



## 经济及社会理事

Distr.  
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4/Add.1  
15 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

### 土著人民和健康：后续行动和最新发展

#### 秘书处的说明

#### 土著人组织提供的资料

1. 经济及社会理事会在1982年5月7日的第1982/34号决议中授权防止歧视及保护少数小组委员会每年建立一个土著居民问题工作组，审查促进和保护土著居民人权和基本自由工作的进展情况以及秘书长每年要求的资料，并特别注意土著居民权利方面的标准的演进情况。

2. 小组委员会在1997年8月22日第1997/14号决议中请秘书长将工作组的报告转交给政府间组织、土著人组织和非政府组织，并请它们提供资料。人权委员会在1998年4月9日的第1998/13号决议中促请工作组继续对发展情况作综合审查。本文件载有与临时议程项目6有关的资料。

## 国际印第安人条约理事会

[原文：英文]

[1998年6月4日]

### 收集，研究和买卖人类基因组及其 对土著人民权利的影响

#### 导 言：

1. 20世纪下半叶，土著人民受到生物技术的威胁，这是种族主义、殖民主义和经济剥削的一种最新形式。将分子生物学的先进技术与电脑的“快速顺序阅读”结合在一起，科学家能够从采集到的头发、血液、组织、粘膜和唾液抽样中鉴定出人类 DNA 的独特基因数据。从这些抽样中产生的细胞和基因材料用于科学试验和获得活细胞系的商业专利。

2. 使基因抽样“永久存活”，或者改变基因，使其几乎能永远活下去，并将这种基因抽样储存于全世界的商业性基因银行和政府基因银行，这是细胞系和基因组的源源不断的来源，可以出售，供基因研究、学习和商业产品的开发。

3. 土著人民被确定为收集这种抽样和研究的具体目标，因此他们发现有必要求助于国际机构、各国政府和科学界来确立尊重他们神圣的基因遗产的国际标准，因为他们的这种遗产是维系我们与我们的祖先和我们的后代的一个完整生命链。土著人民要生存，今后世世代代的这种持续不断的身心维系必须要有存活力。

#### 人类基因多样性项目(HGDP)

4. 从1991年起，基因专家和分子生物学专家创立了称之为“人类基因多样性项目(HGDP)的人类基因研究方案，这些专家有许多从政府研究赠款中获得资金来从事人类基因多样性方面的世界性系统研究。HGDP 通过推动收集、储存和研究人类各群体(而不是个人)的基因材料，为潜在的将集体的人类基因材料普遍用于和滥用于科学、商业和军事目的以及目前正在执行的或正在制订的其他类似项目打开了门户。

5. 被称为“有历史意义的隔离种群”的隔离程度较高、同质和所谓“纯的”人类群体被认为是人类基因研究中信息量最大的，因此，700多个不同的土著人种被 HGDP 作为调查对象，收集和研究他们的 DNA 材料。被认为受到灭绝或同化威胁的土著人民也是调查的对象，据说是为了保护他们的基因特征，因为这是科学和人类的共同财产，科学将被用于在基因数据库永久保护土著人民的基因财产，却显然不去用来保障他们的生存，而他们才是活生生的独立的民族，占据着(和保护着)自己的传统土地。

6. HGDP 和其他类似的项目从未对针对他们的建议提出的无数基本的伦理问题作出过充分的答复，这些问题包括：令人担忧的种族主义含义，在使用采集的基因材料方面将管制和决策脱离，以与外界隔绝的社区为对象，适用于集体性基因材料的知情同意的基本问题，对这种采集到的基因组采用的新技术。这些技术包括：基因工程、克隆、生殖线(生殖细胞)基因转让、跨基因组(跨物种)嫁接和正在发展的其他试验程序。

7. 1994年，人类基因组组织(HUGO)同意监督 HGDP 的进展情况，该组织是一个由科学家和对基因研究感兴趣的其他人士组成的国际协调机构。它是由科学家发起的拥有数十亿美元的多国倡议，它争取在整个人类基因结构中将 DNA 连接起来。HUGO 的目的是安置和连接整个人类基因，而 HGDP 则是要安置差异，即不同于 HUGO 的工作中要确定的单种基因组的基因差异。HUGO 还为人类基因主项目(HGDP)发挥协调作用，HGDP 由一些国家集资，包含有许多类似的项目。

8. 虽然 HGDP 没有大量的资金，而且大致上仍然处于规划阶段，但它积极争取对它的提案的认可和支 持。1995年，HGDP 向教科文组织的国际生物伦理委员会(IBC)接触，争取国际支持和认可。教科文组织拒绝认可这一项目和这一领域的任何其他项目，为的是保持它的信誉和中立，相反，IBC 正在考虑建立一个由土著人代表参加的人口基因学国际监督委员会。

9. 1997年10月21日，美国全国科学研究理事会也明显拒绝 HGDP 提出的认可申请，所引的原因是：必须要进一步研究科学上的价值以及政策和伦理问题。但是，令人感到有矛盾的是，NRC 却建议 HGDP “至少在初期将它们的财政资助集中用于美国的项目，只有在美国发起的活动成功后才将它们的支持扩大到国际舞台”。

10. 最近，HGDP一直在与美国和加拿大的土著人民举行会议，以交流意见，增加对HGDP的了解。作为这项活动的一部分，HGDP正在征求对一份题为《样版伦理议定书提案》(MEP)的NDA抽样收集文件作出评述，这份文件还处理人口基因学的伦理和法律问题。但在利益和世界观这两方面，抽样所针对的人口与研究供资(公司和政府)未列明的目标之间仍然有很大的差距。尤其是知情同意问题，仍然没有得到充分解决。

### 土著人的世界观和人类基因组

11. 在全世界近年来的许多宣言和决议中，数以千计的土著人民、组织、联盟、部落团体和代表始终强烈反对多国公司以及科学家和政府机构在没有他们充分知情同意的情况下对他们的基因遗产进行收获、颁发专利和研究，特别是强烈反对HGDP。土著人民在反对针对他们社区的人口基因学研究项目是坚持传统的观点，即我们民族的精神福祉和我们后代的生存有赖于同我们祖先的牢不可破的直接联系。人类基因组(人的细胞内的23对染色体)决定了独特民族的集体生理特征。因此，它是一个民族的最基础和最基本的共同“财产”。一个民族的基因材料不仅集体属于当今活着的社区，而且也属于将基因传下来的祖先和今后某一天要继承这些基因的儿童。一个民族的独特基因印记也与水土和动植物有着解不开的联系，该民族与这种水土和动植物共同拥有生态系统，它的物质生活和精神存在也要依靠这种水土和动植物。许多土著人民认为，人类生活的这种基本组成部分、一个民族的集体特征来源和基因遗产，有自己的灵魂，不能出卖、改变或操纵，否则可能在现在或今后会严重危害整个社区。这一观点是宗教和精神世界观的基本方面，反映了所有生命的神圣性和相互关系，强调了土著人民对这个问题采取的坚定立场。

12. 世界各地的土著组织和人民联合呼吁，在对它们的民族的精神、社会、政治、法律、健康和经济影响的严重关注得到充分解决之前，必须在国际上暂停对生命形式，包括人类基因材料颁发专利证。

### 土著人民 DNA 的商品化和专利问题

13. 国际《知识产权》和专利法规定，“发明者”或者生物医学公司可以拥有“永远不死的”或略经改变的人的细胞系颁发专利问题是人口基因研究中的一个问题，主要在向衍生自土著人民基因材料的产品颁发专利方面。

14. 土著人民在这一问题上采取了若干一般性立场。其中一个立场的基础是，反对对“生命”，包括微生物、植物、动物和人的生命的任何专利。另一个立场是，应反对颁发专利，因为被采走基因材料的人在经济或健康方面得不到任何利益，相反对基因材料的最终使用没有做到法律保护的决定权。

15. 专利原来只限于对工业加工和应用的保护，而现在却适用于微生物、动物、各种粮食作物以及人的细胞系。根据美国的法律学说，对基因材料“作改变”可以被解释为“创造”或“发明”，对改变的生物材料，包括从人的基因中“转移过来的”细胞系可以颁发专利。这方面的一个突出案例是《摩尔诉加利福尼亚大学校务委员案》(1990年)(专利号：4,438,032)。该案涉及一名非土著人约翰摩尔先生的细胞系，因为他的细胞系在未经他知道或知情同意的情况下获得了专利。细胞系在市场上的价值可能会达到 30 亿美元。加利福尼亚州最高法院的裁定是，摩尔先生的细胞一旦被从他的身体上取走，他对自己的细胞就没有所有权。

16. 在美国具体涉及土著人民和对他们的细胞系颁发专利的重大案件有三个：来自巴拿马的一名 Guaymi 青年妇女、索罗门群岛的一名土著男子、巴布亚新几内亚的一名 Hagahai 人。在所有这三个案件中，主要由于国际上的公开的抗议，最后不是放弃就是撤销了专利。第四个未决的案件涉及哥伦比亚土著人民，他们正在进行斗争，争取对被遗传研究者和未经他们的同意被国家卫生研究所出口到美国的 1,000 多份人的组织抽样获得控制。其他各种专利也处于未决状态。

17. 对美国西南部 pima 印第安人的基因材料的商业性使用是一个特别令人注目的例子，使人看到一旦组织抽样离开人体后会发生什么情况，皮马人的糖尿病发病率极其高，因此他们同意参与一项研究，以确定这项疾病是否有遗传因素在内，表面上说是为了找到这个社区可以受益的治疗办法。但是，许许多多的机构和科学家收集和分析了抽样前后 30 多年，仍没有找出基因方面造成糖尿病的原因。皮马印第安人的基因材料和细胞系现在已“永远不死”，被基因数据库广为颁发，并作为商品出售，使数百万美元的生物技术工业富上加富这样的商业化和买卖是对原来为“人

道主义”的卫生目的收集的组织和细胞的“第二次”使用，是土著人民所称“生物剽窃”的一个例子，这是未经许可或不给补偿的公然偷窃通过将活组织商品化而产生的资源。

18. 1998年5月10日，总部设在马里兰州罗克维尔的基因组科学研究所和设在康涅狄格州诺沃克的Perkin-Elmer公司应用生物系统部联合提出了一项三年之内破译人的全部DNA的计划。它们认为，私营部门将能够比参与统一研究的联邦政府机构更快更省地达到这一目标。根据这一发展情况，NIH将争取说服美国政府继续为它们的基因组项目供资，并将重点从确定DNA迅速转到“破译”上来。

19. 世界贸易组织(世贸组织)等国际贸易组织和世界知识产权组织(产权组织)对保护土著人民的传统知识或革新以及对考虑他们在为他们的人民的细胞系颁发专利的关注方面，既没有责任，也没有法律义务。

20. 产权组织规定，“知识产权”系指因知识创造而产生的财产，特别是技术发明以及文学艺术作品。“产权”意味着，在版权保护下受保护的发明和著作只能因发明者、作者或其他有“所有者”的同意才能使用。1997年，产权组织设立了“全球知识产权问题司”(GIPID)，以研究和探讨最近出现的知识产权问题，包括土著人民提出的关注。产权组织的GIPID在1998-99两年期的工作计划中要求于1998年7月在日内瓦举行一次土著知识产权问题圆桌会议。会议着重讨论生物多样性和生物技术。

21. 土著人民想争取世贸组织和产权组织澄清专利中可以获得专利的发明与不能获得专利的发现之间的差别，并说明人的基因研究结果是否因此而能够得到商业利益集团的专利。

### 知情同意

22. 《世界人权宣言》确认受保护不被任意剥夺财产的权利、得到尊严的权利、人的价值和安全的权利、隐私权和自由参加社区文化生活的权利以及体现在知情同意原则中的其他权利。同样，《公民权利和政治权利国际盟约》和《经济、社会、文化权利国际盟约》也规定，所有人可根据自决权自由确定他们的经济、社会和文化发展。这些国际标准表明承认适用于个人以及集体的所有民族的知情同意原则所载并受到其保护的權利。

23. 实行适用于采集和使用人类基因资源的知情同意原则必定非常复杂，而且影响深远。人类基因组对全部社区和土著民族有着集体性意义，用于研究和操纵这些基因材料的先进生物技术令人可危，国际专利法和贸易协定有法律影响，国际上细胞系的扩散和第二次使用非常普遍，这一切都严重影响适用于这一领域的知情同意问题。

24. 必须指出，第二次世界大战以后，《纽伦堡宪章》规定未经病人知情同意，不得进行任何医学试验。美国是这项条约的主要支持者，它不允许对知情同意的要求作出任何例外。

25. 受影响的土著人民没有忘记，也没有宽恕过去政府、军方和医疗界在他们的社区进行试验，侵犯知情同意原则的情况，其中有许多土著人民至今受到长期的健康影响。因此，这些社区对近年来扩散的日益先进的生物医学技术表示怀疑。例如，若干独特的阿拉斯加土著社区的成员，包括孕妇和技术学校的儿童，在 1950 年代成为政府和军事医学试验的对象，试验这些人是否拥有天生的抗寒能力，在他们不知道或未经他们同意的情况下，让他们接触放射性药片、液体和注射。这项研究的目的类似于目前提出的和正在进行的许多以基因为主的研究，目的是查明所针对的民族的独特生理属性。这样做的结果引起人们的重重忧虑，而且这种忧虑是确凿凿有根据的，因为政府科学家现在有能力隔离和把目标对准具体的人类基因，这可能使土著人民再度被当作用于试验的“豚鼠”。

26. 今天，生物工业所研究和出售的人类细胞和基因材料来源有：从医学研究获得的组织(如皮马人)、外科手术(包括婴儿包皮或阴茎环切和流产)、尸解，乃至考古人员出土的祖先遗体中获得的组织。显然，知情同意不是在这些情况下从事基因“收获”工作的人所主要考虑的。

#### 国际标准和联合国机构采取的行动

27. 1981 年，教科文组织主持在哥斯达黎加的圣何塞举行了一次会议，因此联合国系统第一次正式承认对土著人民种族文化灭绝所带来的整体影响。会议发布的《圣何塞宣言》是一项原则声明，重申土著人民有保护和发展自己的文化和多样文化遗产的权利。

28. 联合国防止歧视及保护少数小组委员会特别报告员兼土著人口问题工作组主席埃丽卡·伊雷娜·泽斯从事了一项研究，题为“关于保护土著人民的文化财产和智力财产问题的研究报告”(E/CN.4/Sub.2/1993/28)，提出了许多令人深为关注的问题，并对标准的制定提出了许多建议，涉及直接适用于这一问题的文化、精神和科学传统。

29. 对这项讨论有价值的另一个文件，是奥斯曼哈杰先生根据小组委员会第1996/110号决定编写的工作文件，题为“科学的进步及其应用对个人的完整、尊严和人权可能产生的有害影响”(E/CN.4/Sub.2/1997/34)。奥斯曼哈杰先生在工作文件的结论和建议中呼吁起草普遍性立法，在保护人权和尊严的同时保障文化和宗教特性。另一项建议是设立伦理学方面的国际委员会，每年就科学和技术状况问题向大会提交报告。

30. 《生物多样性公约》没有将人的细胞和DNA从被认为属于“生物多样性”范围的动植物的组织、细胞、种子和DNA中区别开来。《生物多样性公约》也没有承认土著人民自由决定如何使用自己的传统知识或生物资源或者在从他们的传统土地上取走的资源的商业化方面适用知情同意程序的权利。《生物多样性公约》使用的措词现在正由土著人民加以严格检查，因为它只承认土著人民享有从自己的资源产生的经济利益的权利。

31. 在直接处理关于人权以及人类基因收获和试验的歧视性影响的一些基本问题上，联合国只印发了若干文件。从人权委员会第五十一届会议起，它在第1995/82号决议中请各国政府、专门机构和联合国系统其他组织向秘书长通报为保证生命科学的发展尊重人权和有益于整个人类而从事的活动情况。有一份报告(E/CN.4/1995/74)分析了联合国在这一领域采取的措施。秘书长向委员会第三届会议提交的最近一份关于人权和生物伦理学问题的报告(E/CN.4/1997/66)开始揭示会员国、专门机构、各教派和非政府组织引为关注的法律、社会、经济 and 伦理问题的程度。

32. 各国只在最近才开始起草对人的医学研究和试验方面的国家立法或者建立全国性协商机构，处理这一势头日长的生物医疗活动及其滥用的可能性。

33. 在一次日益重大的行动中，小组委员会第四十九届会议响应土著人民在工作组该届会议的报告和前几年的报告中所述的关注，通过了第1997/15号决议，“题

为“世界土著人民国际十年”。决议首次具体提到了生物技术迅速发展及其对土著人民的影响问题。小组委员会的这项决议是一个重大的突破，它明确承认土著人民是一个脆弱群体，很容易被生物技术工业单独列出作为人类基因研究和人类基因专利的对象，它还将这一问题着重作为对土著人民可能的歧视和侵犯人权的问题。

### 教科文组织的宣言

34. 1997年11月11日，教科文组织大会一致通过了《人类基因组和人权问题世界宣言》，该宣言成为生物学领域的第一个世界性文书。它涉及了人的尊严问题和科学进步带来的问题。派往教科文组织IBC的土著代表过去曾数次要求支持联合国土著人民权利宣言草案，尤其是呼吁考虑通过第29条，因为这是迄今为止在这一领域保护土著人民权利方面所形成的最佳机制。教科文组织IBC的下一次会议将于1998年10月在南非的开普敦举行。土著人民可以再次要求考虑将宣言草案的第29条列入《世界宣言》的25条中。此外，更具体地说，“集体权利”的问题，尤其是涉及人口基因学方面的问题，可以再次在IBC的审议中提出。

### 结论和建议：

35. 参加工作组本届会议的土著人民可在这个问题上提出这一份简短的讨论稿所谓能包括的许多具体案件和各种各样的问题。根据工作组审查发展情况和制定新标准的授权，土著人民也能够从他们的社区的关注和在这一问题上发挥主要作用的角度出发提出建议。

36. 印第安人条约理事会在这一次想提出两个建议，供工作组本届会议审议：
- (a) 工作组批准呼吁全世界暂停采集土著人民的组织、DNA、细胞和基因组，直到所有参与方和所涉的各方面在土著人民的充分参与下解决了这种问题在政治、法律、社会、经济和文化方面的全部影响以后。
  - (b) 工作组与土著人民合作，发起一项活动，制定有效的国际标准，处理采集、使用、研究和买卖土著人民基因材料的问题，将尊重土著人民的宗教和文化放在首位，承认他们自决和传统决策进程的集体权利，保障人权，界定在文化上合适的知情同意程序，执行监督各机制、公司、政府机构、贸易团体、科学试验室和专利部门的机制。



附 件

土著人民通过的反对 HGDP 发布基因组专利和/  
或生物剽窃的宣言和决议(部分清单)

1. Karioca 宣言(1992 年 6 月, 巴西)
2. Mataatua 宣言(1993 年 6 月, Aoteroa)
3. 联合国土著居民问题工作组通过的联合国土著人民权利宣言草案, (1993 年 7 月和 1994 年)
4. 毛利人大会(1993 年, Aoteroa)
5. 世界土著人民大会(1993 年)
6. 美洲印第安人全国代表大会(1993 年, 美国)
7. 澳大利亚土著人中央代表大会关于 HGD “吸血鬼”项目的立场文件(1993 年 11 月)
8. 毛利人大会土著人民圆桌会议(1994 年 6 月, Aoteroa)
9. Guaymi 人大会(1994 年, 巴拿马)
10. 日内瓦知识产权问题讲习班(1994 年 8 月)
11. 拉丁美洲和南美洲土著人民协商会议, Santa Gruz De La Sierra(1994 年 9 月, 玻利维亚)
12. 亚洲保护和维护土著人民知识问题协商会议(1995 年 2 月, 马来西亚)
13. 西半球土著人组织宣言(1995 年 2 月, 美国亚利桑那州菲尼克斯)
14. 泛美卫生组织(1995 年 4 月)
15. 大洋洲保护和维护土著人民知识问题协商会议, 苏瓦声明(1995 年 5 月)
16. “人民之星”宣言, 北美土著人民生物多样性和生物伦理学问题最高级会议(1997 年 8 月, 美国蒙大拿州贝尔纳普堡)
17. Kuna Yala 关于人类基因组多样性项目的宣言(1997 年 11 月, 巴拿马 Kuna Yala)