

Distr.  
GENERAL

E/CN.4/2001/93  
28 December 2000

ARABIC  
Original: ENGLISH

## المجلس الاقتصادي والاجتماعي



لجنة حقوق الإنسان

الدورة السابعة والخمسون

البند ١٧ (د) من جدول الأعمال المؤقت

تعزيز حقوق الإنسان وحمايتها: العلم والبيئة

حقوق الإنسان وأخلاقيات علم الأحياء

تقرير الأمين العام

أولا - مقدمة

١ - أحاطت لجنة حقوق الإنسان، علما مع الارتياح، في قرارها ٦٣/١٩٩٩ الذي اعتمده في دورتها الخامسة والخمسين، بتقرير الأمين العام عن "حقوق الإنسان وقواعد السلوك في العلوم البيولوجية" (E/CN.4/1999/90) ودعت منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة، ومنظمة الصحة العالمية، ومكتب المفوضة السامية لحقوق الإنسان، وسائر مؤسسات منظومة الأمم المتحدة ووكالاتها المتخصصة المعنية إلى تقديم تقارير إلى الأمين العام عن الأنشطة التي بوشرت بقطاعها لضمان الأخذ بالمبادئ المبينة في الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان. ودعت الأمين العام إلى أن يضع، بناء على هذه الإسهامات، اقتراحات بشأن الوسائل الكفيلة بحسن تنسيق الأنشطة التي تباشر بشأن موضوع أخلاقيات علم الأحياء في منظومة الأمم المتحدة بأسرها.

٢ - ودعت اللجنة أيضا الحكومات إلى النظر في إنشاء لجان أخلاقية مستقلة ومتعددة التخصصات وتعددية تجري، بالتعاون مع اللجنة الدولية لأخلاقيات علوم الأحياء التابعة لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة، تقييما للمسائل الأخلاقية والاجتماعية والإنسانية التي تثيرها البحوث الطبية الأحيائية التي يجريها بشر، ولا سيما

البحوث المتعلقة بالمجين البشري وتطبيقاتها؛ ودعتها أيضا إلى إبلاغ الأمين العام بما قد تنشئه من هذه الهيئات، بغية تعزيز تبادل الخبرات المكتسبة بين هذه المؤسسات.

٣- ورجت اللجنة أيضا من الأمين العام أن يقدم تقريرا بناء على هذه الإسهامات كي تدرسه اللجنة في دورتها السابعة والخمسين. ويقدم هذا التقرير إلى اللجنة وفقا للطلبات الواردة في القرار ١٩٩٩/٦٣.

٤- ودعا الأمين العام في رسائل مؤرخة ٢٧ أيلول/سبتمبر ١٩٩٩ الدول الأعضاء وهيئات الأمم المتحدة المختصة والوكالات المتخصصة إلى تقديم إسهاماتها بموجب هذا القرار إلى مكتب المفوضة السامية لحقوق الإنسان في موعد أقصاه ٣٠ آذار/مارس ٢٠٠٠. وأرسل الأمين العام مذكرة تذكيرية إلى الدول وهيئات الأمم المتحدة المختصة والوكالات المتخصصة في ٩ آب/أغسطس ٢٠٠٠.

٥- ووردت، حتى ٢٠ تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠٠٠، ردود من حكومات الأردن وباكستان والبرازيل وبيرو والدانمرك وقبرص وقطر والكرسي الرسولي وكرواتيا والمملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وآيرلندا الشمالية والولايات المتحدة الأمريكية. ولم ترد ردود من هيئات الأمم المتحدة والوكالات المتخصصة المعنية. ومن ثم، لم يكن من الممكن وضع مقترحات بناء على إسهامات وكالات الأمم المتحدة بشأن الوسائل الكفيلة بحسن تنسيق الأنشطة المتعلقة بأخلاقيات علم الأحياء في منظومة الأمم المتحدة بأسرها.

## ثانيا - الردود

٦- ذكرت حكومة البرازيل أنه بذلت مؤخرا جهودا في البرازيل لتشجيع اتخاذ قرارات مسؤولة في ميدان العلوم. وذكرت أن المجلس الوطني للصحة اعتمد في عام ١٩٨٨ قواعد أخلاق في ميدان البحوث الصحية وأن هذه القواعد تطبق منذ ذلك الحين لدى اعتماد مراكز البحوث. بيد أن الحكومة لاحظت أن التطورات العلمية التي حدثت حتى عام ١٩٩٥ خلقت ضرورة لمراجعة هذه القواعد. ولهذا الغاية، أنشئ فريق متعدد التخصصات يضم مهنين في ميادين الفلسفة واللاهوت والقانون والطب الإحيائي وكذلك ممثلين لمستخدمي نظام الصحة العامة والمجموعات النسائية والصناعة الصيدلانية والدوائر الحكومية، للتشاور مع أعضاء المجتمع البرازيلي وصياغة مقترحات بشأن القضايا المتعلقة بالأخلاق والعلم. وأدت عملية التشاور، التي شملت استعراض تشريعات بلدان عديدة ومسحا للمنظمات الدولية، إلى اعتماد المجلس الوطني للصحة في تشرين الأول/أكتوبر ١٩٩٦ للمبادئ التوجيهية والقواعد التنظيمية البرازيلية بشأن البحوث التي تجرى على البشر (القرار NR/196/96). وأنشأ هذا القرار اللجنة الوطنية للأخلاقيات في مجال البحوث، التي تعمل حاليا من أجل إصدار مبادئ توجيهية في ميادين مثل علم الوراثة البشرية، والإنجاب، والتعاون الدولي. ولاحظت الحكومة أن التحدي يكمن حاليا في تنفيذ هذه الثقافة الجديدة لقواعد السلوك في المؤسسات البرازيلية، وستساعد على مواجهة هذا التحدي أعمال ما يقرب من

٢٦٠ من اللجان المتعددة التخصصات المعنية بالأخلاقيات في البحوث. ويشير أيضا القرار ٩٦/١٩٦ إلى مسؤوليات والتزامات جميع الأطراف المعنية بالبحوث ويضع مبادئ توجيهية للبحوث. وينبغي أن تعتمد جميع مشاريع البحوث من قبل لجنة مؤسسية. أما المشاريع في مجالات التخصص، مثل المشاريع المتعلقة بالمساعدة على الإنجاب وعلم الوراثة، ومجموعات السكان الأصليين، والتعاون الدولي، فيتعين أن تعرض على اللجنة الوطنية للموافقة عليها. ونشرت اللجنة الوطنية قواعد للبحوث في ميادين تتعلق بالعقاقير الجديدة واللقاحات واختبارات التشخيص والبحث في إطار التعاون الدولي. وأنشأت وزارة الصحة مكتبا لتنسيق النظام الوطني للجان المعنية بالأخلاقيات في مجال البحوث، وشمل ذلك وضع برامج تدريبية ودعم إداريا.

٧- وذكرت حكومة كرواتيا أن الرابطة الطبية الكرواتية أنشأت لجنة معنية بالأخلاقيات والأدبيات لرصد تنفيذ قواعد والأخلاقيات والأدبيات الطبية ولاتخاذ التدابير المناسبة في حالة انتهاكها. ووفقا لقانون الرعاية الصحية الكرواتي، ينبغي أن تضم جميع مؤسسات الرعاية الصحية لجنة معنية بالأخلاقيات لضمان أن تمتثل أعمالها لمبادئ الأخلاقيات والأدبيات الطبية. وتنص المادة ٥٢ من هذا القانون على مسؤوليات هذه اللجان على النحو التالي: تطبيق المبادئ الأخلاقية لمهنة الرعاية الصحية في عمليات مؤسسات الرعاية الصحية، ومتابعة اختبارات الدواء والمنتجات الطبية، والموافقة على البحوث العلمية في مؤسسات الرعاية الصحية، والإشراف على الحالات التي يؤخذ فيها أشخاص متوفون بعد تشريح جثثهم لأغراض علمية وتعليمية، وغير ذلك من القضايا الأخلاقية في عمليات مؤسسات الرعاية الصحية. وأنشأت الحكومة، بمرسوم مؤرخ ١١ أيار/مايو ٢٠٠٠، اللجنة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء لرصد الأحياء المعدلة جينيا بغية إعداد مقترحات وآراء وشروح من خبراء في مجال الأحياء المعدلة جينيا.

٨- وذكرت حكومة قبرص أنه أنشئت لجان معنية بأخلاقيات علم الأحياء في إطار الرابطة الطبية القبرصية ومركز دراسات الأورام التابع لبنك قبرص والمعهد القبرصي لدراسات الأعصاب وعلم الوراثة. والرابطة الطبية القبرصية هي المسؤولة عن إقرار مقترحات البحوث الطبية. وفي نيسان/أبريل ٢٠٠٠ أوصت الرابطة بإنشاء لجنة بشأن أخلاقيات علم الأحياء للنظر في المقترحات المتعلقة بالبحوث البيولوجية الطبية وتقديم توصيات للأطباء وفقا لإعلان هلسنكي. ويتعين على اللجنة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء أن تولي اهتماما خاصا فيما يتعلق بإجراء بحوث يمكن أن تؤثر على الحالة الجسمية والعقلية للمريض وعلى البيئة والحيوانات. وأنشأ مركز دراسات الأورام التابع لبنك قبرص لجنة معنية بأخلاقيات البحوث الطبية للنظر في طلبات إجراء تجارب سريرية خارج المركز وفقا للمبادئ التوجيهية لممارسات الطب السريري الحميدة. وهذه اللجنة، التي أنشئت على أساس المبادئ التوجيهية لكلية الأطباء الملكية في لندن والمدونة التي تستخدمها حاليا اللجنة الوطنية اليونانية المعنية بالأخلاقيات، تمارس نشاطها وفقا للمبادئ الواردة في إعلان هلسنكي. وينبغي أن توافق الوكالة الأوروبية لمراقبة الدواء على جميع التجارب السريرية التي تجرى في المركز، إذ إنه لا توجد في قبرص وكالة معادلة للوكالة الأوروبية لمراقبة الدواء.

ويجري إخطار إدارة الخدمات الصيدلانية التابعة لوزارة الصحة في قبرص لدى الموافقة على أي دراسة وتنفيذها في المركز. وأفادت الحكومة بأنه يؤمن على المرضى الذين تجرى عليهم بحوث في تجارب سريرية تمولها شركات الدواء، ولكنها ذكرت أن الوضع فيما يتعلق بالتأمين على غيرهم من المرضى غير واضح. وأشارت إلى الحاجة إلى تدريب رسمي وتوجيه فيما يتصل بإنشاء اللجان المعنية بالأخلاقيات. وذكرت الحكومة أن المجلس العلمي أنشأ في عام ١٩٩٤ اللجنة المعنية بالأخلاقيات والتابعة للمعهد القبرصي لدراسات الأعصاب وعلم الوراثة، وأن هذه اللجنة، هي الأولى من نوعها في قبرص. وقالت إن هدف اللجنة هو استعراض مشاريع البحوث التي تنفذ في معهد دراسات الأعصاب وعلم الوراثة التي تجرى على كائنات بشرية و/أو عينات، والتي تقتضي حالياً موافقة اللجنة. وقدمت الحكومة تفاصيل عن التكوين الحالي للجنة ولاحظت اعتماد اللجنة لإعلان هلسنكي وللمبادئ التوجيهية للاتحاد الأوروبي بشأن الممارسات السريرية الحميدة.

٩- ووصفت حكومة الدانمرك دور وتكوين المجلس الدانمركي المعني بالأخلاقيات، الذي أنشئ في عام ١٩٨٨، والذي يتكون من ١٧ عضواً يعينهم وزير الصحة. ويحق للوزير تعيين ثمانية أعضاء بصفة مستقلة، بينما تعين الأعضاء التسعة الباقين بواسطة لجنة برلمانية خاصة. وذكرت الحكومة أن من بين وظائف المجلس تقديم المعلومات وتشجيع المناقشات في القطاع العام. وللمجلس أيضاً وظيفة استشارية مع السلطات المعنية بالصحة، وذلك مثلاً فيما يتعلق بالقضايا الأخلاقية العامة التي يثيرها استخدام طرق العلاج الجديدة والتكنولوجيا الطبية وتحديد الأولويات. وللقيام بهذه الوظائف، يعقد المجلس مؤتمرات ويشارك في محاضرات ويقوم بنشر مؤلفات وإعداد مواد تعليمية. وللمجلس وظيفة استشارية في مسائل الأخلاقيات المتعلقة بتسجيل وتقديم واستخدام المعلومات عن الأمراض الوراثية. ووفقاً للقانون، ينبغي للمجلس أن يقدم توصيات إلى وزارة الصحة بشأن وضع قواعد وأحكام قانونية فيما يتعلق بتخصيب البويضات، والأجنة، والتجارب الجينية على الخلايا الجذعية، والتقنيات الجديدة للتشخيص المسبق وغير ذلك من القضايا. وذكرت الحكومة أن وزارة الصحة قامت بإنشاء لجان معنية بالأخلاقيات في مجال البحوث لضمان حماية مواضيع البحوث وللتوجيه فيما يتعلق باتخاذ القرارات بشأن مشاريع البحوث الأحيائية الطبية.

١٠- وأفاد الكرسي الرسولي بأنه أنشئ في عام ١٩٩٤ في إطار أمانة الدولة فريق عامل يعنى بأخلاقيات علم الأحياء. ويتكون الفريق العامل من خبراء في ميادين الطب وعلم الوراثة والأخلاقيات والقانون. وهو يلعب دوراً استشارياً، وبوجه خاص فيما يتعلق بالمبادرات التي تتخذ على المستوى الدولي.

١١- وأفادت جامعة الأردن بأن أعضاء كليتي العلوم والطب قد أعربوا عن اهتمامهم بالانضمام إلى لجنة تعنى بالأخلاقيات لتقييم القضايا الأخلاقية والاجتماعية والإنسانية التي تثيرها البحوث الطبية الأحيائية التي تجرى على كائنات بشرية.

١٢- وذكرت حكومة المكسيك أنها أنشأت لجنة وطنية لأخلاقيات علم الأحياء منذ ثماني سنوات وأنها قامت بتعزيز عديد من اللجان المعنية بأخلاقيات علم الأحياء وكذلك اللجان المعنية بأخلاقيات العلاج السريري في جميع المؤسسات والمستشفيات في إطار نظام الرعاية الصحية. وأشارت الحكومة إلى اشتراكها في القمة العالمية الثالثة للجان الوطنية لأخلاقيات علم الأحياء التي عقدت خلال المؤتمر العالمي الخامس المعني بأخلاقيات علم الأحياء. وذكرت أنها ستستضيف المؤتمر العالمي الثاني المعني بأخلاقيات علم الأحياء وتنمية الضمير الإنساني، في الفترة من ٢٢ إلى ٢٥ تشرين الثاني/نوفمبر عام ٢٠٠٠. وأحاطت الحكومة علماً بمعلومات قدمها معهد الدراسات القانونية، عن طريق جامعة المكسيك المستقلة الوطنية، بشأن أعمال هيئة متعددة التخصصات أنشئت في عام ١٩٩٤ لتحليل المشاكل ذات الصلة بالصحة وصلاتها بالإطار التشريعي الوطني من منظور متعدد التخصصات ويقول المعهد إن هذه الهيئة تتناول القضايا ذات الصلة بالتطورات التقنية الأحيائية، وبالجمين البشري بوجه خاص منذ عام ١٩٩٦. وأشار المعهد إلى أن البحوث في مجال المجين البشري يمكن أن تنتج معلومات حساسة قد تستخدم بطرق تهدد كرامة وسلامة الإنسان. وأشار أيضا إلى أنه عقدت مؤخرا حلقات دراسية عديدة بشأن قضايا تتعلق بالمجين البشري، اشترك فيها خبراء دوليون عديدون. وذكرت الحكومة أن هناك حاجة واضحة إلى إصلاح تشريعي وطني واسع فيما يتعلق بالبحوث على المجين البشري. وشددت على أنه ينبغي لدى إصلاح الإطار التشريعي الوطني، يراعى احترام كرامة الإنسان فيما يتصل بإدارة المعلومات المتعلقة بعلم الوراثة. ولاحظت الحكومة أيضا ضرورة إنشاء هيئة استشارية متعددة التخصصات لتقديم المشورة بشأن البحوث المتعلقة بعلم الوراثة. وشددت على ضرورة التعريف بالتطورات العلمية على جميع المستويات، بما في ذلك الآثار المحتملة لأنواع التقدم في تكنولوجيا المجين على الإنسانية والأجيال المقبلة. وأخيرا، أكدت الحكومة أهمية إنشاء لجنة استشارية وطنية مكونة من خبراء في القانون والصحة و/أو أخلاقيات علم الأحياء لتوفير التوجيه للمشرعين واللجان القانونية والسلطات الحكومية بشأن القضايا الناجمة عن إدارة تكنولوجيا علم الوراثة لدى الإنسان والحيوان.

١٣- وذكرت حكومة هولندا أنه أنشئ مجلس للصحة لتقديم المشورة فيما يتعلق بالقضايا الناشئة عن التطورات العلمية، بما في ذلك الأخلاقيات الطبية والمسائل القانونية، استنادا إلى توصيات يتلقاها من الفريق المعني بمناقشة أخلاقيات الطب. وفيما يتعلق بالتجارب السريرية، أشارت الحكومة إلى أن القانون المعني بالبحوث الطبية التي تشمل الإنسان أنشأ ممارسة اختبار بروتوكولات البحوث. وفي الحالات التي تنطوي فيها البحوث على مسائل تكون فيها الخبرة نادرة، مثل العلاج الجيني، تتحمل اللجنة المركزية المعنية بالبحوث الطبية المسؤولية. وأفادت الحكومة بأن مجلس الصحة على اتصال منتظم بنظرائه في البلدان الأخرى.

١٤- وقدمت حكومة باكستان معلومات عن تكوين اللجنة الوطنية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء في باكستان، التي تضم ممثلا من وزارة العلم والتكنولوجيا، كرئيس، والمستشار العلمي المشترك، لوزارة العلم والتكنولوجيا، كأمين/عضو. وتضم اللجنة أيضا الأعضاء التاليين: أربعة خبراء علميين عاملين في مجال الهندسة الوراثية، منهم ممثل

لوزارة الصحة، وممثل لوزارة التعليم، وممثل لوزارة الزراعة، ومحام على دراية بمبادئ حقوق الإنسان (أو) عضو معين من قبل الجمعية الوطنية لحقوق الإنسان، وممثل من منظمة غير حكومية تعمل في ميدان الهندسة الأحيائية/التكنولوجيا الأحيائية، وفقهه من رجال الدين (مسلم).

١٥- وقدمت حكومة بيرو، في ردها، ورقة أعدها ممثل بيرو لدى اللجنة الدولية المعنية لأخلاقيات علم الأحياء التابعة لليونسكو. وأشارت الورقة إلى أن هناك حاجة إلى حماية قانونية جديدة لحقوق الإنسان على ضوء التطورات الأخيرة في التكنولوجيا الأحيائية والتغيرات الاجتماعية. وتشير الورقة بوجه خاص إلى الحاجة إلى حماية حقوق معينة تتعلق بالمجين البشري وتشمل الحق في السلامة الجينية، وحق الشخص في معرفة أصوله البيولوجية، والحقوق الإنجابية. وفيما يتعلق بإنشاء لجان وطنية لتقييم القضايا الأخلاقية والاجتماعية والإنسانية التي تثيرها البحوث الطبية الأحيائية على الكائنات البشرية، أشير إلى وجود لجتين مشتركيتين مع كلية الطب في بيرو: اللجنة المعنية باستعراض الأخلاقيات والأدبيات التابعة للمجلس الإقليمي الثالث، وهي مسؤولة عن المنطقة التي تشمل ليما، واللجنة المعنية باستعراض الأخلاقيات التابعة للمجلس الوطني. وهاتان الهيئتان مسؤولتان عن صياغة مبادئ أخلاقيات في مجال الطب في البلد وتنظيم مسائل مثل السلوك الأخلاقي في العلاقات بين الطبيب/المريض والبحوث الطبية الأحيائية والبحوث البيولوجية. ونظر أيضا في فكرة إنشاء لجنة وطنية تعنى بأخلاقيات علم الأحياء لتعزيز المبادئ الواردة في الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان. وستكون الأهداف الرئيسية لهذه اللجنة هي تعزيز حماية واحترام كرامة الإنسان وحرية وهويته وسلامته في البحوث الطبية الأحيائية. وينبغي أن تكون اللجنة المقترحة متعددة التخصصات من حيث هيكلها وتكوينها لإتاحة إجراء مناقشات واسعة تهدف إلى اتخاذ قرارات واضحة وتقديم مقترحات لتنفيذها. وينبغي أن تسعى اللجنة المعنية بأخلاقيات علم الأحياء إلى توجيه التقدم في مجال التكنولوجيا الأحيائية، لا تقييده، بغية تعزيز إسهام هذا التقدم لفائدة الإنسان.

١٦- وذكرت حكومة قطر أنها تؤيد دعوة الحكومات إلى إنشاء لجان مستقلة معنية بالأخلاقيات لدراسة وتقييم القضايا الأخلاقية والاجتماعية والإنسانية التي تثيرها البحوث الطبية الأحيائية وتبادل الخبرات مع اللجنة الدولية لأخلاقيات علم الأحياء التابعة لليونسكو. واقترحت أن تضم هذه اللجنة متخصصين في الفقه والشريعة، وعلم النفس، والعلوم الاجتماعية، وعلم الأحياء، وعلم الطب الوراثي، وعلم المختبرات، والقانون الجنائي.

١٧- وذكرت حكومة المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وآيرلندا الشمالية أنها أنشأت لجنة علم الوراثة الإنساني، التي استأنفت الأعمال التي كانت تقوم بها من قبل كل من اللجنة الاستشارية لعلم الوراثة الإنساني واللجنة الاستشارية المعنية باختبارات علم الوراثة. ولجنة علم الوراثة الإنساني هي لجنة استشارية تعنى بدراسة الكيفية التي يمكن بها للتطورات الجديدة في علم الوراثة الإنساني أن تؤثر على الناس وعلى الرعاية الصحية. ووظيفتها هي تقديم مشورة استراتيجية للوزراء بشأن القضايا المتعلقة بعلم الوراثة الإنساني، مع التركيز بوجه

خاص على القضايا الاجتماعية والأخلاقية. وتشمل ولايتها تحليل التطورات الجارية والمحتملة في علم الوراثة الإنساني وتقديم المشورة للوزراء بشأن الآثار المرجحة لهذه التطورات على صحة الإنسان والرعاية الصحية، وآثارها الاجتماعية والأخلاقية والقانونية والاقتصادية؛ وتقديم المشورة بشأن الأولويات الاستراتيجية للخدمات التي تقدمها فيما يتعلق بعلم الوراثة الدائرة الوطنية للصحة؛ وتقديم المشورة بشأن الأولويات الاستراتيجية للبحوث؛ ووضع وتنفيذ استراتيجية لإشراك واستشارة الجمهور وغيره من أصحاب المصلحة، وتشجيع إجراء مناقشة عامة بشأن التطورات في تكنولوجيات علم الوراثة الإنساني واستخداماتها، وتقديم المشورة بشأن السبل التي يمكن بها زيادة المعارف العامة في هذا الصدد وفهمها؛ وتنسيق وتبادل المعلومات مع الهيئات ذات الصلة بغية تحديد مدى فاعلية التوجيهات الحالية والإطار التنظيمي والاستشاري ككل، وتقديم المشورة بهذا الصدد، والنظر في الدروس المستفادة من الحالات الفردية التي تقتضي اتخاذ قرار تنظيمي للحصول على صورة أوسع فيما يتصل بهذه المواضيع؛ والنظر في قضايا محددة تتعلق بعلم الوراثة الإنساني والتكنولوجيات ذات الصلة بناء على طلب الوزراء؛ والعمل وفقا لأفضل الممارسات في الهيئات العامة فيما يتصل بالانفتاح والشفافية والوصول وحسن التوقيت وتبادل المعلومات. وستعتمد لجنة علم الوراثة الإنساني منظورا للمملكة المتحدة يضع في الاعتبار الاختلافات القانونية وغيرها بين إنكلترا واسكتلندا وويلز وآيرلندا الشمالية، وحالة المسائل المفوضة وغير المفوضة. والأولوية الرئيسية في خطة عمل اللجنة هي النظر في تخزين وحماية واستخدام المعلومات المتعلقة بعلم الوراثة، بما في ذلك وضع مجموعة من المبادئ. وستعمل اللجنة مع غيرها من الهيئات من خلال الإطار التنظيمي والاستشاري لعلم الوراثة الإنساني. وجميع البحوث التي تجرى على الكائنات البشرية أو السجلات الخاصة بما ينبغي أن تقرها اللجان المستقلة المتعددة التخصصات المعنية بالأخلاقيات في مجال البحوث، على نحو ما اشترطته الحكومة في عام ١٩٩١. وتقوم الحكومة حاليا بمشاورات بشأن وضع إطار لإدارة البحوث بهدف تأمين استيفاء أعلى المعايير في ممارسات البحوث.

١٨- وقدمت حكومة الولايات المتحدة الأمريكية تقريرا عن أعمال اللجنة الاستشارية الوطنية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء. وذكرت أن دور هذه اللجنة هو تحديد مبادئ تحكم السلوك الأخلاقي في مجال البحوث وتقديم المشورة والتوصيات للمجلس الوطني للعلم والتكنولوجيا وغيره من الكيانات بشأن القضايا الخاصة بأخلاقيات علم الأحياء الناجمة عن البحث في مجال البيولوجيا الإنسانية والسلوك الإنساني. ولا تقوم هذه اللجنة باستعراض مشاريع فردية وإنما تنظر في مدى ملاءمة البرامج الحكومية والسياسات والمهام والبعثات والمبادئ التوجيهية والقواعد المنظمة فيما يتصل بأخلاقيات علم الأحياء في مجالات البحوث في علم بيولوجيا الإنسان والسلوك الإنساني وتطبيقاتها. ويمكن للجنة أن تقبل مقترحات من الكونغرس ومن الجمهور كما يمكنها تنظيم تحقيقات وعقد جلسات استماع وإنشاء لجان فرعية بحسب الاقتضاء. وهي تنظر، على سبيل الأولوية، في المسائل المتعلقة بحماية حقوق ورفاه الأشخاص الذين تجرى عليهم البحوث والقضايا المتعلقة بإدارة واستخدام معلومات

علم الوراثة، بما في ذلك براءات الاختراع المتعلقة بالجينات البشرية. وتتكون اللجنة مما لا يزيد على ١٨ عضوا يعينهم الرئيس بصفتهم خبراء غير حكوميين وممثلين للمجتمع ولديهم مؤهلات وكفاءات خاصة لمعالجة قضايا أخلاقيات علم الأحياء على نحو فعال. ومن بين أعضائها عضو خبير في الفلسفة/اللاهوت، وعضو خبير في علم الاجتماع/السلوك، وعضو خبير في القانون، وعضو خبير في البحوث البيولوجية، وعضو خبير في الطب أو في مهنة ذات صلة بالصحة. وتشمل العضوية ثلاثة أعضاء على الأقل يختارون من الجمهور العام وينبغي أن يكون فيها توازن بين العلماء وغير العلماء، مع إيلاء الاعتبار الواجب للتوزيع الجغرافي والإثني وللتوازن بين الجنسين.

-----