



经济及社会理事

Distr.
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4
4 June 1998
CHINESE
Original: ENGLISH

人权委员会
防止歧视及保护少数小组委员会
土著居民问题工作组
第十六届会议
1998年7月27日至7月31日
临时议程项目6

制订标准活动：土著人民权利标准的演变

人类基因组多样化研究和土著人民

秘书处的说明

导 言

1. 随着现代科学的发展，科学家正在通过研究人类、动物和植物基因来追踪历史和治疗疾病。虽然使用植物和动物基因进行研究的这种做法已有一段时日，但只是在最近才在研究中使用人类基因。因此，由于使用人类基因进行研究引起的对于伦理和法律问题的讨论相对而言也是一件新事物。科学研究方面同时并举的事态发展基本上是由国家发起的研究逐步向私人供资的研究方向发展，该领域势必受到以利润为动机的影响。结果，包括人类基因组研究领域的许多重大科学研究项目是由大的制药公司而不是大学或政府研究机构进行。

2. 鉴于这些迅速的变化，一些观察家感到：从事并受益于这项工作的人并没有认真对待人类基因组研究所涉伦理和法律问题。这些问题存在于这项研究工作的

每个阶段，包括实际创立研究人类基因组物质的研究项目、样品的收集、随后对基因的研究和可能的操纵以及进行的研究产生的产品和结果。

3. 土著人民与人类基因组研究的联系主要表现在：他们是下文概述的人类基因组多样化项目的研究对象。就土著人民而言，对这种研究所涉伦理和法律问题的讨论应着重在：他们是否同意成为人类基因组多样化项目的研究对象；他们是否能够享有在财务上、医疗上和人类学方面受益于该研究的权利。本说明无意对人类基因组多样化项目作出判断，而只是提供一个起点，围绕着土著人民参与人类基因组多样化项目的复杂和感情非常强烈的问题，展开讨论。鉴于防止歧视及保护少数小组委员会第 1997/15 号决议中确认必须有系统地分析该问题，目前的辩论日益激烈并且出现明显的不信任，应该提供一些与该领域的研究有关的初步信息。

人类基因组样品的收集

4. 基因组是一有机体的所有脱氧核糖核酸包括其基因。基因包含制造有机体需要的所有蛋白的信息。蛋白能够确定有机体的外表、对疾病的抵抗能力和许多其他特点。脱氧核糖核酸由成为基本单元的四种类似的化学成分组成，为了辨认而赋予 A、T、C、和 G 的代号。基本单元在整个基因组中重复数百万或数十亿次。这四种基本单元的各种组合是生命多样化的基础。

5. 在将基因从人体组织或血液中脱离出来之前，人们对蛋白进行了研究。然而，由于蛋白在人与人之间区别不很大，蛋白在研究中的用途有限。在 1980 年代期间，分子遗传科学已经成熟，能够开始研究不包括蛋白的人体脱氧核糖核酸的领域。结果发现许多多形核白细胞——因人而异的脱氧核糖核酸系列。多形核白细胞有数千种之多，这一多样性可使人们辨别人口内和人口之间过去没有发现的遗传差异。

人类基因组多样化项目

6. 人类基因组研究方面的一个重大项目是由人类基因多样化项目创立一个国际人类基因库。人类基因组多样化项目的目标是从全世界在语言上有区别的 500 多个群体中收集脱氧核糖核酸样品(Nature , vol.381, 1996 年 5 月 2 日)。这些群体将从全世界可能为数 5000 种的人口挑选(欧洲单独考虑)，由一组人类学家来确定是否“值得研究”(Science , vol. 258, 1992 年 11 月 20 日, pp. 1300-1301)。该项目的实际

工作需要从每种人口中至少抽取 25 人的血样或组织样品，事先将向他们个人和/或通过社区一级征求“知情的同意”。

7. 被认为“值得研究”的群体由若干因素决定。孤立的人口群体研究价值高，因为他们能提供该群体特有的遗传信息，不存在与其他群体混合而“不纯洁”的问题。许多土著人民生活在非常孤立的社区，因此保持了其血统的“纯洁”并被高度珍视为人类基因组多样化项目的对象。(Nature, 同前)。此外，据认为，在这些人口群体中有一些不会存在很久，因为他们势必与其他人口群体通婚或彻底灭绝。项目组织者强调需要加快速度，以便在这些群体消失之前记录他们的脱氧核糖核酸：“每个人都同意应该对正在消失或有被同化危险的独一无二、历史上至关重要的人口给予最高优先”(Science, 同前)。

人类基因组多样化项目的预计裨益

8. 人类基因组多样化项目的支持者坚持认为，该项目将造福人类，总的说来，有利于丰富知识，具体地说，对参与的群体有所裨益。可以合理地认为，多数支持者是以前者为优先。人们认为，人类基因组多样化项目将促进四大主要研究领域从而增加全人类的知识财富：人类的起源和史前期的研究；社会结构的研究，例如交配和婚姻形式；适应性和疾病的研究，例如解剖学、生理学和对疾病的敏感性；和法医人口学(群体辨认技术)。人类基因组多样化项目的创立人 Luigi Luca Cavalli-Sforza 先生是加利福尼亚州斯坦福大学的人口遗传学家和荣誉退休教授，他认为能够通过人类基因组多样化项目创造关于现代人种区别和人类区别的历史的知识财富。他还强调了查明语言和其他文化特点之间的联系和全世界基因分布情况的重要性。

9. Cavalli-Sforza 先生更加具体地阐述了土著人民的困境和该项目可如何帮助他们，他在 1993 年就该项目为美国参议院政府事务委员会编写的一份文件中指出：

“该项目的调查有可能使特定人口承受的负担广为人知。该项目也可以让更多的公众知道文化多样性和维持这种多样性的可取性以及这方面的兴趣。在执行该项目过程中当然不可能面向所有人口；根据目前存在的不同语言来计算，世界上大约有 5,000 种不同的人口，该项目可接触到他们中的约 10%。”

此外，该项目的北美委员会 1994 年解释说：

“从长远角度而言，参加该项目的人口将更多地了解到他们的历史和起源。当然，无论在发达国家还是发展中国家，都会有一些人口对科学在这些问题上得出的推论不是十分感兴趣，而满足于他们自己的解释。尽管如此，即使这些人口对他们的起源不想谋求科学解释，但从长期角度而言，有关他们对疾病的敏感性或对疾病的治疗方法的有用医疗信息的发现，仍将使他们受益。由于从骨头、牙齿和软组织也可以提供遗传数据，有些人口也可能希望采用这种办法帮助他们辨认在他们的土地上或附近发现的最近或古代的遗迹。”

对人类基因组多样化项目提出的关注

10. 土著代表和另一些人对向土著人民收集人类基因组样品提出了措词激烈的反对意见。美洲印第安人法联盟和其他反对派称人类基因组多样化项目为“吸血鬼项目”，即指从活人身上抽血和取皮的样品。虽然该项目的所有参与者可能有所担忧，例如如何确保完全知情的同意和保证收集的资料的产权，但是围绕该项目的这些问题和另一些问题似乎以独特的方式影响到土著群体，其原因可能由于无法破除传统的信仰结构或自认为缺乏讨价还价的力量。该项目与土著人民具体有关的困难包括该项目对土著人民的态度、他们认为对人体的干涉侵犯了他们的文化和宗教价值观、获得的信息对被抽样的社区的可能影响、为取样而向社区的适当权力机构(可能不单单是个人参与者)征求充分知情的同意问题和参与者对样品和研究产品的产权。

11. 人类基因组样品是从个人身上收集的，办法是抽血或摘取其他组织，如头发或从腭部刮一点皮。这种抽血或取人身组织的做法对有些土著文化是严重的冒犯，这在某种程度上是西方科学所不能理解的。此外，试图将自然分为最小的分子的西方科学做法是与土著人尊重自然为一个神圣的整体背道而驰的。1995 年在亚利桑那州菲尼克斯通过的西半球土著人民关于人类基因组多样化项目的宣言阐述了这一点，宣言反对该项目并批评西方科学界的努力为“否认任何生命形式的复杂性，将其分离和缩小到最小部分…… [从而] 改变其对自然次序的关系。”

12. 一些土著人民视该项目为包藏险恶用心的新型殖民主义；西方世界抢走了他们的土地和牲畜、破坏了他们的文化，现在又想拿走土著人民自己在科学上有价值的东西并让他们逐渐灭绝。人类基因组多样化项目指出必须在土著人民灭绝或与其他人口群体混合而“消失”之前收集他们的脱氧核糖核酸数据，这一评论对土著群体也是极大的冒犯。

13. 也有人声称，该项目可能具有种族主义色彩，因为它建立在过时的种族概念的基础之上；人类群体可按基因特点界定，但这些群体以独特的方式而互不相同。人们起码担心，这些信息将会基于政治目的而受到利用，支持某些人口群体在遗传方面优越或劣等的论点。1996年11月提交教科文组织国际生物伦理学委员会第三届会议的一份报告“生物伦理学和人口遗传研究”中指出，人口内部的多样性大于人口之间的多样性；人口遗传学专家注意到，人口遗传学没有为认定某些种族(无论如何界定)比其他种族优越的观点提供任何科学基础。但是，该报告指出，令人担忧的是，参与该项目的某些科学家不承认应该在他们的工作中考虑到可能涉及的种族主义问题。

14. 该项目组织者强调将向参与该项目的人征求知情的同意。在与不了解西方科学知识或对西方科学知识知之甚少的孤立社区打交道时，“知情的同意”到底指什么和如何确保做到这一点是棘手的问题。知情的同意意味着项目参与者被充分告知并充分了解为什么要抽取样品、他们对这些样品和对研究产生的知识的权利以及对抽取的样品及从中产生的结果获得经济补偿的机会。

15. 要解释如何从血液和人体组织中分解脱氧核糖核酸和能够从这项工作的结果中汲取何种教益，即使是对受过良好教育的人来说，都是深奥的概念；而要向孤陋寡闻的农民充分解释，更是困难，这是可以预料到的。要克服这一巨大困难在很大程度上要依靠与目标人口有联系的人类学家。然而，有些土著代表担心，人类学家自己在“寻求基因”方面介入太深，而对他们所要研究的人民的文化和社会方面则关心不够。

16. 科学家面临的另一重大困难是如何为了取样而向正确的当局征求同意。可以理解的情况是，对科学家来说，向个人争取许可最容易，可以在办得到的情形下，以体检作为奖励，或许还给予一些金钱补偿。许多土著社区具有社区性或论资

排辈的决策机构，限制个人给予同意的权利，特别是当这种同意对整个社区有影响时。此外，未经有关个人充分知情的同意而由社区领导给予同意大概不会令人满意。具有讽刺意味的是，对象群体的特点虽然使他们在科学上对多样化的研究很有吸引力，但他们也给如何处理该项目对每一群体的文化影响造成极大的困难。

17. 财务和医疗上的好处，对于参与该项目来说，可能是个强有力的奖励因素。然而，国际生物伦理委员会(IBC)的报告注意到给钱产生的伦理问题，并且指出，应避免为确保参与抽样而给予不适当补偿的做法。考虑到世界较穷地区权力一边倒的关系，这种做法有可能变得极为难以控制。应该从社区而不是从个人的角度来看待财务上的好处。有人认为，可以让参与者从其他方面得到好处，例如给予医疗和研究的人类学和医学结果。这些建议有可能产生困难。有些人视提供医疗以换取抽样只不过是一种掩盖缺乏完全同意的烟幕而已。将产生的结果送回参与的社区有可能提供与该社区与其人民的起源有关的传统信仰有冲突的知识，例如与其人民的来源有关的信仰，而土著人民可能不想知道其来源或不想让其他人知道。

18. 人类基因组多样化项目旨在建立一个可广泛查索的通用基因库并将包括有关样品来源的重要资料。土著群体要求限制对这种资料的查索，以防止滥用这些资料而损害有关群体。例如，如果发现一群体从基因角度而言很容易感染某种疾病并被某一保险公司发现，那么该公司就有可能拒绝给该社区的成员保险。也有人表示担心这种知识有可能被用来发展专门针对特定土著群体的生物武器，这是一种极端的看法。

19. 对人类基因组样品进行研究以后，在治疗癌症和艾滋病以及许多其他疾病方面取得了进展。可以理解的是，这种知识在经济上而言极有价值，申请人类细胞系的专利成为大买卖。一专利的所有人在法律上对该专利的主体拥有权利，因而对由此可能产生的任何利润拥有权利。反对人类基因专利的人认为，查明某一人类基因组是一种发现而不是发明，因而不应该享有专利，就如同发现自然规律的情况一样，是对已经存在的某种东西的发现，而不是发明。

20. 然而，已经有人在一些国家申请人类基因组物质专利，并且得到了法院的承认。美利坚合众国 Moore 诉加利福尼亚大学校务委员 的案件具有开拓性意义，对该案的裁定显示，一旦人体组织在经过所涉人员的同意而取样后，该人即不再对该物质享有权利，因此不能从研究中获得经济利益。1985年，美国商人 John Moore

先生提起一项诉讼，声称：加利福尼亚大学在治疗他的白血病时，不正当地使用了他的血细胞。Moore 先生的医生在治疗过程中研究出一种用于抗癌的细胞系。加利福尼亚大学对该细胞系提出了专利申请，从商业角度使用该细胞系研制出药品。加利福尼亚最高法院裁定 Moore 先生对他从体内取得的细胞没有产权，因此无权获得对这些细胞进行研究所产生的利润。

21. 也有人就土著人民的细胞提出了专利申请。1993 年，美国商务部长就 26 岁的巴拿马土著圭米族妇女的细胞系提出专利申请。人们发现圭米族人民有一种特殊的病毒和抗体，与对艾滋病和癌症的研究有关。在公众提出强烈抗议后，专利申请被撤回，但自此以后，美国当局较为成功。例如，1995 年 3 月 14 日，美国国家卫生研究所就巴布亚新几内亚偏僻高地 Hagahai 族一个土著男人的脱氧核糖核酸取得了专利。专利范围是含有未经改变的 Hagahai 脱氧核糖核酸的细胞系。在 1981 年至 1995 年期间，全世界共授予 1,175 份人类脱氧核糖核酸顺序专利。这些专利的四分之三以上由私人拥有，其中多数由设在日本和美国的公司拥有(Nature , vol.380, 1996 年 4 月 4 日, pp. 387-388)。

22. 反对人体物质专利的论点主要有两个。首先，对任何生命——人、动物或植物——实行专利，会在许多文化中遭到反对，原因很多，其中包括尊重自然、宗教信仰和认为“有某种东西根本不能出售”的态度。对许多土著和其他社区来说，血液系恩赐，神圣不可侵犯；以利润为宗旨的公司卷入这种交易被视为将人类和人体变成商品。其次，在实践中，作为材料来源的人不可能得到专利产生的经济利益；任何此类利益只能依靠专利所有人的慷慨而不是任何法律权利。虽然后一问题影响到任何参与的个人和社区，而土著人民却很难获得确保令他们满意的结果所必需的法律咨询意见和政治权力。

23. 人类基因组多样化项目组织者强调，该项目不是为了赚钱而是扩大知识；他们不打算对任何样品或结果产品实行专利。他们还表示，任何经济利益应该还给被取样的人口。然而，该项目的目的是开发一般科学家可查索的基因库。即使人类基因组多样化项目的科学家愿意承认被取样人口的权利，以后使用该基因库的科学家不一定会同意。实际上，由于大量的现有专利在私人手中，商业考虑已经在使用人类基因组材料的科学研究中被放在首要地位上。

24. 即使设想对参与者给予某种形式的补偿，也会引起更多的难题，特别是权利如何在个人与社区之间分配的问题。利益应该归谁？按西方法律制度，法律权利应由“法人”——个人或注册公司——拥有。国际生物伦理委员会(IBC)报告提出了下列问题：“个人能否代表将来研究知识的商业报酬所属的人口签约，放弃这种报酬？”如果答复是否定的，那么如何将资金交给该社区？大量资金注入一相对贫穷的社区可能会给其传统的文化造成不可弥补的损害。支付特许使用费可能会加速而不是放慢人体商品化的危险。相反，如果不让该社区得到这种资金，是否忽视了他们对该项目的关键贡献。

25. 人们提出了一些折中办法，例如成立信托基金，由独立机构管理，以便为有关人口造福。但是，对那些认为他们有权保持在法律上控制从他们的基因或利用他们的基因而研制的产品的人来说，这些办法是不能接受的。

解决伦理和法律问题

26. 许多感兴趣的群体、研究机构、立法机关和若干国际组织提出了收集人类基因组物质可能涉及的伦理和法律问题。若干土著组织和代表呼吁完全禁止收集人类基因组，例如，1995年2月亚洲土著人民论坛向欧洲议会发表了一项声明，坚决反对人类基因组多样化项目并要求予以停止。1995年在第四次世界妇女大会起草的土著妇女北京宣言要求谴责和停止该项目，其他社区也提出了同样的要求，例如土著组织集团于1997年11月在巴拿马 Kuna Yala 的 Ukupsemni 社区召开会议，也通过了关于该项目的一项宣言。在西半球土著人民关于人类基因组多样化项目的宣言中，美洲的17个土著人民组织要求：停止人类基因组多样化项目和任何有关的方案；联合国和其他国际组织都与土著人民协力保护所有生命形式，使之免遭利用基因进行的操纵和破坏。

27. 非政府组织促进农村发展国际基金会在抗议人类基因组多样化项目中起了关键作用，并在上述 Hagahai 专利案件中发挥了积极作用。它正设法在《关税和贸易总协定》的知识产权条款中对申请人类基因物质专利实行更严格的限制。促进农村发展国际基金会呼吁承认两种价值观制度：土著制度，即“合作性革新制度”和现代科学制度即“体制革新制度”。它还呼吁承认土著制度对世界粮食供应、农业制度和医疗需要的贡献和价值。

28. 若干国际人权文书与这个问题可能有些关系。《世界人权宣言》第 3 条规定：“人人有权享有生命、自由和人身安全”。第 5 条规定：“任何人不得加以酷刑，或残忍、不人道或侮辱性的待遇或处罚”。第 12 条规定：“任何人的私生活、家庭、住宅和通信不得任意干涉，他的荣誉和名誉不得加以攻击。人人有权享受法律保护，以免受这种干涉或攻击。”《公民权利和政治权利国际盟约》第 17 条虽然提到‘非法’攻击，却响应这项权利。《经济、社会、文化权利国际盟约》第 15 条第(1)款指出人人有权：

“(甲) 参加文化生活；

“(乙) 享受科学进步及其应用所产生的利益；

“(丙) 对其本人的任何科学、文学或艺术作品所产生的精神上和物质上的利益，享受被保护之利。

《德黑兰宣言》第 18 段指出：“最近科学发现与技术进步固为经济、社会、文化进步开辟广大的远景，但此种发展可能危及个人权利及自由，不可不经常注意。”教科文组织的《种族与种族偏见问题宣言》第 1 条指出：

“1. 全人类属同一物种，均为同一祖先之后代。在尊严及权利上，人人人生而平等，所有人均为人类整体的组成部分。

2. 所有个人与群体均有维护其特性的权利，有自认为具有特性并为他人所确认的权利。然而，生活方式的差异及维护其特性的权利，在任何情况下，不应当作种族偏见的藉口；亦不应在法律或实践上成为任何歧视行为的正当理由，不应为种族主义的极端形式——种族隔离政策，提供理论依据。

3. 血统特征在任何情况下，都不得影响这样的事实：人类能够而且可以采取不同的方式过活，不应排除基于文化、环境和历史多样性之存在，也不应妨碍维护文化特征的权利。

4. 世界各民族在智慧、技术、社会、经济、文化和政治的发展方面都具有达到最高水平的同等能力。

5. 不同民族文明成就的差异完全归因于地理、历史、政治、经济、社会和文化等方面的因素。此等差异不得成为将民族或人民划分等级的任何藉口。”

29. 1997 年 11 月召开的教科文组织第二十九届大会以上文提到的国际生物伦理学委员会的报告为基础一致通过了《关于人类基因组和人权的世界宣言》。该《宣

言》提到土著人民所关注的许多事项，但也确认：对人类基因的研究可望取得宝贵的发现，从而给人类带来福利。因此，该《宣言》没有呼吁取缔人类基因组样品的收集，而是试图确立国际标准，确保参与者的人权。人权委员会第四十三届会议通过了题为“人权与生物伦理学”的第 1997/71 号决议，其中提到需要维护人类的尊重和完整性和确保科学进步使个人受益并在尊重基本人权的情况下进行发展。

30. 另一些组织也加入了为这项工作制定标准的行列。人类遗传学研究国际协调机构人类基因组组织于 1996 年 3 月核准了其伦理、法律和社会问题委员会起草的关于遗传研究主要行为的声明。委员会以四项原则作为其建议的基础：承认人类基因组是人类共同遗产的一部分；遵守国际人权准则；尊重参与者的价值观、传统、文化和完整性；承认并维护人的尊严和自由。委员会建议禁止对参加基因图绘制的个人、家庭或人口群体给予补偿的“不当引诱”，但可以达成协议，除其他外，提供医疗保健或建立资料结构或在可能范围内将任何特许权的某一个百分比用于人道主义目的。

31. 各项建议中还提到需要获得知情的同意，“不受科学、医疗或其他当局的胁迫”。这种同意可以向“个人、家庭或社区一级和全体人口”征求。该问题在有些方面引起争议，因为它意味着科学家可能不需要获得个人的同意。

32. 人类基因组组织知识产权权利委员会 1997 年早些时候起草了一份关于与提前透露原始顺序数据有关的专利问题的声明，该声明得到人类基因组组织理事会的批准。在声明中，基因组组织重申它反对就“功能不明确的蛋白基因随机分离所产生的短顺序”实行专利，但表明它不反对就“产生于基因资料的有用福利”实行专利。

33. 第 93 届议会间大会以协商一致意见通过了关于生物伦理的决议，其中强调，除其他外，迫切需要拟订一些国际原则：尊重文化多样性、禁止从人体产品获得经济利益和取缔人类基因专利。非洲统一组织第 32 届常会保证加强尊重涉及这个问题的个人权利，鼓励成员国就这个问题进行立法并为监测这个问题成立协商机构。

《关于人权和生物医学的欧洲公约》第 21 条规定：“就此而论，不得以人体及其组成部分获取经济利益”（这不包括头发和指甲，脱氧核糖核酸的来源，因为不认为对它们的收集会冒犯人的尊严）。国际生物伦理学委员会的报告指出，这可以被视为一种西方的判断。

34. 单个国家也采取步骤处理这些问题。印度正制定立法，确保提供脱氧核糖核酸样品的人有权分享其特许使用费。一些太平洋国家有可能要求国际法院就人类基因专利的道德问题提供咨询意见，目前正在拟订一项“生命形式无专利太平洋条约”。另一些国家制订了处理医学伦理问题的法规。

35. 并非所有国家都支持禁止人体产品专利。在 1992 年里约热内卢的全球首脑会议期间，作为人类基因组多样化项目最大伙伴之一的美国表示，动植物的基因是国际共同遗产，不能由保管人拥有。这一意见意味着：为取得商业优势而操纵基因库的人将从这些项目中取得经济利益。发展中国家的许多人不同意这种意见，认为这纯粹是第一世界的看法，而发展中国家是基因多样化的主要来源。然而，美国商务部专利和商标局最近发表的意见表明其态度可能变化。专利局警告说：“基于人类/非人类遗传嵌合体(chimera)的发明，在某些情况下并不能申请专利，因为除其他原因外，它们不符合公共政策和专利法中涉及道德方面的使用要求”，法院认为使用要求不包括据认为会“扰乱社会安宁、良好政策或良好风气的发明。” (Lowell 诉 Lewis 案，Fed. Cas. No. 8568(C.C. Mass.1817)，在 Tool-o-Matic Inc. 诉 Proma Product-und Marketing Gesellschaft M.b.H.案中引述了这句话，945 F.2d 1546,1552,20 USPQ2d 1332,1338 (Fed.Cir.1991)。

人类基因组多样化项目的前途

36. 与许多土著代表的声明不一样，国际生物伦理学委员会的报告和教科文组织的宣言都不呼吁禁止诸如人类基因组多样化项目的项目，而是强调在人口基因方面需要考虑到基本人权并处理若干受到关注的事项，要提出关于至少能够在一定程度上解决问题的建议。例如，他们呼吁让土著群体和社区代表参加该项目的讨论并敦促研究员考虑到要列为研究对象的群体的历史，不仅考虑所关注的科学问题，也要考虑到科学研究对该群体的伦理、社会和思想意识的影响。

37. 国际生物伦理学委员会的报告强调需要在要求同意接受取样或治疗之前征求“知情的同意”，将知情界定为用取样对象自己的语言提供某些起码的信息，包括基本说明程序和说明产生的信息的风和利益。然而，报告指出几乎不可能获得真正的知情同意，特别是绝对不可能肯定向人们提供的信息能够被完全理解。因

此报告总结认为：“所谓知情的同意”就是要保证科学家适当地通知潜在的参与者考虑到社区在文化和宗教上的需要和愿望。

38. 该报告还谈到集体同意问题是研究的主题。首先需要确实得到政府的批准；还要征求为进行研究而挑选的个人和当地群体/社区的同意，无论该同意是直接或通过正式/非正式领导、集团代表或信托中间人获得。需要向最合适的人征求同意，考虑群体的社会结构、价值观、法律目标和愿望。必须保证从人体采集唾液、皮、头发或血样不违反文化准则。需要与每一社区讨论和商定给予同意的形式。

结 论

39. 尽管有许多土著人民表示反对，但人类基因组多样化项目继续在进行。收集人类基因组所涉伦理和法律问题的意识和敏感性的发展情况有待论证。现在该领域的许多项目都考虑到涉及伦理、法律和社会的问题，一定会以项目预算的某一个百分比专门用于解决知情的同意、隐私权和教育等问题。土著人民所关心的一些事项可以通过改善与土著人民的协商、国际和当地愿望以及通过改变专利法来加以解决。然而，他们所关心的另一些事项是无法得到适当解决的，除非彻底禁止人类基因组多样化项目并且禁止对人类基因组物质实行专利。

-- -- -- -- --