



## 经济及社会理事会

Distr.: General  
2 May 2008  
Chinese  
Original: English

### 2008 年实质性会议

2008 年 6 月 30 日至 7 月 25 日，纽约

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

根据理事会第 2007/269 号决定提交的本报告介绍了各会员国和联合国各实体对在联合国系统内审议基因隐私权与不歧视问题的最适当论坛的看法，并就建立一个可每三年向其汇报一次的机构间协调机制向理事会提出了一个建议。

\* E/2008/100。



## 一. 引言

1. 经济及社会理事会在 2001、2004 和 2007 年实质性会议上审议了基因隐私权与不歧视问题。<sup>1</sup> 理事会就此通过了两项实质性决议,即第 2001/39 号和第 2004/9 号决议,敦促各国确保不根据基因资料歧视任何人。理事会在上述决议中还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。理事会敦促各会员国继续支持人类遗传学领域内的研究,强调这些研究及其应用应该严格尊重人权。此外,理事会还决定根据国际法和国际人权法继续审议基因隐私权与不歧视问题对伦理、法律、医疗、就业、保险和社会生活其它方面的各种影响。

2. 2007 年,各国政府和联合国系统各实体按理事会第 2004/9 号决议要求向秘书处提供的关于该领域内现有各项决议执行问题的信息和意见寥寥无几。考虑到各会员国兴趣有限,并考虑到有些联合国实体,特别是联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)在该领域内所开展的重要工作,秘书长在 2007 年向理事会提交的报告(E/2007/65)中建议理事会就进一步审议这一问题的最合适论坛作出决定。在 2007 年实质性会议上,理事会在第 2007/269 号决定中要求秘书长“同各会员国、联合国教育、科学及文化组织及其他相关的政府间实体协商,就审议基因隐私权与不歧视问题的最合适论坛提出建议,并向理事会 2008 年实质性会议提出报告。”

## 二. 会员国和联合国系统的看法

3. 根据理事会第 2007/269 号决定,秘书处于 2008 年 1 月 23 日向各会员国发出普通照会,并向教科文组织以及目前已经或今后有可能活跃在基因隐私权与不歧视问题领域内的若干联合国实体发了函。

### A. 会员国的看法

4. 秘书长收到了两个会员国的回函。古巴表示世界卫生组织是审议和讨论执行现有决议的最佳论坛。智利认为这个问题应该主要由人权理事会审议。

### B. 联合国教育、科学及文化组织的看法

5. 教科文组织报告说,教科文组织在生物伦理领域内的活动围绕三个轴心:(a) 制定标准的行动,旨在制定统一的国际原则框架以指导各会员国的政策;(b) 能力建设,以期加强会员国的伦理基础结构。应对科学和技术的应用与发展所带来的伦理问题;(c) 提高意识,即鼓励公众就伦理问题开展辩论,以使有关各方更好地理解在全球化世界中这些问题所牵涉的道德问题。

<sup>1</sup> 见 E/2003/91 和 Add. 1、E/2004/56 和 E/2007/65 和 Add. 1 和 2。

6. 在制定标准这一职能框架内，教科文组织通过了三项宣言，其中广泛涉及不歧视问题。这三项宣言分别是：《世界人类基因组与人权宣言》（1997 年）、<sup>2</sup>《世界人类遗传数据宣言》（2003 年）<sup>3</sup> 和《世界生物伦理与人权宣言》（2005 年）。<sup>4</sup> 这些文书构成了目前生物伦理领域内唯一得到会员国核准和承认的国际框架。在国际舞台上，这些文书已成为参照物，激发会员国和政府间组织的思考和行动。

7. 根据上述宣言的规定，教科文组织努力把提供基础结构以开展能力建设和伦理教育、建立和巩固国家生物伦理委员会以及促进公众讨论和提高意识的问题提上国际议程，从而继续促进实施国际社会所制定的原则，包括有关基因隐私和不歧视问题的原则。

8. 每一场科学革命都会伴随各种各样的伦理和社会问题。所谓的基因革命也不例外，它在国际范围内引发了一场广泛辩论，那就是如何将该领域内的进步所带来的毋庸置疑的好处与某些核心的人类价值相调和。无论制定什么样的限制和法律限定来界定遗传数据的保密性，遗传数据的搜集、处理和使用都会继续在一方面让那些从中看到治疗或缓解病患潜力的人寄予更多的希望，在另一方面让那些从中察觉个人自由意志和隐私被侵犯风险的人更加恐惧。

9. 鉴于遗传学及其应用影响到并涉及各种不同的领域，教科文组织认为没有一个论坛可以独立地全面处理基因隐私和不歧视问题；联合国系统所有组织在各自具体的职责范围内都可继续发挥相关作用。但是教科文组织在生物伦理领域内的长期经验及其在国际生物伦理委员会和政府间生物伦理委员会的知识专长，使之具备独特条件来推进它在这方面的伦理职责。

10. 教科文组织认为任何进一步的行动能否成功，取决于各国是否坚定地承诺继续朝这个方向开展活动和能否动员必要的资源。国家对向专业人士和普通群众进

<sup>2</sup> 《世界人类基因组与人权宣言》第 6 条明确地提出了基于遗传特征的歧视问题：“任何人都不应因其遗传特征而受到歧视，因此类歧视的目的或作用均为危及他的人权和基本自由以及对其尊严的承认”。第 7 条（“为研究或其他任何目的而保存或处理的与可识别之个人有关的遗传数据应按法律规定的条件予以保密”）规定必须保护遗传数据的保密性，这与隐私的一般原则相关。

<sup>3</sup> 《世界人类遗传数据宣言》的主要目标是：确保在搜集、处理、储存和使用人类遗传数据时，根据平等、正义和团结的原则尊重人的尊严、保护人权和基本自由。具体地讲，有些条款专门讲到了有关的保密和不歧视问题。仅举两条为例：宣言第 7 条提出了无论出于任何目的而搜集遗传数据都不得歧视和侮辱个人、家庭或群体的原则。第 14 条涉及与个人、家庭或一个可识别的群体相关的遗传数据的保密性，指出应该在国家一级确保这种保密性。具体地讲，在(b)段中禁止将与可识别的个人有关联的基因数据披露给第三方，特别提到了不得披露给雇主和保险公司。

<sup>4</sup> 《世界生物伦理与人权宣言》第 9 条涉及隐私和保密性问题，规定在宣言的范围之内，“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，不能为了其他目的而使用或提供这类信息”。第 11 条涉及不歧视和不诋毁问题，规定“不得以任何理由侵犯人的尊严、人权和基本自由，歧视和诋毁个人或群体”。

行教育和宣传所必须的各种战略、政策和方案的支持程度，决定了能否既最充分利用在遗传学和基因组学领域内所取得的突飞猛进的进步，同时又避免侵犯自由意志和隐私的风险。各国可发挥关键作用，确保为贯彻国际社会所通过的原则而采取的各项措施的相关性和有效性。

11. 根据上文所述，教科文组织建议理事会考虑可否通过一个决议，确认基因和不歧视问题在教科文组织所通过的生物伦理领域的国际法规框架（《世界人类基因组与人权宣言》、《世界人类遗传数据宣言》、《世界生物伦理与人权宣言》）内处理，各会员国、教科文组织或其他联合国机构所采取的旨在处理这一问题的任何进一步行动，包括通过能力建设和提高意识活动所采取的进一步行动，都应尊奉该框架所提出并得到国际社会公认的伦理原则。

### C. 联合国其他实体的看法

12. 联合国大学报告说，它参加了由教科文组织所协调、以生物伦理和相关问题为重点的政府间和机构间机制的讨论。因此，联合国大学建议，探讨理事会对基因隐私问题的立场时应与教科文组织协商并协调进行。

13. 联合国法律事务厅指出，基因隐私和不歧视问题传统上未被认为属于联合国法律机构的责任范围，如大会第六委员会和国际法委员会。法律厅进一步指出：鉴于这一议题所引发的问题绝大多数都是个人权利的问题，因此可交由人权框架内一个或具备更多有关专业知识的适当机构审议。

## 三. 结论和建议

14. 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。其间，联合国各实体，特别是教科文组织在这个领域已经开展了重要的工作。就秘书处征求对经社理事会第 2004/9 号决议和第 2007/269 号决定的意见的普通照会所作的答复很少。但是从所收到的答复来看，似乎有几个联合国实体应继续参与这一重要问题的工作。教科文组织发挥着关键作用，但是其他联合国实体，如世界卫生组织、联合国人权事务高级专员办事处也应推动这一领域内的国际努力。其他联合国实体也可以通过就此问题与兄弟机构定期交流而从中受益。

15. 因此，理事会不妨邀请教科文组织总干事就执行和跟进第 2001/39 和 2004/9 号决议以及教科文组织所通过的各项宣言与联合国其他实体进行协商，并组建一个机构间协调机制，如基因隐私和不歧视问题机构间特设任务组。理事会也不妨要求该任务组，或者任何其他可能建立的协调机制，在理事会 2010 年实质性会议上就该领域内相关新情况向理事会报告，其后可每三年报告一次。