой целью сумму в 3 038 400 долл. для расходов по программе и 50 200 долл. для косвенных расходов по программе в Штаб-квартире;

■ *Проекты, относящиеся к сквозным темам*

5. уполномочивает Генерального директора:

- (a) осуществлять соответствующий план действий, направленный на выполнение в полном объеме проектов, относящихся к двум сквозным темам: «Борьба с нищетой, особенно с ее крайними проявлениями», и «Вклад информационных и коммуникационных технологий в развитие образования, науки и культуры и создание общества знаний»;
- (b) провести оценку и мониторинг осуществления, а также оценку воздействия различных проектов;
- (c) обеспечивать межсекторальное сотрудничество в рамках ЮНЕСКО и координацию с другими учреждениями и фондами Организации Объединенных Наций с целью улучшения согласованности действий и изучения опыта осуществления утвержденных проектов;
- (d) ассигновать с этой целью сумму в 2 600 000 долл. для расходов по программе.

22 **Международная декларация о генетических данных человека**¹

Генеральная конференция,

ссылаясь на Всеобщую декларацию прав человека от 10 декабря 1948 г., два международных пакта Организации Объединенных Наций об экономических, социальных и культурных правах и о гражданских и политических правах от 16 декабря 1966 г., Международную конвенцию Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм расовой дискриминации от

¹ Резолюция принята по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г.

21 декабря 1965 г., Конвенцию Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин от 18 декабря 1979 г., Конвенцию Организации Объединенных Наций о правах ребенка от 20 ноября 1989 г., резолюции 2001/39 и 2003/232 Экономического и Социального Совета Организации Объединенных Наций о генетической конфиденциальности и недискриминации соответственно от 26 июля 2001 г. и от 22 июля 2003 г., Конвенцию МОТ (№ 111) о дискриминации в области труда и занятий от 25 июня 1958 г., Всеобщую декларацию ЮНЕСКО о культурном разнообразии от 2 ноября 2001 г., Соглашение о связанных с торговлей аспектах прав интеллектуальной собственности (ТРИПС), содержащееся в приложении к Соглашению о создании ВТО, которое вступило в силу 1 января 1995 г., и Декларацию о Соглашении ТРИПС и общественном здравоохранении, принятую в Дохе 14 ноября 2001 г., а также другие международные документы по правам человека, принятые Организацией Объединенных Наций и специализированными учреждениями системы Организации Объединенных Наций,

ссылаясь более конкретно на Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека, которую она приняла единогласно и путем аккламации 11 ноября 1997 г., а Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций одобрила 9 декабря 1998 г., а также на Руководящие принципы осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, которые она одобрила 16 ноября 1999 г. в своей резолюции 30 С/23,

приветствуя широкий общественный резонанс, который Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека вызвала во всем мире, твердую поддержку, которую она получила со стороны международного сообщества, а также воздействие, которое она оказывает в государствах-членах, использующих ее при разработке своих законодательств, нормативных положений, норм и стандартов, а также этических кодексов и руководящих принципов,

принимая во внимание международные и региональные документы, национальное законодательство, нормативные положения и документы этического характера, касающиеся защиты прав человека и основных свобод и уважения человеческого достоинства в связи со сбором, обработкой, использованием и хранением научных данных, а также сведений медицинского и личного характера,

признавая, что генетическая информация представляет собой часть более широкого спектра медицинских данных и что информационное содержание любых медицинских данных, в том числе генетических и протеомных данных, является крайне контекстуальным и зависимым от конкретных обстоятельств,

признавая также особый статус генетических данных человека, заключающийся в их конфиденциальном характере, поскольку они позволяют прогнозировать генетическую предрасположенность того или иного лица, и то, что последствия такого прогнозирования могут оказаться гораздо более серьезными, чем предполагается в момент получения данных; поскольку такие данные могут на протяжении нескольких поколений оказывать значительное воздействие на семью, включая потомков, а в некоторых случаях – и на целые группы населения; поскольку они могут содержать информацию, о важности которой может быть неизвестно во время сбора биологических образцов; и поскольку они могут иметь культурное значение для отдельных лиц или групп лиц,

подчеркивая, что ко всем медицинским данным, в том числе генетическим и протеомным данным, независимо от их видимого информационного содержания, следует применять одни и те же высокие требования конфиденциальности,

принимая к сведению растущее значение генетических данных человека в экономической и коммерческой областях,

учитывая особые потребности и уязвимость развивающихся стран, а также необходимость укрепления международного сотрудничества в области генетики человека,

считая, что сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека имеют огромное значение для прогресса наук о жизни и медицины и практического применения их достижений, а также для использования таких данных в немедицинских целях,

считая также, что увеличение объема собранных данных личного характера делает все более сложной задачу обеспечения их действительно необратимого отделения от лица, которое может быть идентифицировано,

сознавая, что сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека потенциально чреваты опасностями для осуществления и соблюдения прав человека и основных свобод и уважения человеческого достоинства,

отмечая, что интересы и благополучие отдельного человека превалируют над правами и интересами общества и научными исследованиями,

вновь подтверждая принципы, сформулированные во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, и принципы равенства, справедливости, солидарности и ответственности, а также принципы уважения человеческого достоинства, прав человека и основных свобод,

особенно свободы мысли и свободы выражения мнения, включая свободу научных исследований, а также права на частную жизнь и безопасность человека, которые должны лежать в основе деятельности по сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека,
провозглашает нижеследующие принципы и *принимает* настоящую Декларацию.

А. Общие положения

Статья 1: Цели и сфера применения

- (а) Цели настоящей Декларации состоят в том, чтобы: обеспечить уважение человеческого достоинства и защиту прав человека и основных свобод при сборе, обработке, использовании и хранении генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, на основе которых они получены (далее именуемых «биологические образцы»), в соответствии с требованиями равенства, справедливости и солидарности и с должным учетом принципов свободы мысли и свободы выражения мнения, включая свободу научных исследований; сформулировать принципы, которыми государствам следует руководствоваться при разработке своего законодательства и политики в этих вопросах; и заложить основу для руководящих принципов, касающихся надлежащей практики в указанных областях, для заинтересованных учреждений и отдельных лиц.
- (б) Любой сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов должны соответствовать международному праву в области прав человека.
- (с) Положения настоящей Декларации применяются к сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов, за исключением расследования, раскрытия и судебного преследования уголовных преступлений, а также тестирования на предмет установления отцовства/материнства, регламентируемых внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека.

Статья 2: Использование терминов

Для целей настоящей Декларации используемые термины означают следующее:

- (i) *Генетические данные человека*: информация о наследуемых характеристиках отдельных лиц, полученная путем анализа нуклеиновых кислот или путем иного научного анализа.
- (ii) *Протеомные данные человека*: информация, относящаяся к белкам (протеинам) отдельного лица, включающая их экспрессирование, изменения и взаимодействие.
- (iii) *Согласие*: любое свободно данное, конкретное, информированное и ясно выраженное согласие отдельного лица на сбор, обработку, использование и хранение его генетических данных.
- (iv) *Биологические образцы*: любой образец биологического материала (например крови, кожи и костных клеток или плазмы крови), в котором присутствуют нуклеиновые кислоты и который отражает генетическую конституцию, характерную для того или иного человека.
- (v) *Генетическое исследование популяций*: исследование, цель которого состоит в том, чтобы понять природу и степень генетических различий между популяциями или людьми из одной группы и/или между людьми из различных групп.
- (vi) *Генетическое исследование моделей поведения*: исследование, цель которого состоит в определении возможной связи между генетическими характеристиками и поведением.
- (vii) *Инвазивная процедура*: взятие биологических образцов с проникновением в тело человека, например, взятие образцов крови с помощью иглы и шприца.
- (viii) *Неинвазивная процедура*: взятие биологических образцов без прямого проникновения в тело человека, например взятие мазков из полости рта.
- (ix) *Данные, связанные с лицом, которое может быть идентифицировано*: данные, содержащие информацию, например фамилию, дату рождения и адрес, позволяющую установить лицо, являющееся источником этих данных.
- (x) *Данные, не связанные с лицом, которое может быть идентифицировано*: данные, не связанные с лицом, которое может быть идентифицировано, путем замены или отделения всей идентифицирующей информации об этом лице путем использования кода.
- (xi) *Данные, необратимо отделенные от лица, которое может быть идентифицировано*: данные, которые не могут быть связаны с лицом, которое может быть идентифицировано, по причине уничтожения связи с любой идентифицирующей информацией о лице, предоставившем образец.

- (xii) *Генетическое тестирование*: процедура выявления наличия или отсутствия, а также изменения какого-либо отдельного гена или хромосомы, включая косвенный тест на генный продукт или другой конкретный метаболит, который является основным показателем отдельных генетических изменений.
- (xiii) *Генетическое обследование*: крупномасштабное систематическое генетическое тестирование, которое предлагается пройти населению или части населения в рамках какой-либо программы в целях определения генетических характеристик бессимптомных лиц.
- (xiv) *Генетическая консультация*: процедура разъяснения возможных последствий, вытекающих из результатов генетического тестирования или обследования, а также преимуществ и рисков, связанных с таким тестированием или обследованием, и, в соответствующих случаях, оказание помощи лицам в преодолении таких последствий в долгосрочном плане. Она проводится до и после генетического тестирования или обследования.
- (xv) *Перекрестное сопоставление данных*: сопоставление данных о лице или группе лиц, содержащихся в разных массивах данных, созданных в различных целях.

Статья 3: Идентичность человека

Каждый индивидуум имеет присущую только ему генетическую конституцию. Однако идентичность человека не должна сводиться лишь к генетическим характеристикам, поскольку она формируется под воздействием комплекса образовательных, экологических и личностных факторов, а также эмоциональных, социальных, духовных и культурных связей с другими людьми и предполагает элемент свободы.

Статья 4: Особый статус

- (a) Генетические данные человека имеют особый статус по следующим причинам:
 - (i) они могут указывать на проявления генетической предрасположенности соответствующего лица;
 - (ii) они могут оказывать, на протяжении нескольких поколений, значительное воздействие на семью, включая потомков, а в некоторых случаях – и на целую группу, к которой относится соответствующее лицо;
 - (iii) они могут содержать информацию, о значении которой может быть неизвестно во время сбора биологических образцов;
 - (iv) они могут иметь культурное значение для отдельных лиц или групп лиц.
- (b) Надлежащее внимание следует уделять конфиденциальному характеру генетических данных человека; следует также установить соответствующий уровень защиты этих данных и биологических образцов.

Статья 5: Цели

Генетические данные человека и протеомные данные человека могут собираться, обрабатываться, использоваться и храниться только в следующих целях:

- (i) диагностики и оказания медико-санитарной помощи, включая проведение обследований и прогностическое тестирование;
- (ii) проведения медицинских, включая эпидемиологические, и других научных исследований, в особенности генетических исследований популяций, а также антропологических и археологических исследований, далее именуемых «медицинские и научные исследования»;
- (iii) судебной медицины и судопроизводства по гражданским, уголовным и иным делам с учетом положений статьи 1 (с);
- (iv) или в любых других целях, не противоречащих Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и международному праву в области прав человека.

Статья 6: Процедуры

- (a) По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека и протеомных данных человека осуществлялись на основе прозрачных и приемлемых с этической точки зрения процедур. Государствам следует прилагать усилия к тому, чтобы вовлекать все общество в процесс принятия решений, касающихся общей политики в вопросах сбора, обработки, использования и хранения генетических данных

человека и протеомных данных человека, а также оценки управления ими, в частности в случае проведения генетических исследований популяций. В процессе принятия таких решений, которому может способствовать международный опыт, следует обеспечивать свободное выражение различных мнений.

(b) В соответствии с положениями статьи 16 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека необходимо содействовать деятельности и созданию на национальном, региональном, местном или учрежденческом уровнях независимых, многодисциплинарных и действующих на принципах плюрализма комитетов по этике. В соответствующих случаях с комитетами по этике, действующими на национальном уровне, должны проводиться консультации при установлении стандартов, нормативных положений и руководящих принципов, касающихся сбора, обработки, использования и хранения генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов. Кроме того, с ними следует проводить консультации по вопросам, не регламентированным внутренним правом. С комитетами по этике, действующими на учрежденческом и местном уровнях, следует проводить консультации по вопросам применения упомянутых выше стандартов, нормативных положений и руководящих принципов в рамках конкретных исследовательских проектов.

(c) В тех случаях, когда сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека, протеомных данных человека и биологических образцов осуществляются в двух или более государствах, следует, при необходимости, проводить консультации с комитетами по этике этих государств, а рассмотрение соответствующих вопросов на надлежащем уровне следует основывать на принципах, сформулированных в настоящей Декларации, а также на этических стандартах и правовых нормах, принятых соответствующими государствами.

(d) По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы ясная, сбалансированная, адекватная и соответствующая информация предоставлялась лицу, от которого предполагается получить, без какого-либо побуждения в виде финансовых или других личных выгод, предварительное, свободное, информированное и ясно выраженное согласие. Такая информация, наряду с предоставлением других необходимых сведений, должна содержать указание целей получения из биологических образцов, использования и хранения генетических данных человека и протеомных данных человека. При необходимости, такая информация должна предупреждать о рисках и последствиях. В ней соответствующему лицу должно также сообщаться, что оно может отозвать свое согласие без какого-либо принуждения и что это не повлечет за собой для такого лица неблагоприятных последствий или наказаний.

Статья 7: Недопущение дискриминации и стигматизации

(a) Необходимо всячески стремиться к тому, чтобы генетические данные человека и протеомные данные человека не использовались в целях, которые носят дискриминационный характер в силу того, что они нарушают или приводят к нарушению прав человека, основных свобод или человеческого достоинства отдельного лица, и чтобы они не использовались в целях, ведущих к стигматизации того или иного лица, семьи, группы или общины.

(b) В этой связи надлежащее внимание должно уделяться результатам генетических исследований популяций и генетических исследований моделей поведения и интерпретации полученных в их рамках результатов.

В. Сбор данных

Статья 8: Согласие

(a) Для сбора генетических данных человека, протеомических данных человека или биологических образцов с помощью инвазивных или неинвазивных процедур, а также для их последующей обработки, использования и хранения, будь то государственными учреждениями или частными структурами, необходимо получить предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие. Ограничения в отношении этого принципа могут устанавливаться во внутреннем праве, не противоречащем международному праву в области прав человека, лишь по веским причинам.

(b) Если то или иное лицо не способно дать осознанное согласие в соответствии с внутренним правом, разрешение на такое тестирование в соответствии с национальным законодательством следует получить у его юридического представителя. Юридический представитель должен исходить из наилучших интересов представляемого им лица.

(c) Взрослое лицо, которое не в состоянии дать такого согласия, должно по мере возможности принимать участие в процедуре получения разрешения. Мнение лица, не достигшего совер-

шеннолетия, должно учитываться в качестве все более определяющего фактора по мере увеличения возраста и степени зрелости такого лица.

(d) Генетическое обследование и тестирование лиц, не достигших совершеннолетия, или лиц, которые не в состоянии дать своего согласия, для целей диагностики или оказания медицинской помощи, как правило, являются этически приемлемыми только в том случае, если они имеют важное значение для здоровья таких лиц и отвечают их наилучшим интересам.

Статья 9: Отзыв согласия

(a) В тех случаях, когда генетические данные человека, протеомические данные человека или биологические образцы собираются в медицинских и научных целях, соответствующее лицо может отозвать свое согласие, если только такие данные не являются необратимо отделенными от лица, которое может быть идентифицировано. В соответствии с положениями статьи 6 (d) отзыв согласия не должен влечь за собой для соответствующего лица каких-либо неблагоприятных последствий или санкций.

(b) Когда лицо отзывает согласие, генетические данные, протеомические данные и биологические образцы этого лица не должны далее использоваться, если только они необратимо отделены от соответствующего лица.

(c) С данными и биологическими образцами, если они необратимо не отделены, следует обращаться в соответствии с пожеланиями такого лица. Если пожелания лица не могут быть определены, невыполнимы или ненадежны, то данные и биологические образцы должны быть необратимо отделены или уничтожены.

Статья 10: Право решать быть или не быть информированным о результатах исследований

В тех случаях, когда сбор генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов осуществляется в целях проведения медицинских или научных исследований, при получении согласия соответствующего лица ему следует сообщить о его праве решать, быть или не быть информированным о результатах таких исследований. Это положение не применяется к исследованиям с использованием данных, необратимо отделенных от поддающихся идентификации лиц, или к данным, которые не ведут к получению сведений личного характера о лицах, участвовавших в таких исследованиях. В соответствующих случаях право на отказ от получения информации должно распространяться на идентифицированных родственников, интересы которых могут быть затронуты результатами исследований.

Статья 11: Генетические консультации

По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы при рассмотрении вопроса о генетическом тестировании, которое может иметь существенные последствия для здоровья человека, можно было соответствующим образом воспользоваться генетическими консультациями. Генетические консультации должны носить рекомендательный характер и должны учитывать культурные особенности соответствующих лиц и отвечать их наилучшим интересам.

Статья 12: Сбор биологических образцов в судебно-медицинских целях или в рамках судопроизводства по гражданским, уголовным или иным делам

При сборе генетических данных человека или протеомических данных человека в судебно-медицинских целях или в рамках судопроизводства по гражданским, уголовным или иным делам, в том числе на предмет установления родства, сбор биологических образцов, *in vivo* или *post mortem*, должен осуществляться только в соответствии с внутренним правом, не противоречащим международному праву в области прав человека.

С. Обработка данных

Статья 13: Доступ

Никому не может быть отказано в доступе к собственным генетическим данным или протеомическим данным, за исключением случаев, когда эти данные необратимо отделены от соответствующего лица, которое может быть идентифицировано в качестве источника таких данных, или когда в соответствии с внутренним правом ограничивается подобный доступ в интересах охраны здоровья населения, общественного порядка или национальной безопасности.

Статья 14: Право на частную жизнь и конфиденциальность

- (а) Государствам следует делать все от них зависящее для защиты права отдельных лиц на частную жизнь и конфиденциальности генетических данных, относящихся к поддающемуся идентификации лицу, семье или, в соответствующих случаях, группе, согласно внутреннему праву или соответствующему международному праву в области прав человека.
- (б) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, относящиеся к лицу, которое может быть идентифицировано, не должны быть раскрыты или сделаны доступными для третьих сторон, в частности работодателей, страховых компаний, учебных заведений и членов семьи, за исключением случаев, связанных с важными общественными интересами, строго оговоренных внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека, или случаев, когда было получено предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие соответствующего лица, при условии, что такое согласие соответствует внутреннему праву и международному праву в области прав человека. Право на частную жизнь, воплощаемое в участии того или иного лица в исследованиях с использованием генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов должно защищаться, и такие данные должны рассматриваться как конфиденциальные.
- (с) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, собранные для научных целей, не должны, как правило, быть связаны с лицом, которое может быть идентифицировано в качестве их источника. Даже в тех случаях, когда такие данные или биологические образцы отделены от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, должны быть приняты необходимые меры предосторожности для обеспечения безопасности данных или биологических образцов.
- (d) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, собранные для медицинских или научных целей, если это оправдано потребностями таких исследований, могут оставаться неотделенными от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, только если это необходимо для проведения исследований, и при условии, что право лица на частную жизнь и конфиденциальность таких данных и биологических образцов защищаются в соответствии с внутренним правом.
- (е) Генетические данные человека и протеомические данные человека не должны храниться в форме, которая позволяет субъекту данных быть идентифицированным в течение более длительного времени, чем это необходимо для достижения целей, в которых осуществлялся их сбор и последующая обработка.

Статья 15: Достоверность, надежность, качество и безопасность

Лица и структуры, отвечающие за обработку генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, должны принимать необходимые меры для обеспечения достоверности, надежности, качества и безопасности генетических данных человека и биологических образцов. Они должны проявлять требовательность, осторожность, порядочность и добросовестность при обработке и интерпретации генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, принимая во внимание их этическую, юридическую и социальную значимость.

D. Использование данных

Статья 16: Изменение цели

- (а) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, собранные для одной из целей, указанных в статье 5, не должны использоваться для иной цели, не совместимой с изначально данным согласием, за исключением случаев, когда получено предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие соответствующего лица согласно положениям статьи 8 (а) или когда в соответствии с внутренним правом предлагаемое использование отвечает важным общественным интересам и соответствует международному праву в области прав человека. Если соответствующее лицо не в состоянии дать такое согласие, применяются, *mutatis mutandis*, положения статьи 8 (b) и (с).
- (b) В тех случаях, когда предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие не может быть получено или когда данные необратимо отделены от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, генетические данные человека могут использоваться в соответствии с внутренним правом или в соответствии с положениями статьи 6 (b).

Статья 17: Находящиеся на хранении биологические образцы

(а) Находящиеся на хранении биологические образцы, собранные в иных целях, помимо указанных в статье 5, могут использоваться для получения генетических данных человека или протеомических данных человека при условии предварительного, свободного, осознанного и ясно выраженного согласия соответствующего лица. Однако внутренним правом может быть предусмотрено, что если такие данные имеют важное значение для целей медицины, науки, например эпидемиологических исследований, или охраны здоровья населения, то они могут использоваться в этих целях после проведения консультаций, предусмотренных статьей 6 (b).

(b) Положения статьи 12 должны применяться, *mutatis mutandis*, к находящимся на хранении биологическим образцам, используемым для получения генетических данных человека в целях судебной медицины.

Статья 18: Распространение данных и международное сотрудничество

(а) Государствам следует регулировать в соответствии со своим внутренним правом и международными соглашениями трансграничное перемещение генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов в интересах укрепления международного медицинского и научного сотрудничества и обеспечения справедливого доступа к таким данным. Такая система должна обеспечивать принятие получающей стороной надлежащих мер по защите данных и образцов в соответствии с принципами, изложенными в настоящей Декларации.

(b) Государствам следует, должным и надлежащим образом учитывая изложенные в настоящей Декларации принципы, прилагать все усилия к дальнейшему распространению в международном масштабе научных знаний о генетических данных человека и протеомических данных человека, и в этой связи укреплять международное научное и культурное сотрудничество, в особенности между промышленно развитыми и развивающимися странами.

(c) Лица, проводящие исследования, должны делать все от них зависящее для налаживания отношений сотрудничества, основанных на взаимном соблюдении научных и этических требований, и, с учетом положений статьи 14, должны поощрять свободное распространение генетических данных человека и протеомических данных человека в целях расширения обмена научными знаниями при условии соблюдения соответствующими сторонами принципов, изложенных в настоящей Декларации. Для достижения этой цели они должны также принимать меры к публикации в установленном порядке результатов своих исследований.

Статья 19: Совместное использование благ

(а) В соответствии с внутренним правом или политикой, а также с международными соглашениями блага, связанные с использованием генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, собранных в медицинских или научных целях, следует использовать вместе со всем обществом и международным сообществом. Для целей реализации этих принципов под выгодами могут пониматься:

- (i) специальная помощь лицам или группам, участвовавшим в исследованиях;
- (ii) доступ к медицинской помощи;
- (iii) обеспечение новых диагностических средств, возможностей для новых методов лечения или лекарственных средств, разработанных в результате исследований;
- (iv) поддержка служб охраны здоровья;
- (v) укрепление потенциала в области проведения исследований;
- (vi) создание и укрепление потенциала развивающихся стран в области сбора и обработки генетических данных человека с учетом их конкретных проблем;
- (vii) любые другие выгоды, не противоречащие принципам, изложенным в настоящей Декларации.

(b) Внутренним правом и международными соглашениями могут быть предусмотрены ограничения в данном отношении.

Е. Хранение данных

Статья 20: Система контроля и управления

Государства могут рассмотреть вопрос о создании системы мониторинга генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов и управления ими, осно-

ванной на принципах независимости, многопрофильности, плюрализма и транспарентности, а также на принципах, изложенных в настоящей Декларации. В рамках этой системы могут также регулироваться вопросы, касающиеся характера и целей хранения таких данных.

Статья 21: Уничтожение данных

- (a) Положения статьи 9 применяются *mutates mutandis* к хранимым генетическим данным человека, протеомическим данным человека и биологическим образцам.
- (b) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, взятые у подозреваемого в ходе уголовного расследования, должны уничтожаться как только в них отпадает необходимость, если иное не предусмотрено внутренним правом, не противоречащим международному праву в области прав человека.
- (c) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы следует представлять в судебно-медицинских целях или для целей гражданского судопроизводства лишь на тот период, на который они необходимы для этих целей, если иное не предусмотрено внутренним правом, не противоречащим международному праву в области прав человека.

Статья 22: Перекрестное сопоставление данных

Перекрестное сопоставление генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, хранящихся для целей диагностики и оказания медицинской помощи, а также для целей проведения медицинских и других научных исследований, не может производиться без получения соответствующего согласия, если иное, при наличии веских на то оснований, не предусмотрено внутренним правом, не противоречащими международному праву в области прав человека.

F. Содействие и осуществление

Статья 23: Осуществление

- (a) Государствам следует принять все соответствующие меры законодательного, административного или иного характера в целях реализации принципов, изложенных в настоящей Декларации, в соответствии с международным правом в области прав человека. Такие меры должны подкрепляться соответствующими действиями в сфере образования, подготовки кадров и общественной информации.
- (b) В рамках международного сотрудничества государствам следует предпринимать усилия для заключения двусторонних и многосторонних соглашений, позволяющих развивающимся странам укрепить потенциал, необходимый для участия в генерировании и совместном использовании научных знаний, касающихся генетических данных человека, и соответствующих ноу-хау.

Статья 24: Образование, подготовка кадров и распространение информации в области этических норм

В целях содействия применению принципов, изложенных в настоящей Декларации, государствам следует прилагать усилия к развитию всех форм образования и подготовки кадров на всех уровнях в области этических норм, а также поощрять программы распространения информации и знаний, касающихся генетических данных человека. Эти меры должны быть ориентированы на конкретную аудиторию, в частности на научных работников и членов комитетов по этике, или на широкую общественность. В этой связи государствам следует поощрять участие в этих усилиях международных и региональных межправительственных организаций, а также международных, региональных и национальных неправительственных организаций.

Статья 25: Роль Международного комитета по биоэтике (МКБ) и Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ)

Международный комитет по биоэтике (МКБ) и Межправительственный комитет по биоэтике (МПКБ) должны вносить вклад в осуществление настоящей Декларации и распространение изложенных в ней принципов. Эти два комитета должны, на началах сотрудничества, отвечать за контроль и оценку ее осуществления, в том числе на основе докладов, представленных государствами. В частности, эти два комитета должны отвечать за подготовку любых заключений и предложений, которые могут повысить эффективность настоящей Декларации. Они должны

выносить рекомендации в соответствии с уставными процедурами ЮНЕСКО и представлять их Генеральной конференции.

Статья 26: Последующие действия ЮНЕСКО

ЮНЕСКО будет предпринимать надлежащие действия в связи с настоящей Декларацией в целях стимулирования прогресса наук о жизни и содействия практическому применению их достижений путем использования соответствующих технологий на основе уважения человеческого достоинства и осуществления и соблюдения прав человека и основных свобод.

Статья 27: Недопущение действий, противоречащих правам человека, основным свободам и человеческому достоинству

Ничто в настоящей Декларации не может быть истолковано как дающее тому или иному государству, группе или отдельному лицу какие-либо основания заниматься любой деятельностью или совершать любые действия, противоречащие правам человека, основным свободам и человеческому достоинству, включая, в частности, принципы, изложенные в настоящей Декларации.

23 **Осуществление Всеобщей декларации о геноме человека¹**

Генеральная конференция,

принимая во внимание Международную декларацию о генетических данных человека, принятую шестнадцатого октября 2003 года,

1. *призывает* государства-члены:

- (a) принять все необходимые меры законодательного, административного или иного характера в целях реализации принципов, изложенных в этой Декларации, в соответствии с международным правом в области прав человека; такие меры должны подкрепляться действиями в сфере образования, подготовки кадров и информации общественности;
- (b) регулярно направлять Генеральному директору в соответствии со статьей 25 Декларации всю полезную информацию о мерах, принятых ими в целях осуществления принципов, провозглашенных в Декларации;
- (c) поощрять этическое воспитание и подготовку кадров на соответствующих уровнях и содействовать осуществлению информационных программ и распространению знаний о генетических данных человека;

2. *предлагает* Генеральному директору:

- (a) принять соответствующие меры для того, чтобы следить за осуществлением Декларации, включая ее распространение и перевод на большое число языков;
- (b) принять необходимые меры, с тем чтобы Международный комитет ЮНЕСКО по биоэтике (МКБ) и Межправительственный комитет ЮНЕСКО по биоэтике (МПКБ) могли вносить надлежащий вклад в осуществление Декларации и распространение провозглашенных в ней принципов;
- (c) представить 33-й сессии Генеральной конференции доклад об осуществлении настоящей резолюции.

24 **Возможность разработки всеобщих норм в области биоэтики¹**

Генеральная конференция,

памятуя о Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (1997 г.),

напоминая о своей резолюции 31 C/22,

напоминая также о содержащейся в документе 31 C/4 четвертой стратегической цели, касающейся естественных наук,

подтверждая важное значение этической миссии ЮНЕСКО в соответствии с ее Уставом и ту роль, которую она должна играть в определении и установлении общих этических нормативных рамок в области биоэтики,

памятуя далее о коммюнике Встречи за круглым столом министров по делам науки по теме «Биоэтика – международные последствия» (Париж, 22-23 октября 2001 г.), в котором к Организации обращена просьба рассмотреть возможность разработки всеобщего правового

¹ Резолюция принята по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г.