



经济及社会理事会

Distr.: General
10 May 2007
Chinese
Original: Arabic/English/Spanish

2007 年实质性会议

2007 年 7 月 2 至 27 日，日内瓦

临时议程项目 14(i)*

社会和人权问题

基因隐私权与不歧视

秘书长的报告

摘要

本报告载列了各会员国和联合国系统各实体根据经济及社会理事会题为“基因隐私权与不歧视”的第 2004/9 号决议提交的资料和评论意见。本报告突出说明基因领域的新发展所具有的潜力和危险，并审查为提供一个框架以确保尊重基因隐私权与不歧视所采取的举措，包括联合国教育、科学及文化组织（教科文组织）的《人类基因数据国际宣言》，这是自理事会 2004 年审议该问题以来，国际上的一项重大发展。报告最后提出有关理事会如何处理此事项的建议。

* E/2007/100。



一. 导言

1. 经济及社会理事会在 2001 年和 2004 年的实质性会议¹ 上审议了基因隐私权与不歧视问题。2004 年，理事会通过了第 2004/9 号决议，敦促各国确保不根据基因资料对任何人歧视。理事会进一步鼓励在各领域采取措施，保护公民不因使用和误用基因数据导致歧视，并促进国际努力支持这个领域的活动。理事会决定根据国际法和国际人权法继续考虑基因隐私权与不歧视问题对伦理学、法律、医疗、就业、保险和社会生活的其它方面的各种影响，并请秘书长提请各国政府、有关国际组织和各职司委员会注意该决议，以便收集所收到的相关评论意见和资料，并就此向理事会 2007 年实质性会议提交报告。本报告载列了秘书处收到对关于该事项的普通照会的答复。

二. 会员国提交的资料和评论意见

德国

2. 在德国，联邦和 Laender 法律所载关于医疗工作的一般法规和关于数据保护的条例提供保护基因信息的框架。《联盟条约》是政府现时法律期间的方案，预定根据规程管制人类基因检验。考虑到人类基因的诊断的可能性，有一项法律意图规定在那些领域制定特别的保护标准，以保护公民的隐私权。这条法律涵盖为医疗目的进行的基因检验，包括产前基因检验、私人保险问题、工作地点以及处理基因样本和数据。

伊拉克

3. 伊拉克主管当局审查了秘书处关于经济及社会理事会题为“基因信息隐私权与不歧视”第 2004/9 号决议的来文。伊拉克想要就此指出，巴格达医学院的基因研究实验室还没有充分装备和在本国别处目前也没有这种实验室。关于卫生部进行的法医基因分析工作，在伊拉克没有采取任何基因信息隐私权与不歧视措施。伊拉克卫生部请秘书处提供关于决议各段的详细资料，特别是决议促请各国保护接受基因检验的人的隐私权和审查区域其他国家在这方面的经验。

波兰

4. 理事会第 2004/9 号决议是个重要和适时的文件，促进在基因隐私权领域尊重人权。该决议，除其它外，处理联合国教育、科学及文化组织通过以下的国际宣言所记载的若干问题，即《世界人类基因组与人权宣言》和《世界人类遗传资料宣言》，两者在决议都提到，以及 2005 年，在理事会通过第 2004/9 号决议之后一年通过的《世界生物伦理与人权宣言》。该重要宣言进一步申明生物伦理与

¹ 见理事会第 2001/39 号决议和第 2003/232 号决定；E/2003/91 和 Add. 1 及 E/2004/56。

人权之间的联系，在第 6 和第 7 条处理决议执行部分第 4 段所提到的事先、自由、知情和明示同意的问题。该宣言强调，当事人可以“在任何时候和以任何理由”撤回其同意“而不处于不利地位或受到损害，这应在科研和医疗实践中得到保证（第 6 条第 1 和第 2 点）。 ”

斯洛文尼亚

5. 斯洛文尼亚在生物医学领域，尤其是遗传学方面保护人权，除其它卫生法规外，还由批准以下公约的法令：《在生物学和医学应用中保护人权和人类尊严公约》、《人权和生物医学公约》和《禁止人类克隆公约附加议定书》（斯洛文尼亚共和国第 70/98 号官方公报；第 17/98 号国际条约）以及批准《关于生物医学研究的人权和生物医学公约附加议定书》（斯洛文尼亚共和国第 108/05 号官方公报；第 20/05 号国际条约）等法令加以管制。《管制人类基因公约议定书》可能最早于 2007 年开放签字。在拟定该议定书之后，斯洛文尼亚将启动其签署和批准程序。

6. 卫生部也将必须继续执行其项目，按照国家医学伦理委员会的建议和提案起草一部人类基因国内法。

7. 国家医学伦理委员会在适用斯洛文尼亚卫生法规的基础上有效运作，为执行理事会第 2004/9 号决议在全国医学伦理委员会保护基因信息的活动范围内已提交下列数据和建议：

(a) 几年前，委员会参与了基因技术的草拟工作。在议会程序中，第 4 章有关人类基因的立法草案被排除在外，因为这方面的工作应由另一项法律规定。关于草拟该法律的工作尚未开始。

(b) 斯洛文尼亚共和国通过派驻欧洲理事会的生物伦理学指导委员会的代表，委员会参与制定《人权和生物医学公约》，其中第四章着重保护人类基因。委员会没有发现斯洛文尼亚违反第四章的规定（第 11-14 条）。也没有查明违反理事会第 2001/39 号决议的规定的活动。

(c) 至于伦理，委员会审查在斯洛文尼亚共和国涉及干预人体的研究；未经批准，不能开始研究。在过去几年中，委员会审查了若干基因研究，从遗传药理学到人口基因。对某些疾病或先天性疾病的基因研究尤其敏感。在这方面，委员会必须遵守有关生物医学研究的《人权和生物医学公约》附加议定书和正在起草该公约关于人类基因的附加文书的规定。临床医生和科研人员高度意识到需要保护基因数据隐私权和防护，以免滥用。委员会还没有拒绝任何研究或采取任何其它安全措施。

(d) 委员会迄今未查明雇主、在保险业和其它社会生活领域有任何不正当使用基因检验和根据基因数据实行歧视的企图。

8. 按照国际建议，通过医学基因司(在卢布尔雅那大学医学中心，产科和其妇科部门)、在卢布尔雅那大学的医学院(科目包括基因和人权)和协会，在人类基因领域正在开展一系列保护人权的活动。在斯洛文尼亚医学协会内人类基因协会编制几个关于隐私和披露、儿童的基因检验、症状前诊断和基因物质贮存等专家报告。这些专家的活动导致在基因领域对人权的监管和尊重。它们也使医生和研究人员认识这些问题。委员会没有发现在基因隐私权领域任何违反行为或在人类基因检验、加工、使用和数据贮存方面的可能歧视。

西班牙

[原件：西班牙文]

9. 在西班牙，个人数据，包括基因检验结果的保护是由关于保护个人数据的1999年12月13日第15/1999号《组织法》加以规定。根据该《组织法》第7.3条，“关于种族、健康和性生活的个人数据，只有基于公共利益或经当事人明示同意，才可以依法收集、处理和披露”。

10. 根据欧洲部长理事会第97(15)号建议，个人基因信息是健康信息。组织法第7.3条规定，从基因检验获取的信息须经受试者明示同意才能使用。因此，西班牙法规遵行理事会第2004/9号决议的规定。

11. 前述理事会决议所列的建议经西班牙政府提议已写入《生物医学研究法律草案》并由议会审议，以便迅速批准。

12. 此外需要指出在联合国范围内，保护个人数据的基本权利在大会1990年12月14日通过有关电脑个人数据档案的管理准则（称为“联合国保护数据准则”）的第45/95号决议内得到明确承认。

13. 由于经社理事会决议明确提到“基因隐私权”，在使用基因信息时应考虑到所有相关法规和联合国在这方面已进行的工作，具体来说，即前述大会指明应保护数据基本权利原则的第45/95号决议。

美国

14. 美国政府关于保健的基因隐私权和歧视的基本原则如下：

(a) 保险人不应能够只因一个健康个人对未来疾病的基因易感性而拒绝接受他参加保健计划；

(b) 保险公司不应能够只因一个健康个人(或集体)对未来疾病的基因易感性而调整保险费；和

(c) 保险人不应要求或规定基因检测作为参加医疗保险的一个条件。

在保险中的基因歧视

15. 在美国，健康信息隐私规则(根据 1996 年的《医疗保险可转移性和责任法》颁布)保护保健计划(包括保健保险人)、保健信息交换中心和一些通过某些电子交易传送健康信息的保健服务提供者所拥有某些称为受保护健康信息可识别的人的健康信息。以这种方式保护的信息包括基因信息。

16. 《医疗保险可转移性和责任法》第一章禁止在参加集体保健计划时由健康状况造成的歧视，包括只基于基因信息的歧视。该法第一章还禁止基于个人的基因信息(或其它健康状况)增加集体保健计划的保险费和缴款(高于计划中处于类似状况的个人的保险费)。第一章还禁止在集体保健计划中和集体保健保险人使用基因信息——未经对与基因信息有关的状况作诊断时——作为先存健康状况排斥的依据。如没有这种规定，保健保险人可能根据基因信息确定一个人的先存健康状况，然后在他参加计划后的一段时间内拒绝支付治疗其健康状况的费用。

基因医学的进展

17. 2003 年 4 月，人类基因组项目发表了一份完整的人类基因 DNA 顺序，这是有 30 亿字的人类基因组指南。这个雄心勃勃的计划旨在改善人类的健康。随着目前人类基因组顺序的获得，科学家正迅速了解所有基因的运作功能和开发新的临床工具，诊断检测和治疗。对病人及保健服务提供者来说，基因信息非常宝贵，因为凭借它可以发现潜在的健康问题和建议适当的预防或介入策略。随着我们从人类基因组项目学到更多知识时，这种临床应用将日益影响到许多常见疾病的可得预防和治疗方法。

18. 目前，有大约 680 项基因检测通过临床进行，另外 350 项透过研究进行。检测次数迅速增加。在某些情况下，这些检测提供机会，帮助病人了解其个人疾病风险状况。假以时日，我们将有一系列新的预防介入方法，帮助人们减少疾病所带来的风险。首要的考虑应是，基因检测信息如何影响我们的健康和我们如何同医生和其它保健服务提供者能利用这些信息做出良好的保健决定。但我们还必须关注保健服务提供者不会使用有关病人的未来疾病风险信息作为拒绝向他们提供医疗保险的唯一依据。

对有效护理的障碍

19. 美国卫生与人类服务部下属的国家卫生研究所有时发现招聘人类研究参与者很困难，因为可能参与者担心自己的基因信息可提供给保健保险人或雇主，并由这些信息造成对他们的歧视。举例来说，在初始美国卫生与人类服务部/国家卫生研究所结肠癌的研究中进行基因检测之前向当事人提供教育和辅导。当被问及什么因素可能导致它们进行检测时，绝大多数人说他们想了解其子女所面临的健康风险和获取信息，以帮助他们计划自己的癌症检验。

20. 当被问及什么因素可能导致他们不参加检测时，占 39%的答卷人表示首要关注是怕失去保险。在一项通过基因检测对增加乳腺癌和卵巢癌风险的类似研究中，有三分之一的人选择不参加，因为他们担心基因歧视。由于基因学的应用走出研究实验室进入广泛的临床实践，这个问题将会更加严重。

21. 因此，受到歧视的恐惧威胁着社会使用新的基因技术来改善人类健康的能力和进行我们需要了解、治疗以及预防基于基因疾病的研究的能力。目前的挑战是如何促进科学探索，鼓励把这些新发现转变成救命工具和制定防止不公正和歧视性地使用基因信息的公共政策。

现行法律

22. 在美国，除《雇员退休收入保障法》的规定外，个别州一般规范保险。今天，许多州禁止保险公司基于以下目的利用基因信息：(a) 拒绝接受医疗保险政策或计划(包括确定资格)的申请，(b) 作为先存健康状况排斥的依据，或(c) 确定或排除一项政策或计划中的福利。此外，许多州管制在初始申请/参加或延续参加保险计划时为评级目的使用基因数据。

23. 如上所述，1996 年美国国会处理了几个主要歧视问题。该法禁止在报名参加集体保健计划时基于健康状况的歧视(包括基于基因信息决定因素)、禁止在集体保健计划中，只基于基因信息增加个人的保费率和禁止在集体保健计划中，未经对与基因信息有关的状况作诊断利用基因信息作为先存健康状况排斥的唯一依据。

隐私

24. 在《医疗保险可转移性和责任法》第二章，美国国会授权美国卫生与人类服务部颁布健康信息《隐私规则》，保护保健计划(包括保健保险人)、保健信息交换中心和一些通过某些电子交易传送健康信息的保健服务提供者所拥有某些可识别的人的健康信息，包括基因信息。该《隐私规则》非常广泛和全面，规范这一称为受保护健康信息的使用和披露。该规则规定一个承保实体，未经个人许可某种治疗、付费和保健业务(包括承担保险及其它创新、延续或更换医疗保险/福利的相关活动)。受保护健康信息也可以基于公共目的，如公共卫生(例如向公共卫生当局报告传染性疾病、执法、研究和其他类似目的)未经许可予以使用和披露，但必须受到明确限制。此外，该规则容许未经个人明确许可作其他使用和披露。不过，《隐私规则》没有特定许可时，承保实体为某一目的，只经个人书面许可，才能使用和披露受保护健康信息。截至 2003 年 4 月 14 日，大部分承保实体必须遵守《隐私规则》和截至 2004 年 4 月 14 日，小型保健计划必须遵守规则。

三. 从联合国系统收到的资料和评论意见

A. 教科文组织

25. 为了满足普遍伦理框架的需要，继 1997 年通过《世界人类基因组和人权宣言》和 2003 年《世界人类遗传数据宣言》后，联合国教科文组织大会第 33 届会议于 2005 年 10 月 19 日以鼓掌方式通过《世界生物伦理与人权》宣言。在伦理学历史上这是首次各会员国庄严地肯定了国际社会的承诺，尊重和执行载在一个单一文本内的若干关于人类发展和科技应用的普遍原则。

26. 在尊重人类尊严、人权和基本自由的前提下，《世界宣言》涉及由医学、生命科学和适用于人类的相关技术所引起的伦理问题，同时考虑到他们的社会，法律和环境方面，并提出对指导各会员国制定在这个领域的法律最重要的普遍原则。《世界宣言》第 11 条特别处理“不歧视和不轻蔑”问题。第 9 条在宣言的范围内声明“应当尊重当事人的隐私和对他们个人的信息加以保密。应根据国际法，尤其是国际人权法，尽最大可能使这类信息只用于收集或同意提供该信息的初始目的，不能为了其它目的而使用或披露这类信息。”

27. 宣言第 11 条并不处理人与人之间一切形式的合法区分。该条只着重人与人之间基于任何理由，如性别、年龄、种族、残疾或其它身体、心理或社会条件，疾病或基因特征等的非法、不公平或不合理歧视。这个列表并不详尽。除了各种形式的歧视外，宣言还禁止轻蔑。医学研究史表明——即使是在最近——对不同团体，包括“种族”，少数民族和妇女令人不安的歧视形式。在概念化的研究和设立对照组期间，可以使用文化、道德或法律问题的类别，避免需要相关学科沟通的歧视性做法。

28. 值得注意的是，教科文组织的宣言已被引述为一项相关国际案文，例如在欧洲人权法院最近的一项判决中。

29. 应指出新宣言是生物技术国际化进程的开端，而不是结束。因此，必须特别注意宣言的原则的应用、推广和促进。将鼓励尚未这样做的会员国设立生物伦理学委员会；以提倡知情多元化的公开辩论；促进伦理教育和培训；并采取适当的法律措施以促进跨国研究。国际组织，例如教科文组织将继续协助国家发展的伦理基础设施，以使全球人类能在尊重人权和基本自由框架内从科技进步获益。

B. 社会政策和发展司，经济和社会事务部

30. 社会政策和发展司及经济和社会事务部想提请理事会在审议第 2004/9 号决议的后续行动和执行情况时注意以下要点。

31. 首先，联合国土著人问题常设论坛已经意识到基因隐私权和歧视问题和对此很敏感。在 2006 年 5 月第五届会议期间，论坛收到具体的资料和关注一个供资

数百万美元的基因图项目，并在其报告的“人权”题目内第 88 段(E/2006/43)通过以下具体建议：“常设论坛建议世卫组织和人权理事会调查基因图项目的目的，该项目提出从世界土著民族收集 100 000 DNA 样品，以便提出人类历史性迁徙理论，建议基因图项目立即中止，并在开展和计划开展活动的所有社区向土著民族汇报需要得到土著民族自愿、事先和知情同意”。在提出这一建议后，据报基因图项目已经暂停。

32. 其次，在《残疾人权利公约》的谈判中，有几个会员国提议在公约中提到基因隐私权。这项建议连同在序言部分提到联合国教科文组织大会所通过的《国际人类遗传数据宣言》的另一项建议没有被接受。

四. 结论及建议

33. 自 2001 年以来，基因隐私权和不歧视的问题每三年一次列入理事会的议程上。在这段时间，联合国各实体，特别是教科文组织在这个领域已经开展重要的工作。就秘书处发送关于评论经社理事会第 2004/9 号决议的普通照会所作的答复很少。由于答复有限和考虑到在联合国其它论坛审议该事项的事实，理事会不妨决定进一步考虑此事的最适当论坛。
