

Distr.: General  
10 May 2007  
Arabic

Original: Arabic/English/Spanish

# المجلس الاقتصادي والاجتماعي



الدورة الموضوعية لعام ٢٠٠٧

جنيف، ٢-٢٧ تموز/يوليه ٢٠٠٧

البند ١٤ (ط) من جدول الأعمال المؤقت\*

المسائل الاجتماعية ومسائل حقوق الإنسان

## الخصوصية الجينية وعدم التمييز

### تقرير الأمين العام

موجز

يتضمّن هذا التقرير المعلومات والتعليقات الواردة من الدول الأعضاء ومن الكيانات التابعة لمنظمة الأمم المتحدة بشأن قرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي ٩/٢٠٠٤ المعنون "الخصوصية الجينية وعدم التمييز". ويلقي التقرير الضوء على إمكانات ومخاطر التطورات الجديدة في الميدان الوراثي، ويستعرض المبادرات المتخذة بهدف توفير إطار عمل يكفل احترام الخصوصية الجينية وعدم التمييز، بما في ذلك الإعلان العالمي لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونسكو) بشأن أخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان، وهو من التطورات الرئيسية التي نشأت على الصعيد الدولي في الفترة التي انقضت منذ أن نظر المجلس في هذه المسألة في عام ٢٠٠٤. ويخلص التقرير إلى توصيات عن الكيفية التي يمكن بها للمجلس أن يسير قُدماً في هذه المسألة.



## أولا - مقدمة

١ - نظر المجلس الاقتصادي والاجتماعي في مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز في دورتيه لعام ٢٠٠١ و عام ٢٠٠٤<sup>(١)</sup>. وفي عام ٢٠٠٤، اعتمد المجلس القرار ٩/٢٠٠٤ الذي حث فيه الدول على أن تكفل عدم تعرض أي شخص للتمييز على أساس المعلومات الجينية. وشجع المجلس كذلك على اعتماد تدابير في مختلف الميادين لحماية المواطنين من استخدام المعلومات الجينية وإساءة استعمالها على نحو يؤدي إلى التمييز، وأعرب عن تشجيعه للجهود الدولية المبذولة لدعم الأنشطة المضطلع بها في هذا الميدان. وقرر المجلس مواصلة النظر في مختلف الآثار المترتبة على مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز بالنسبة للجوانب الأخلاقية والقانونية والطبية والوظيفية والمتصلة بالتأمين وغير ذلك من جوانب الحياة الاجتماعية، وفقا للقانون الدولي العام والقانون الدولي لحقوق الإنسان، وطلب إلى الأمين العام أن يطلع جميع الحكومات والمنظمات الدولية واللجان الفنية ذات الصلة على هذا القرار لجمع التعليقات التي ترد عملا به، وغير ذلك من المعلومات ذات الصلة، وأن يقدم تقريرا إلى المجلس في دورته الموضوعية لعام ٢٠٠٧. ويتضمن هذا التقرير الردود التي تلقتها الأمانة العامة على مذكرة شفوية أرسلت بشأن هذه المسألة.

## ثانيا - المعلومات والتعليقات المقدمة من الدول الأعضاء

### ألمانيا

٢ - لدى ألمانيا إطار لحماية البيانات الجينية توفره أحكام القانون العامة التي تنظم مهنة الطب، جنبا إلى جنب مع الأحكام المتعلقة بحماية البيانات، المنصوص عليها في التشريعات الاتحادية وتشريعات الولايات. وتنص معاهدة الائتلاف، التي تمثل برنامج الحكومة للفترة التشريعية الحالية، على أن تنظم بحكم القانون عملية إجراء الاختبارات الجينية على البشر. وثمة تشريع يهدف، بسبب الإمكانيات التشخيصية التي ينطوي عليها علم الوراثة البشرية، إلى تحديد المجالات التي يلزم فيها وضع معيار خاص للحماية يضمن حق المواطنين في الخصوصية. وسوف يغطي هذا القانون التجارب الجينية التي تجرى لأغراض طبية، بما في ذلك الاختبارات الجينية التي تجري قبل الولادة، ومسألة التأمين الخاص، وأماكن العمل، والتعامل مع العينات والبيانات الجينية وحمايتها.

(١) انظر قرار المجلس ٣٩/٢٠٠١، ومقرره ٢٣٢/٢٠٠٣ و E/2003/91 و Add.1 و E/2004/56.

## العراق

[الأصل: بالعربية]

٣ - اطلعت الجهات العراقية المختصة على رسالة الأمانة العامة للأمم المتحدة بشأن قرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي المرقم ٩/٢٠٠٤ والمعنون (الخصوصية الجينية وعدم التمييز)، وتود أن تشير إلى أنه نظرا لعدم تكامل إعداد مختبر البصمة الوراثية في معهد الطب العدلي، ولعدم وجود مثل هذه المختبرات في باقي محافظات العراق في الوقت الحالي وبقدر تعلق الأمر بالتحاليل الجينية العديلية في وزارة الصحة العراقية فلا يوجد تطبيقات لموضوع الخصوصية الجينية وعدم التمييز في العراق. وبهذا الخصوص تطلب وزارة الصحة العراقية من الأمانة العامة للأمم المتحدة تزويدها بمعلومات مفصلة عن فقرات القرار وخصوصا تلك التي تشير إلى حث الدول على حماية خصوصية أولئك الذين يخضعون لاختبارات جينية والاطلاع على تجارب بلدان المنطقة في هذا الخصوص.

## بولندا

٤ - إن قرار المجلس ٩/٢٠٠٤ هو وثيقة هامة صدرت في الوقت المناسب للتشجيع على احترام حقوق الإنسان في ميدان الخصوصية الجينية. ويتناول القرار في جملة أمور عددا من المسائل الواردة في الإعلانات الدولية التي اعتمدها منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة، وهي الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان والإعلان الدولي المتعلق بالبيانات الجينية البشرية، المشار إليهما في القرار، إلى جانب الإعلان العالمي بشأن أخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان الذي اعتمد في عام ٢٠٠٥، بعد عام واحد من اعتماد المجلس للقرار ٩/٢٠٠٤. وفي المادتين ٦ و ٧، يتناول ذلك الإعلان الهام، الذي ينص على مزيد من التأكيد للصلة بين الأخلاقيات الأحيائية وحقوق الإنسان، مسألة الموافقة المسبقة والحرّة والواعية والصريحة المشار إليها في الفقرة ٤ من منطوق القرار. ويشدد الإعلان على وجوب أن تُكفل للشخص المعني إمكانية سحب موافقته في "أي وقت ولأي سبب دون أن يتعرض لأي أذى أو تحامل"، سواء في مجال البحث العلمي أو الممارسة الطبية (النقطتان ١ و ٢ من المادة ٦).

## سلوفينيا

٥ - ينظم مسألة حماية حقوق الإنسان في ميدان الطب الأحيائي، ولا سيما علم الوراثة، قانون التصديق على اتفاقية حماية حقوق الإنسان وكرامة الإنسان فيما يتعلق بتطبيقات البيولوجيا والطب، واتفاقية حقوق الإنسان والطب الأحيائي والبروتوكول الإضافي لهذه

الاتفاقية المتعلقة بمنع استنساخ البشر (الجريدة الرسمية لجمهورية سلوفينيا، رقم ٩٨/٧٠؛ المعاهدات الدولية رقم ٩٨/١٧)، ومرسوم التصديق على البروتوكول الإضافي لاتفاقية حقوق الإنسان والطب الأحيائي، المتعلقة بالبحوث في مجال الطب الأحيائي (الجريدة الرسمية لجمهورية سلوفينيا رقم ١٠٨/٠٥؛ المعاهدات الدولية رقم ٢٠/٠٥)، بالإضافة إلى تشريعات أخرى تتعلق بالصحة. ومن المحتمل أن يُفتح باب التوقيع على بروتوكول الاتفاقية المنظم لعلم الوراثة البشرية في وقت مبكر خلال عام ٢٠٠٧. وبعد إعداد هذا البروتوكول، ستبدأ سلوفينيا إجراءات توقيعه والتصديق عليه.

٦ - غير أن وزارة الصحة ستواصل العمل في مشروعها المتعلق بوضع قانون وطني بشأن علم الوراثة البشرية، وفقا للتوصيات الصادرة عن اللجنة الوطنية لأخلاقيات الطب وعملا بالاقتراح الذي قدمته في هذا الشأن.

٧ - وقامت اللجنة الوطنية لأخلاقيات الطب، التي تعمل بصورة فعالة على أساس التشريعات الصحية السارية في سلوفينيا، بتقديم البيانات والاقتراحات التالية من أجل تنفيذ قرار المجلس ٩/٢٠٠٤، كجزء من أنشطتها المتصلة بحماية البيانات الجينية:

(أ) شاركت اللجنة منذ بضع سنوات في صياغة قانون بشأن تكنولوجيا الجينات. وفي سياق الإجراءات البرلمانية، تم استبعاد الفصل الرابع من مشروع هذا التشريع، الذي يتصل بعلم الوراثة البشرية، بالنظر إلى أن هذا المجال ينبغي أن ينظمه قانون مستقل. ولم يشرع بعد في الأعمال المتعلقة بهذا القانون.

(ب) شاركت اللجنة، من خلال ممثل لجمهورية سلوفينيا لدى اللجنة التوجيهية المعنية بأخلاقيات علم الأحياء في مجلس أوروبا، في صياغة اتفاقية أوفييدو، التي تركز في الفصل الرابع منها على حماية الجينوم البشري. ولم تقع اللجنة بعد على أي انتهاكات لأحكام الفصل الرابع (المواد ١١-١٤) في سلوفينيا. كما أنها لم تجدد أي أنشطة مخالفة لأحكام قرار المجلس ٣٩/٢٠٠١.

(ج) تتولى اللجنة، من منظور الأخلاقيات، استعراض الدراسات البحثية التي تنطوي على إجراء تجارب على البشر في جمهورية سلوفينيا، ولا يمكن البدء في تلك الدراسات البحثية دون الحصول على موافقة بذلك. وقد استعرضت اللجنة في السنوات القليلة الماضية عددا من الدراسات البحثية المتعلقة بعلم الوراثة، تراوحت مواضيعها ما بين علم الوراثة الدوائي ودراسات علم الوراثة في مجال السكان. وثمة حساسية خاصة للدراسة البحثية المتعلقة بالأساس الجيني لبعض الأمراض أو القابلية للإصابة بأمراض معينة. وفي هذا الصدد، تمثل اللجنة لأحكام البروتوكول الإضافي لاتفاقية أوفييدو المتعلقة بأبحاث الطب

الأحيائي، والصك الإضافي الملحق باتفاقية أوفيدو الذي تجري صياغته الآن بشأن علم الوراثة البشرية. ولدى الأطباء المعالجين والباحثين وعي بالغ بضرورة صون خصوصية البيانات الجينية وتوفير الحماية من إساءة استعمالها. ولم تضطر اللجنة حتى الآن إلى رفض أي دراسات بحثية أو إلى اتخاذ أي تدابير أمنية أخرى.

(د) لم تقع اللجنة حتى الآن على أي محاولة لاستخدام الاختبارات الجينية دون مبرر أو للتمييز على أساس البيانات الجينية، سواء من جهة أرباب العمل أو في أوساط شركات التأمين أو في أي ميدان آخر.

٨ - ووفقا للتوصيات الدولية، يجري الاضطلاع بعدد من الأنشطة الرامية إلى حماية حقوق الإنسان في ميدان علم الوراثة البشرية من خلال شعبة علم الوراثة الطبي (داخل قسم التوليد وأمراض النساء بمركز ليوبليانا الطبي الجامعي)، وكلية الطب بجامعة ليوبليانا (وتشمل المواضيع التي تجري تغطيتها علم الجينات وحقوق الإنسان)، والرابطة الطبية في سلوفينيا. وداخل تلك الرابطة، أعدت رابطة علم الوراثة البشرية عدة تقارير للخبراء بشأن الخصوصية والكشف عن البيانات، وإجراء الاختبارات الجينية للأطفال، والتشخيص السابق لظهور الأعراض، وتخزين المواد الجينية، وما إلى ذلك. وتؤدي هذه الأنشطة التي يضلع بها الخبراء إلى تنظيم حقوق الإنسان في مجال علم الوراثة، وتولد الاحترام لتلك الحقوق. كما تؤدي تلك الأنشطة إلى توعية الأطباء والباحثين بتلك المسائل. ولم تقع اللجنة على أي انتهاكات في ميدان الخصوصية الجينية، أو أي احتمال لوقوع تمييز فيما يتعلق بالاختبارات الجينية وتجهيز البيانات الجينية البشرية واستخدامها وتخزينها.

#### إسبانيا

[الأصل: بالإسبانية]

٩ - في إسبانيا، ينظم القانون الأساسي رقم ١٥/١٩٩٩، الصادر في ١٣ كانون الأول/ديسمبر ١٩٩٩ بشأن حماية البيانات الشخصية، مسألة حماية الأشخاص فيما يتصل بالتعامل مع بياناتهم الشخصية، بما فيها البيانات المستمدة من الاختبارات الجينية. ووفقا لما تنص عليه المادة ٧-٣ من القانون الأساسي المذكور، فإن "البيانات الشخصية التي تشير إلى الأصل العرقي أو الصحة أو الحياة الجنسية لا يمكن جمعها أو تجهيزها أو الكشف عنها إلا في وجود تشريع ينص على ذلك لدواعي المصلحة العامة، أو بموافقة صريحة من الشخص المعني".

١٠ - ونظرا لأن التوصية رقم 5 (97) R الصادرة عن لجنة الوزراء التابعة لمجلس أوروبا تنص على أن البيانات الجينية هي بيانات تتعلق بالصحة، وعملا بأحكام المادة ٧-٣ من القانون

الأساسي المشار إليها أعلاه، لا يجوز التعامل مع البيانات المستمدة من الاختبارات الجينية إلا بموافقة الشخص المعني. ومن ثم، فإن الأحكام القانونية الإسبانية تتفق وقرار المجلس ٩/٢٠٠٤.

١١ - وتتجلى أيضا التوصيات الواردة في قرار المجلس الآنف الذكر في مشروع القانون المتعلق بالبحث في مجال الطب الأحيائي، الذي أحيل بالفعل إلى البرلمان، بناء على اقتراح الحكومة الإسبانية، من أجل اعتماده على وجه السرعة.

١٢ - ومن الجدير بالذكر أيضا، فيما يتعلق بالأمم المتحدة، أن قرار الجمعية العامة ٩٥/٤٥، الصادر في ١٤ كانون الأول/ديسمبر ١٩٩٠، بشأن مبادئ توجيهية لتنظيم البيانات الشخصية المحوسبة (المعروف باسم مبادئ الأمم المتحدة التوجيهية بشأن حماية البيانات)، يعترف صراحة بالحق في حماية البيانات الشخصية كأحد الحقوق الأساسية.

١٣ - وفي هذا الصدد، وبالنظر إلى أن قرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي يشير تحديدا إلى "الخصوصية الجينية"، ينبغي عند تنفيذ القرار أن تجري مراعاة جميع ما صدر في هذا الصدد من قواعد تنظيمية وما اضطلع به من قبل من أعمال داخل الأمم المتحدة، وبخاصة قرار الجمعية العامة ٩٥/٤٥ الآنف الذكر، الذي ينص بدقة على المبادئ التي ينبغي أن تنظم الحق الأساسي المتعلق بحماية البيانات.

### الولايات المتحدة الأمريكية

١٤ - تتمثل المبادئ الأساسية التي تعمل بها حكومة الولايات المتحدة فيما يتعلق بالخصوصية الجينية وعدم التمييز في مجال التأمين الصحي فيما يلي:

(أ) ينبغي ألا يُسمح لجهات التأمين برفض تسجيل أي شخص في برامج التأمين الصحي استنادا فقط إلى قابليته من الوجهة الجينية للإصابة مستقبلا بأحد الأمراض؛

(ب) ينبغي ألا يُسمح لجهات التأمين بتعديل أقساط التأمين الصحي المترتبة على أحد الأشخاص الأصحاء (مجموعة من الأصحاء) استنادا فقط إلى قابليته من الوجهة الجينية للإصابة مستقبلا بأحد الأمراض؛

(ج) لا ينبغي لجهات التأمين أن تطلب أو تقتضي إجراء اختبار جيني كشرط للتسجيل في أحد برامج التأمين الصحي.

### التمييز في مجال التأمين على أساس الخصائص الجينية

١٥ - في الولايات المتحدة، تنص القاعدة المتصلة بخصوصية المعلومات الصحية (التي وضعت عملاً بالقانون المتعلق بإمكانية نقل التأمين الصحي والمساءلة في هذا المجال، لعام ١٩٩٦) على توفير الحماية لبعض المعلومات الصحية المعينة التي يمكن عن طريقها التعرف على هوية صاحبها، وهي المعلومات المشار إليها بالمعلومات الصحية المحمية، الموجودة في حوزة برامج التأمين الصحي (بما في ذلك جهات إصدار وثائق التأمين الصحي)، والجهات المسؤولة عن تجهيز المعلومات المتعلقة بالرعاية الصحية، وبعض الجهات المعينة المقدمة للرعاية الصحية، التي تقوم بنقل المعلومات الصحية في إطار معاملات إلكترونية معينة. وتندرج المعلومات الجينية ضمن المعلومات المشمولة بهذه الحماية.

١٦ - وينص الفصل الأول من القانون المتعلق بإمكانية نقل التأمين الصحي والمساءلة في هذا المجال على حظر التمييز فيما يتعلق بالتسجيل في برامج التأمين الصحي الجماعي، على أساس الحالة الصحية، بما في ذلك التمييز القائم على أساس المعلومات الجينية وحدها. كما يحظر ذلك الفصل زيادة أقساط التأمين أو أسعار الاشتراك في أحد برامج التأمين الصحي الجماعي، التي يطلب من أحد الأشخاص سدادها (مقارنة بما يطلب سداده في هذا البرنامج من الأشخاص ذوي الحالات المماثلة)، وذلك على أساس المعلومات الجينية الخاصة بذلك الشخص (أو أي عنصر آخر يتعلق بحالته الصحية). ويحظر ذلك الفصل أيضاً على برامج التأمين الصحي الجماعي وجهات إصدار وثائق التأمين الصحي الجماعي استخدام المعلومات الجينية كأساس للاستبعاد بسبب وجود حالة مرضية مسبقة، في الأحوال التي لا يتم فيها تشخيص حالة مرضية معينة تتعلق بتلك المعلومات. وبدون هذا الحكم، يمكن للجهات المصدرة لوثائق التأمين الصحي، بناء على المعلومات الجينية لأحد الأشخاص، أن تحكم بأن ذلك الشخص لديه حالة مرضية مسبقة، وأن ترفض بعد ذلك سداد تكاليف علاجه من تلك الحالة لمدة معينة بعد تاريخ تسجيله في البرنامج.

### أوجه التقدم في الطب الوراثي

١٧ - في نيسان/أبريل ٢٠٠٣، نشر مشروع الجينوم البشري كتاب التعليمات الجينية للإنسان المؤلفة من ثلاثة بلايين حرف، وهو متوالية كاملة للحمض النووي للجينوم البشري. وكان الهدف من ذلك المشروع الطموح هو النهوض بصحة الإنسان. فمع توافر هذه المتوالية الخاص بالجينوم البشري، أخذ العلماء يقطعون خطوات سريعة نحو فهم الكيفية التي تعمل بها جميع الجينات، واستحداث أدوات سريرية واختبارات تشخيصية وعلاجات جديدة. ويمكن أن تكون للمعلومات الجينية قيمة ضخمة بالنسبة للمرضى ومقدمي الرعاية

الصحية، إذ يمكن من خلالها اكتشاف احتمالات التأثر بالمرض واقتراح الاستراتيجيات المناسبة للوقاية أو للتدخل. ومع تعلمنا للمزيد من خلال مشروع الجينوم البشري، سيزيد التأثير الذي تحدثه تلك التطبيقات السريرية على خيارات الوقاية والعلاج المتاحة للتعامل مع الكثير من الأمراض الشائعة.

١٨ - ويقترب عدد الاختبارات الجينية المتاحة من الواجهة الإكلينيكية حالياً من ٦٨٠ اختباراً، وهناك ٣٥٠ اختباراً آخر يمكن الخضوع لها من خلال دراسات بحثية. وقد أخذ عدد الاختبارات في التزايد بصورة سريعة. وتوفر هذه الاختبارات للمرضى في بعض الحالات الفرصة للتعرف على مجموعة المخاطر المرضية الخاصة بهم. وبمرور الوقت، سيكون لدينا مجموعة من الأنشطة الوقائية الجديدة التي تساعد الأشخاص على الحد من مخاطر الإصابة بالأمراض. وينبغي أن يكون الاعتبار الأساسي هو الكيفية التي تؤثر بها المعلومات المستمدة من الاختبارات الجينية على صحتنا والكيفية التي ستمكننا بها، بالاشتراك مع أطبائنا وغيرهم من مقدمي الرعاية الصحية، من استخدام هذه المعلومات لاتخاذ قرارات صائبة بشأن الرعاية الصحية. غير أننا يجب أيضاً أن نهتم بالأشخاص الذين تستخدم شركات التأمين الصحي المعلومات المتعلقة باحتمال إصابة مريض ما بأحد الأمراض في المستقبل باعتبارها الأساس الوحيد لحرمانه من التغطية التأمينية.

#### العوائق التي تحول دون توفير الرعاية الفعالة

١٩ - أحياناً ما تجد المعاهد الوطنية للصحة التابعة لوزارة الصحة والخدمات البشرية بالولايات المتحدة صعوبة في توفير أشخاص للمشاركة في البحوث التي تجرى على البشر، بسبب قلق الأشخاص المحتمل أن يشاركون في تلك البحوث من إمكانية نقل معلوماتهم الجينية إلى شركات التأمين الصحي أو أرباب العمل الذين قد يستخدمون تلك المعلومات للتمييز ضدهم. فعلى سبيل المثال، تلقى المشاركون في دراسة أولية أجرتها المعاهد الوطنية المذكورة بشأن سرطان القولون، التثقيف والمشورة اللازمين قبل أن يعرض عليهم إجراء الاختبار الجيني. وعند الاستفسار عن العوامل التي قد تدفعهم إلى الخضوع للاختبار، ذكرت الأغلبية العظمى منهم أنهم يرغبون في معرفة المخاطر الصحية المعرض لها أطفالهم، واكتساب معلومات تساعد في التخطيط لفحوصات الكشف عن السرطان الخاصة بهم.

٢٠ - وعند سؤالهم عن العوامل التي قد تؤدي بهم إلى عدم الخضوع للاختبار، ذكرت نسبة ٣٩ في المائة أن الشاغل الرئيسي هو فقدان التأمين. وفي دراسة مشابهة استلزم إجراء اختبار جيني للتقصي عن وجود احتمال زائد للإصابة بسرطان الثدي والمبيض، كان السبب في اختيار ثلث الأفراد رفض المشاركة هو القلق من التعرض للتمييز على أساس الخصائص

الجينية. وسوف تزداد حدة هذه المشكلة مع انتقال تطبيقات علم الوراثة من مختبرات البحوث إلى الممارسة السريرية العامة.

٢١ - ومن ثم، فإن الخوف من التعرض للتمييز يهدد قدرة المجتمع على استخدام التكنولوجيات الجينية الجديدة للنهوض بصحة الإنسان، كما يهدد القدرة على إجراء البحوث التي تلزمنا لفهم الأمراض ذات الأصل الوراثي، وعلاجها والوقاية منها. ويتمثل التحدي القائم في دعم الاستكشافات العلمية، والتشجيع على ترجمة هذه الاكتشافات الجديدة إلى أدوات لإنقاذ الحياة، ووضع سياسات تمنع استخدام المعلومات الجينية على نحو يفتقر إلى العدالة والإنصاف ويتسم بالتمييز.

#### القوانين القائمة

٢٢ - تتولى فرادى الولايات بصفة عامة تنظيم مسألة التأمين في الولايات المتحدة، باستثناء المسائل التي يغطيها قانون ضمان دخل الموظفين في مرحلة التقاعد. واليوم، تحظر ولايات كثيرة على شركات التأمين استخدام المعلومات الجينية للأغراض التالية: (أ) رفض طلبات الحصول على وثائق التأمين الصحي أو الاشتراك في نظم ذلك التأمين (بما في ذلك تحديد شروط الأهلية)، أو (ب) تبرير فرض أحكام تتعلق بالاستبعاد بسبب وجود حالة مرضية مسبقة، أو (ج) تحديد الاستحقاقات أو الأحكام المتعلقة بالاستبعاد في إطار إحدى وثائق التأمين أو أحد نظمه. وبالإضافة إلى ذلك، تنظم ولايات كثيرة مسألة استخدام المعلومات الجينية لأغراض تحديد الأسعار، سواء عند تقديم الطلب الأولي/عند بدء التسجيل أو عند التجديد.

٢٣ - وحسب المشار إليه أعلاه، قام كونغرس الولايات المتحدة في عام ١٩٩٦ بمعالجة بعض القضايا الرئيسية المتعلقة بالتمييز، وذلك في الباب الأول من القانون المتعلق بإمكانية نقل التأمين والمساءلة في ذلك المجال. وينص ذلك القانون على حظر التمييز فيما يتعلق بالتسجيل في نظم التأمين الصحي الجماعي، على أساس الحالة الصحية (بما في ذلك التمييز على أساس المعلومات الجينية باعتبارها العنصر المحدد الوحيد)، كما يحظر زيادة أسعار اشتراك أحد الأشخاص في نظام للتأمين الصحي الجماعي بالاستناد فقط إلى المعلومات الجينية الخاصة به، ويحظر استخدام المعلومات الجينية في نظام للتأمين الصحي الجماعي باعتبارها الأساس الوحيد للاستبعاد المتصل بوجود حالة مرضية مسبقة، إذا لم يكن هناك تشخيص يتعلق بتلك المعلومات.

## الخصوصية

٢٤ - في الباب الأول من القانون المتعلق بإمكانية نقل التأمين والمساءلة في ذلك المجال، منح كونغرس الولايات المتحدة وزارة الصحة والخدمات البشرية السلطة اللازمة لسن قاعدة بشأن خصوصية المعلومات الصحية توفر الحماية لبعض المعلومات المعينة التي يمكن عن طريقها التعرف على هوية صاحبها، بما في ذلك المعلومات الجينية، الموجودة في حوزة برامج التأمين الصحي (بما في ذلك جهات إصدار وثائق التأمين الصحي)، والجهات المسؤولة عن تجهيز المعلومات المتعلقة بالرعاية الصحية، وبعض الجهات المعينة المقدمة للرعاية الصحية، التي تقوم بنقل المعلومات الصحية في إطار معاملات إلكترونية معينة. وتتسم القاعدة المتعلقة بالخصوصية التي تمخضت عنها هذه العملية بقدر كبير من الاتساع والشمول، وهي تنظم استخدامات المعلومات المعنية، التي يشار إليها بالمعلومات الصحية المحمية، وعمليات الكشف عنها. وتنص القاعدة على أنه لا يجوز لأي كيان مشمول بها استخدام المعلومات الصحية المحمية، أو الكشف عنها ما لم تسمح القاعدة بهذا الاستخدام أو بالكشف عن تلك المعلومات تحديداً، أو ما لم تقتض ذلك. ويُطلب الكشف عن المعلومات للشخص المعني، وكذلك لوزارة الصحة والخدمات البشرية لأغراض البت في مسألة الامتثال أو إنفاذها. وتسمح القاعدة للكيان المشمول بها باستخدام المعلومات الصحية المحمية أو الكشف عنها دون إذن من الشخص المعني، في إطار عمليات معينة تتعلق بالعلاج أو السداد أو الرعاية الصحية (بما في ذلك التأمين وغيره من الأنشطة المتصلة بتوفير برامج/استحقاقات التأمين الصحي، أو تجديدها أو استبدالها). ويمكن أيضاً استخدام المعلومات الصحية المحمية أو الكشف عنها دون إذن، وإن كان هذا الأمر مرهوناً بشروط محددة، وذلك لأغراض عامة معينة، من قبيل الصحة العامة (على سبيل المثال، من أجل إبلاغ السلطات المعنية بالصحة العامة عن وجود أمراض معدية)، وإنفاذ القوانين، والبحوث، وغير ذلك من الأغراض المشابهة. وفضلاً عن ذلك، تسمح القاعدة دون إذن صريح من الشخص المعني ببعض الاستخدامات وبالكشف عن المعلومات في بعض الحالات المحددة الأخرى. ولكن ما لم تنص القاعدة المتعلقة بالخصوصية على إذن معين، لا يجوز للكيان المشمول بها أن يستخدم المعلومات الصحية المحمية أو يكشف عنها لغرض معين إلا بإذن خطي من الشخص المعني. وقد أصبح الامتثال لهذه القاعدة مطلوباً من معظم الكيانات المشمولة بها اعتباراً من ١٤ نيسان/أبريل ٢٠٠٣، ومن برامج التأمين الصحي الصغيرة اعتباراً من ١٤ نيسان/أبريل ٢٠٠٤.

## ثالثاً - المعلومات والتعليقات المقدمة من منظومة الأمم المتحدة

### ألف - منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونسكو)

٢٥ - استجابة للحاجة إلى إطار أخلاقي عالمي بعد اعتماد الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان في عام ١٩٩٧ والإعلان الدولي المتعلق بالبيانات الجينية البشرية في عام ٢٠٠٣، قام المؤتمر العام لليونسكو في دورته الثالثة والثلاثين المعقودة في ١٩ تشرين الأول/أكتوبر ٢٠٠٥ بالتزكية باعتماد الإعلان العالمي بشأن أخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان. وقد أكدت الدول الأعضاء بذلك وللمرة الأولى في تاريخ الأخلاقيات الأحيائية التزام المجتمع الدولي في مجال تطوير العلوم والتكنولوجيا وتطبيقهما باحترام وتنفيذ عدد معين من المبادئ العالمية التي وضعت للبشرية في نص واحد.

٢٦ - وفي إطار احترام الكرامة البشرية وحقوق الإنسان والحريات الأساسية، يتناول الإعلان العالمي المسائل الأخلاقية التي يثيرها مجال الطب وعلوم الحياة والتكنولوجيات المتصلة بهما، من حيث تطبيقها على الإنسان، مع مراعاة أبعادها الاجتماعية والقانونية والبيئية، ويحدد مبادئ عالمية ذات أهمية قصوى لتوجيه الدول الأعضاء في صياغة تشريعاتها في هذا الميدان. وتتناول المادة ٨ من الإعلان العالمي بصفة أكثر تحديدا مسألة "عدم التمييز وعدم الوصم". وتنص المادة ٩ على أنه من الواجب في نطاق الإعلان "احترام خصوصية الأشخاص المعينين وسرية معلوماتهم الشخصية. وينبغي، إلى أبعد حد ممكن، عدم استخدام تلك المعلومات أو الكشف عنها لأغراض غير التي جمعت من أجلها أو التي ووفق عليها، بما يتماشى مع القانون الدولي، وبخاصة القانون الدولي لحقوق الإنسان".

٢٧ - ولا تتناول المادة ١١ أشكال التمييز المشروع فيما بين الأشخاص بكافة ألوانها. وإنما تركز فقط على التمييز غير القانوني أو غير العادل أو غير المبرر بين الأشخاص بناء على أي سبب، من قبيل نوع الجنس أو العمر أو الأصل العرقي أو الإعاقة أو غير ذلك من الحالات البدنية أو العقلية أو الاجتماعية، أو الإصابات المرضية، أو الخصائص الجينية، وما شابه ذلك، على سبيل المثال لا الحصر. وينص الإعلان إلى جانب حظر التمييز على حظر الوصم. فتاريخ البحوث الطبية، حتى في الماضي القريب، يظهر نمطا مثيرا للقلق من التمييز ضد فئات مختلفة، من بينها بعض "الأجناس" والأقليات العرقية والنساء. وقد تستخدم عند وضع تصورات البحث وتشكيل مجموعات المقارنة فئات ينطوي توصيفها على مشاكل ثقافية أو أخلاقية أو قانونية، ويتطلب الأمر تواسلا فيما بين التخصصات المعنية من أجل تفادي الممارسات التمييزية.

٢٨ - ومن الجدير بالذكر أن الإعلان الذي وضعته اليونسكو قد أشير إليه بالفعل كنص دولي له أهميته في مواضع من بينها على سبيل المثال حكم صدر مؤخرا عن المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان.

٢٩ - ومن المهم للغاية الإشارة إلى أن نص الإعلان الجديد هو خطوة البداية وليس النهاية لعملية تهدف إلى إضفاء الطابع الدولي على الأخلاقيات الأحيائية. ومن ثم، يجب إيلاء اهتمام خاص لتطبيق مبادئ الإعلان ونشره والترويج له. وسيجري تشجيع الدول الأعضاء التي لم تنشئ بعد لجانا معنية بالأخلاقيات الأحيائية على أن تفعل ذلك؛ وعلى تشجيع النقاش العام التعددي المستنير؛ وتعزيز التثقيف والتدريب في مجال الأخلاقيات الأحيائية، واتخاذ التدابير القانونية اللازمة لتسهيل إجراء البحوث العابرة للحدود الوطنية. وسوف تستمر المنظمات الدولية، من قبيل اليونسكو، في مساعدة البلدان على وضع الهياكل الأساسية الأخلاقية بحيث يمكن للإنسان في كل مكان أن يستفيد من أوجه التقدم العلمي والتكنولوجي في إطار من احترام حقوق الإنسان والحريات الأساسية.

#### باء - شعبة السياسات والتنمية الاجتماعية، إدارة الشؤون الاقتصادية والاجتماعية

٣٠ - ترغب شعبة السياسات والتنمية الاجتماعية، إدارة الشؤون الاقتصادية والاجتماعية، في توجيه انتباه المجلس الاقتصادي والاجتماعي إلى العناصر التالية عند نظره في متابعة وتنفيذ قرار المجلس.

٣١ - فبادئ ذي بدء، لدى المنتدى الدائم المعني بقضايا الشعوب الأصلية إدراك للقضايا المتعلقة بالخصوصية الجينية وعدم التمييز، ووعي بتلك القضايا. وقد نُقلت إلى المنتدى في أثناء دورته الخامسة التي عقدت في أيار/مايو ٢٠٠٦ معلومات وشواغل محددة بشأن المشروع الجينوغرافي، وهو مشروع حظي بتمويل جيد بلغ عدة ملايين من الدولارات، واعتمد المنتدى في الفقرة ٨٨ من تقريره (E/2006/43) تحت بند "حقوق الإنسان": التوصية المحددة التالية: "يوصي المنتدى الدائم بأن تدرس منظمة الصحة العالمية ومجلس حقوق الإنسان أهداف مشروع إجراء الدراسة الإثنوبولوجية الجينية لرسم خريطة لأنماط الهجرة البشرية التاريخية، التي تقترح جمع ١٠٠٠٠٠٠ عينة من الحمض الخلوي النووي (DNA) من أبناء الشعوب الأصلية في العالم لصياغة نظريات عن أنماط الهجرات التاريخية البشرية، وأن يوقف هذا المشروع فوراً وأن تتم توعية الشعوب الأصلية بشأن الحصول على الموافقة الحرة والمسبقة والمستنيرة للشعوب الأصلية في جميع المجتمعات المحلية التي تجري فيها أنشطة أو التي يعتزم إجراء أنشطة من هذا القبيل فيها". وبعد صدور هذه التوصية، أفيد بأن المشروع الجينوغرافي قد توقف.

٣٢ - ثانياً، في أثناء المفاوضات التي جرت بشأن نص اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، اقترح بعض من الدول الأعضاء إدراج إشارة إلى الخصوصية الجينية. ولم تجر الموافقة على هذا الاقتراح، أو على الاقتراح الآخر الذي دعا إلى أن تدرج في إحدى فقرات الديباجة إشارة إلى الإعلان الدولي المتعلق بالبيانات الجينية البشرية، الذي اعتمده المؤتمر العام لليونسكو.

#### رابعاً - الخاتمة والتوصية

٣٣ - يجري كل ثلاث سنوات منذ عام ٢٠٠١ إدراج مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز في جدول أعمال المجلس. وفي أثناء تلك الفترة، اضطلعت كيانات الأمم المتحدة، ولا سيما اليونسكو، بأعمال هامة في هذا الميدان. ولم يرد عدد يُذكر من الردود على المذكرة الشفوية التي أرسلتها الأمانة العامة تطلب فيها تقديم تعليقات على قرار المجلس الاقتصادي والاجتماعي ٩/٢٠٠٤. وبالنظر إلى أن الاستجابة كانت محدودة، ومراعاة لخضوع هذه المسألة للنظر في إطار منتديات أخرى تابعة للأمم المتحدة، قد يرغب المجلس في البت في أنسب المنتديات التي يمكن في إطارها مواصلة النظر في المسألة.