



Основная сессия 2007 года
Женева, 2–27 июля 2007 года
Пункт 14(i) предварительной повестки дня*
**Социальные вопросы и вопросы
прав человека**

Генетическая конфиденциальность и недискриминация

Доклад Генерального секретаря

Резюме

Настоящий доклад содержит информацию и замечания, полученные от государств-членов и образований системы Организации Объединенных Наций в связи с резолюцией 2004/9 Экономического и Социального Совета, озаглавленной «Генетическая конфиденциальность и недискриминация». В докладе делается упор на возможности и опасности, связанные с новыми достижениями в области генетики, и рассматриваются осуществляющиеся инициативы по созданию рамок для обеспечения соблюдения генетической конфиденциальности и недискриминации, включая Всеобщую декларацию Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) о биоэтике и правах человека, принятие которой стало крупным событием международного значения после рассмотрения Советом этого вопроса в 2004 году. Доклад завершается рекомендациями в отношении возможной дальнейшей деятельности Совета по решению этого вопроса.

* E/2007/100.



I. Введение

1. Экономический и Социальный Совет рассматривал вопрос о генетической конфиденциальности и недискриминации на своих сессиях 2001 и 2004 годов¹. В 2004 году Совет принял резолюцию 2004/9, в которой он настоятельно призвал государства обеспечивать, чтобы никто не подвергнулся дискриминации по признаку генетической информации. Совет далее призвал государства принять надлежащие меры в различных областях для защиты граждан от неправильного использования генетической информации таким образом, чтобы это стало причиной дискриминации, и поддержал международные усилия по содействию деятельности в этой области. Совет постановил продолжать рассмотрение различных последствий вопроса генетической конфиденциальности и недискриминации в связи с этическими, юридическими, медицинскими, связанными с трудоустройством и страхованием и другими аспектами социальной жизни в соответствии с нормами публичного международного права и международного права в области прав человека, и просил Генерального секретаря довести эту резолюцию до сведения всех правительств, соответствующих международных организаций и функциональных комиссий, с тем чтобы обобщить комментарии, полученные в связи с этим, и прочую соответствующую информацию, и представить доклад Совету на его основной сессии 2007 года. В настоящем докладе содержатся ответы, полученные Секретариатом на направленную в связи с этим вопросом вербальную ноту.

II. Информация и замечания, полученные от государств-членов

Германия

2. В Германии общеправовые положения, регулирующие деятельность в медицинской области, вкуче с положениями о защите данных, содержащимися в федеральных законах и законах земель, образуют рамки для защиты генетических данных. В Коалиционном договоре, который является программным документом правительства на текущий легислативный период, предусмотрено статутное регулирование генетического тестирования человека. Один из законов призван определить области, в которых в силу связанных с диагностикой возможностей генетики человека требуется специальный стандартный уровень защиты для обеспечения прав конфиденциальности граждан. Такой закон регулировал бы генетическое тестирование для медицинских целей, включая дородовое генетическое тестирование, вопрос о частном медицинском страховании и трудовых отношениях, а также об использовании и защите генетических образцов и данных.

Ирак

3. Компетентные иракские власти изучили сообщение Секретариата относительно резолюции 2004/9 Экономического и Социального Совета, озаглавленной «Генетическая конфиденциальность и недискриминация», и хотели бы указать, что с учетом того факта, что лаборатория генетических отпечатков пальцев в Институте судебной медицины пока еще не полностью укомплектована

¹ См. резолюцию 2001/39 Совета и решение 2003/232; E/2003/91 и Add.1; и E/2004/56.

оборудованием и что в настоящее время нигде больше в Ираке таких лабораторий не существует, Ирак не принимает никаких мер в области генетической конфиденциальности и недискриминации в той мере, в какой это касается судебно-медицинского генетического тестирования в министерстве здравоохранения Ирака. В этой связи министерство здравоохранения Ирака просит Секретариат Организации Объединенных Наций предоставить ему подробную информацию о соответствующих пунктах резолюции, особенно о пункте, в котором к государствам обращается настоятельный призыв защищать конфиденциальность тех лиц, которые должны проходить генетическое тестирование для изучения опыта стран региона в этой связи.

Польша

4. Резолюция 2004/9 Совета является важным и своевременным документом, укрепляющим уважение к правам человека в области генетической конфиденциальности. В резолюции, в частности, рассматривается ряд вопросов, содержащихся в принятых ЮНЕСКО международных декларациях, в частности во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и в Международной декларации о генетических данных человека, которые упомянуты в резолюции, а также во Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека, принятой в 2005 году — через год после принятия резолюции 2004/9 Совета. В этой важной Декларации, в которой также заявляется о связи между биоэтикой и правами человека, в статьях 6 и 7 рассматривается вопрос о предварительном, свободном, информированном и явном согласии, упоминаемом в пункте 4 постановляющей части резолюции. В Декларации подчеркивается, что существующая у соответствующего лица возможность отзывать свое согласие «в любое время и по любой причине без негативных последствий или ущерба» должна обеспечиваться как в области научных исследований, так и в медицинской практике (статья 6, пункты 1 и 2).

Словения

5. В области биомедицины и, в частности, генетики защита прав человека, помимо других законов о здравоохранении, регулируется Актом о ратификации Конвенции о защите прав человека и достоинства человеческого существа в связи с использованием достижений биологии и медицины, Конвенцией о правах человека и биомедицине и Дополнительным протоколом к Конвенции о запрещении клонирования человека (*Официальная газета Республики Словения*, № 70/98; *Международные договоры*, № 17/98) и Указом о ратификации Дополнительного протокола к Конвенции о правах человека и биомедицине относительно биомедицинских исследований (*Официальная газета Республики Словения*, № 108/05; *Международные договоры*, № 20/05). Протокол к Конвенции, регулирующий генетику человека, будет, судя по всему, открыт к подписанию уже в 2007 году. После завершения подготовки этого протокола Словения инициирует процедуру его подписания и ратификации.

6. Тем не менее министерство здравоохранения должно будет продолжать осуществление своего проекта по разработке национального закона в области генетики человека в соответствии с рекомендациями и предложением Национального комитета по медицинской этике.

7. Национальный комитет по медицинской этике, проводящий эффективную деятельность на основе применимых законов о здравоохранении Словении, представил следующие данные и предложения, касающиеся осуществления резолюции 2004/9 Совета в рамках деятельности Национального комитета по медицинской этике в отношении защиты генетических данных:

а) несколько лет назад Комитет участвовал в разработке закона о генной технологии. При обсуждении в парламенте глава 4 законопроекта, касающаяся генетики человека, была изъята, поскольку эта область должна регулироваться отдельным законом. Работа над этим законом еще не начата;

б) через представителя Республики Словения в Координационном комитете по биоэтике Совета Европы Комитет принимал участие в разработке Конвенции Овьедо, ориентированной на защиту генома человека в рамках главы IV. Комитет не обнаружил никаких нарушений положений главы IV (статьи 11–14) в Словении. Не было также обнаружено никакой деятельности, противоречащей положениям резолюции 2001/39 Совета;

в) что касается этики, то Комитет проводит в Республике Словения наблюдение за аналитическими исследованиями, в том числе с участием людей, и такие аналитические исследования нельзя проводить без предварительного разрешения. За последние несколько лет Комитет производил наблюдение за рядом аналитических исследований в области генетики в диапазоне от фармакогеномики до генетики народонаселения. Особенно деликатным моментом являются аналитические исследования для изучения генетической основы некоторых заболеваний или предрасположенности к заболеваниям. В этой связи Комитет выполняет положения Дополнительного протокола к Конвенции Овьедо в отношении биомедицинских исследований и дополнительного документа по вопросу о генетике человека к Конвенции Овьедо, который находится сейчас в стадии разработки. Практикующим врачам и исследователям хорошо известно о необходимости защиты конфиденциальности генетических данных и недопущения злоупотребления ими. Комитету пока еще не приходилось запрещать проведение каких-либо аналитических исследований или принимать какие-либо иные меры по обеспечению безопасности;

г) Комитет пока не обнаружил каких-либо попыток необоснованно использовать генетическое тестирование или шагов дискриминационного характера на основе генетических данных, будь то со стороны работников в страховом бизнесе или в других областях.

8. В соответствии с международными рекомендациями осуществляется ряд мероприятий по защите прав человека в сфере генетики человека через отдел медицинской генетики (Департамент по вопросам акушерства и гинекологии, Университетский медицинский центр Любляны), медицинский факультет Люблянского университета (в числе предметов, в частности, генетика и права человека) и Словенскую медицинскую ассоциацию. В рамках этой ассоциации Ассоциация генетики человека подготовила несколько экспертных докладов по вопросам конфиденциальности и разглашения информации, генетического тестирования детей, пресимптоматического диагноза, хранения генетического материала и т.д. Экспертная деятельность такого рода позволяет добиваться регулирования и соблюдения прав человека в сфере генетики. В ее рамках распространяется также информация по этим вопросам среди врачей и исследователей. Комитет не выявил никаких нарушений в области генетической конфиден-

циальности либо потенциальной дискриминации в генетическом тестировании и обработке, использовании и хранении данных о генетическом тестировании.

Испания

[Подлинный текст на испанском языке]

9. Защита индивидуума в ходе обработки его личных данных, включая результаты генетического тестирования, в нормативном порядке регулируется в Испании Основным законом 15/1999 от 13 декабря — «О защите личных данных». Как предусмотрено положениями статьи 7.3 вышеупомянутого Основного закона, «Личные данные, касающиеся расового происхождения, состояния здоровья и сексуальной жизни, могут запрашиваться, использоваться и передаваться кому-либо лишь в тех случаях, когда это связано с защитой общих интересов и с учетом положений Закона или же с явно выраженного согласия соответствующего лица».

10. Принимая во внимание, что, согласно рекомендации № R 97 (5) Комитета министров Совета Европы, данные, содержащие генетическую информацию соответствующих лиц, считаются данными, касающимися здоровья, и, с учетом положений вышеупомянутой статьи 7.3 Основного закона, данные, полученные в результате генетического тестирования, могут использоваться исключительно с согласия объекта такого тестирования. Таким образом, судебнопроводимые нормы Испании соответствуют положениям резолюции 2004/9 Совета.

11. Аналогичным образом рекомендации, содержащиеся в вышеупомянутой резолюции Совета, включены и в законопроект о биомедицинских исследованиях, который по предложению правительства Испании уже обсуждается в парламенте на предмет его скорейшего принятия.

12. С другой стороны, следует отметить, что в рамках Организации Объединенных Наций основополагающее право на защиту конфиденциальных данных со всей очевидностью признается в резолюции 45/95 Генеральной Ассамблеи, принятой 14 декабря 1990 года и посвященной руководящим принципам, регламентирующим использование компьютеризованных карточек, содержащих данные личного характера (которые известны как «Директивы в области защиты данных Организации Объединенных Наций»).

13. В этой связи, поскольку в вышеупомянутой резолюции Совета недвусмысленно упоминается о «генетической конфиденциальности», при ее воплощении в жизнь необходимо учитывать все имеющиеся в этой области нормативные документы и всю проделанную ранее работу в рамках Организации Объединенных Наций, в частности вышеупомянутую резолюцию 45/95 Генеральной Ассамблеи, конкретно установившую принципы, которые должны регулировать основополагающее право на защиту данных.

Соединенные Штаты Америки

14. К числу основных принципов правительства Соединенных Штатов в вопросах генетической конфиденциальности и дискриминации в области медицинского страхования относятся следующие:

а) страховые компании не имеют права отказывать в медицинском страховании на основании исключительно генетической предрасположенности здорового индивидуума к какому-либо заболеванию в будущем;

б) страховые компании не могут корректировать размер взносов по медицинскому страхованию исходя исключительно из генетической предрасположенности здорового индивидуума (или группы) к какому-либо заболеванию в будущем; и

с) страховые компании не могут запрашивать или требовать проведения генетического тестирования в качестве условия для предоставления медицинского страхования.

Генетическая дискриминация в области страхования

15. В Соединенных Штатах правилом о конфиденциальности медицинской информации (установленным в соответствии с Законом о сохранении права на медицинское страхование и подотчетности (ПМСП) 1996 года) предусмотрены меры по защите некоторых отдельно определяемых видов медицинской информации, которая называется защищенной медицинской информацией (ЗМИ), имеющейся в планах медицинского страхования (в том числе и у компаний, предоставляющих медицинское страхование), в координационных центрах медицинского обслуживания и у некоторых врачей, передающих информацию о здоровье людей в связи с некоторыми электронными транзакциями. Подлежащая защите информация включает и генетическую информацию.

16. В главе I вышеупомянутого закона запрещается дискриминация при включении в планы группового страхования на основании состояния здоровья, включая дискриминацию исключительно по признаку генетической информации. В главе I Закона также запрещено повышать размер взноса или уровень доплаты, производимой индивидуумом в план группового страхования (большой размер оплаты, чем среди имеющих такой же страховой пакет участников плана), на основе имеющейся об этом человеке генетической информации (или других факторов, определяющих статус участника плана медицинского страхования). В главе I Закона системам и компаниям, предоставляющим групповое медицинское страхование, также запрещается использовать генетическую информацию — при отсутствии медицинского диагноза состояния, связанного с такой генетической информацией, — в качестве основания для «исключения в силу существующей доклинической болезни». Без такого положения предоставляющая медицинское страхование компания потенциально могла бы определять то или иное лицо как имеющее существующую доклиническую болезнь на основе его генетической информации и затем отказываться платить этому человеку за лечение какого-либо заболевания по этой линии в течение некоторого периода после вступления этого человека в план страхования.

Достижения в области геномной медицины

17. В апреле 2003 года в рамках Проекта генома человека была опубликована вся ДНК-цепочка генома человека, книга генетического кода человека, содержащего 3 млрд. знаков. Цель этого крупного проекта состояла в том, чтобы способствовать улучшению здоровья людей. Имея теперь в своем распоряжении всю структурную цепочку генома человека, ученые стали намного быстрее понимать всю генетическую функцию и разрабатывать новые клинические ме-

тоды, средства диагностического тестирования и процедуры лечения. Генетическая информация может приносить колоссальную пользу как самим пациентам, так и их врачам, поскольку она может выявлять потенциальные риски для здоровья и предлагать надлежащие превентивные стратегии или меры. По мере получения нами дальнейшей информации в рамках Проекта генома человека, такие клинические формы применения будут все в большей степени определять имеющиеся и лечебные варианты для многих общих заболеваний.

18. В настоящее время имеется возможность проведения в клинических условиях приблизительно 680 генетических тестов, а еще 350 — в форме экспериментальных исследований. Количество тестов стремительно возрастает. В некоторых случаях эти тесты дают пациентам возможность получить индивидуальную картину предрасположенности к различным заболеваниям. Со временем в нашем распоряжении будет иметься широкий выбор новых профилактических мер, которые помогут людям уменьшать опасность предрасположенности к тем или иным заболеваниям. Первоочередное и главное внимание должно быть уделено вопросу о том, как получаемая в результате генного тестирования информация будет влиять на состояние нашего здоровья и как мы, совместно с врачами и органами медицинской помощи, сможем использовать эту информацию для принятия правильных лечебных решений. В то же время следует принять меры к тому, что информация о потенциальной предрасположенности пациента к какому-либо заболеванию в будущем не использовалась страховыми компаниями как исключительная основа для отказа в медицинском страховании.

Факторы, препятствующие оказанию эффективной помощи

19. Национальный институт по вопросам здравоохранения (НИЗ) министерства здравоохранения и социального обслуживания Соединенных Штатов Америки (ЗСО) порой сталкивается с трудностями в привлечении участников к медицинским исследованиям, поскольку потенциальные участники боятся, что их генетическая информация будет сообщена страховым компаниям или работодателям, которые в свою очередь будут использовать ее дискриминационным по отношению к этим лицам образом. Например, участникам проводимого ЗСО/НИЗ предварительного исследования по раковым заболеваниям прямой кишки, прежде чем предлагать проведение генетического тестирования, была предоставлена общая информация и консультативные услуги специалистов. На вопрос о том, какие факторы могли бы вызвать у них желание пройти такое тестирование, подавляющее большинство опрошенных указали, что они хотят знать о потенциальных рисках для здоровья их детей и получить информацию, которая поможет им правильно планировать наблюдение на предмет выявления раковых заболеваний.

20. Когда их спросили, в силу каких факторов они не стали бы участвовать в тестировании, главной причиной 39 процентами опрошенных было названо опасение потерять медицинскую страховку. В связи с аналогичным исследованием, включающим генетическое тестирование на предмет повышенного риска рака груди или матки, одна треть от общего числа отказавшихся участвовать указали, что причиной для этого был страх генетической дискриминации. По мере выхода генетики за рамки исследовательских лабораторий и внедрения в широкую медицинскую практику эта проблема будет лишь обостряться.

21. Таким образом, страх потенциальной дискриминации ставит под угрозу способность общества использовать новые генетические технологии для улучшения здоровья людей и возможности для проведения исследований, которые нужны нам для понимания, лечения и профилактики имеющих генетическую основу заболеваний. Задача заключается в том, чтобы расширять масштабы научных исследований, способствовать преобразованию новых открытий в практические средства спасения жизни людей и проводить такую государственную политику, которая не допускала бы необоснованного, несправедливого и дискриминационного использования генетической информации.

Существующие законы

22. Отдельные штаты в целом регулируют страхование в Соединенных Штатах по-другому, чем предусмотрено сферой действия Закона о гарантированном пенсионном доходе трудящихся. В настоящее время во многих штатах страховым компаниям запрещается использовать генетическую информацию в следующих целях: а) отклонение заявлений о получении медицинского страхования или о включении в план страхования (в том числе определении права на страхование), б) использование в качестве основы для применения изъятий по признаку доклинического заболевания или с) для определения льгот или изъятий в соответствии с индивидуальным страхованием или страхованием по плану. Кроме того, многие штаты регулируют использование генетической информации для целей определения размера взноса страхуемого, либо при поступлении от него первоначального заявления/включения в страховку, либо при ее возобновлении.

23. Как упоминалось выше, конгресс Соединенных Штатов рассматривал несколько основных связанных с дискриминацией вопросов в 1996 году в Главе I Закона о медицинском страховании. Закон о медицинском страховании запрещает дискриминацию в отношении включения в планы медицинского страхования по признаку состояния здоровья (включая дискриминацию на основе генетической информации как единственного определяющего фактора), запрещает повышение размера оплаты за медицинскую страховку какого-либо лица в групповом плане на основе исключительно его или ее генетической информации и запрещает использование генетической информации в качестве единственной основы для применения изъятия на случай доклинического заболевания в рамках плана группового страхования при отсутствии диагноза, сопровождающего такую информацию.

Конфиденциальность

24. В Главе II Закона о медицинском страховании конгресс Соединенных Штатов предоставляет министерству ЗСО право установить правило конфиденциальности информации о здоровье человека, защищающее определяемые на индивидуальной основе типы касающейся здоровья информации, включая генетическую информацию, имеющуюся в распоряжении планов медицинского страхования (включая компании, гарантирующие медицинское страхование), центры, координирующие и распространяющие информацию медицинского характера, а также некоторых врачей и медицинские учреждения, которые препровождают медицинскую информацию в связи с определенным типом электронных транзакций. Подготовленное в результате правило о конфиденциальности носит весьма широкий и всеобъемлющий характер и регулирует порядок

использования и разглашения такой информации — которая получила название защищаемой медицинской информации. В правиле предусмотрено, что подчиняющаяся его действию организация не может использовать или разглашать защищенную медицинскую информацию, кроме тех случаев, когда такое использование или разглашение конкретно разрешено или требуется правилом. Требуемое разглашение информации нуждается в согласии соответствующего лица или в определении и обеспечении выполнения надлежащего процесса силами министерства здравоохранения и социального обслуживания. Правило позволяет подпадающему под его действие образованию использовать или обнародовать защищенную медицинскую информацию без согласия самого лица в связи с некоторыми видами операций, связанных с лечением, оплатой и медицинским уходом (включая прием на страхование и другие действия, связанные с предоставлением, возобновлением или заменой медицинского страхования/льгот). Защищенная медицинская информация может также использоваться или разглашаться без вышеупомянутого согласия, но при условии ряда ограничений для некоторых имеющих общенародное значение целей, как-то охрана здоровья населения (например, сообщения о серьезных инфекционных заболеваниях государственным органам здравоохранения), деятельность правоприменительных органов, научно-исследовательская деятельность и ряд других схожих с ними целей. Кроме того, правило допускает некоторые другие случаи использования и распространения информации без явно выраженного согласия лица. Однако в отсутствие конкретного разрешения в правиле о конфиденциальности подпадающее под его действие образование может использовать или обнародовать защищенную медицинскую информацию лишь для какой-то конкретной цели в случае, если соответствующее лицо дало письменное разрешение. Выполнение правила о конфиденциальности стало требоваться начиная с 14 апреля 2003 года для большинства подпадающих под его действие образований, а с 14 апреля 2004 года — для мелких планов медицинского страхования.

III. Информация и комментарии, представленные системой Организации Объединенных Наций

A. Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры

25. Учитывая необходимость создания универсальных этических рамок в контексте принятия в 1997 году Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и в 2003 году Международной декларации о генетических данных человека, Генеральная конференция ЮНЕСКО по своей тридцать третьей сессии 19 октября 2005 года приняла путем аккламации Всеобщую декларацию по биоэтике и правам человека. Впервые в истории биоэтики государства-члены торжественно заявили в этом документе о твердой приверженности международного сообщества делу соблюдения и воплощения в жизнь ряда универсальных принципов гуманности в контексте развития и применения достижения науки и техники, которые были сведены в единый текст.

26. В духе соблюдения человеческого достоинства, прав человека и основных свобод, Всеобщая декларация рассматривает этические вопросы, возникающие в сфере медицины, науки о жизни человека и связанных с ними технологий, в

той мере, в какой это касается человека, с учетом их социальных, правовых и экологических аспектов, и устанавливает важнейшие универсальные принципы, которыми должны руководствоваться государства-члены при разработке законов в этой области. В частности в статье 11 Всеобщей декларации более конкретно рассматривается вопрос о «Недопущении дискриминации и стигматизации». В статье 9 говорится, что в рамках Декларации «следует соблюдать неприкосновенность частной жизни соответствующих лиц и конфиденциальность касающейся их личной информации. В максимально возможной степени такую информацию не следует использовать или разглашать, кроме как для целей, для которых она была собрана или в отношении которых давалось согласие в соответствии с международным правом, в частности международными нормами в области прав человека».

27. В статье 11 Декларации не затрагиваются все формы законно обоснованных различий между людьми. Она касается лишь незаконной, несправедливой или необоснованной дискриминации одних людей другими на основе таких признаков, как половая принадлежность, возраст, этническое происхождение, инвалидность или какие-либо другие физические, умственные или социальные условия, заболевания или генетические характеристики и тому подобное. Перечень не является исчерпывающим. Помимо различных форм дискриминации, в Декларации также запрещается стигматизация. История медицинских исследований свидетельствует о наличии — даже в самое последнее время — тревожной тенденции к дискриминации различных групп, включая «расы», этнические меньшинства и женщин. В период концептуализации исследовательской деятельности и создания контрольных групп могут использоваться проблематичные с точки зрения культуры, морали или закона категории, и для недопущения дискриминационной практики требуется конструктивное взаимодействие между соответствующими дисциплинами.

28. Важно отметить, что Декларация ЮНЕСКО уже упоминается в качестве важного международного документа, в частности в недавнем постановлении Европейского суда по правам человека.

29. Важно отметить, что текст новой Декларации является не окончанием, а началом процесса интернационализации биоэтики. В этой связи необходимо уделять особое внимание применению принципов и распространению и пропаганде Декларации. Государства-члены, которые еще этого не сделали, должны будут создавать комитеты по биоэтике; активизировать неформальные плюралистические общенародные обсуждения; расширять масштабы подготовки кадров и обучения по вопросам биоэтики и принимать надлежащие правовые меры по содействию транснациональной и исследовательской деятельности. Международные организации, такие, как ЮНЕСКО, будут продолжать оказывать содействие странам в создании этической инфраструктуры, с тем чтобы люди повсеместно могли конструктивно пользоваться достижениями науки и техники в условиях соблюдения прав человека и основных свобод.

В. Отдел социальной политики и развития, Департамент по экономическим и социальным вопросам

30. Отдел социальной политики и развития Департамента по экономическим и социальным вопросам хотел бы обратить внимание Экономического и Соци-

ального Совета на следующие элементы для рассмотрения в контексте последующей деятельности по осуществлению его резолюции 2004/9.

31. Во-первых, Постоянный форум по вопросам коренных народов хорошо осведомлен о вопросах, касающихся генетической конфиденциальности и дискриминации, и внимательно следит за их рассмотрением. В ходе своей пятой сессии в мае 2006 года Форум получил подробную информацию и замечания относительно Генографического проекта, щедро финансируемого проекта на несколько миллионов долларов, и принял конкретную рекомендацию, содержащуюся в пункте 88 его доклада (E/2006/43), по пункту «Права человека»: «Постоянный форум рекомендует ВОЗ и Совету по правам человека изучить цели Генографического проекта, в рамках которого предлагается собрать 100 000 образцов ДНК у коренных народов, с тем чтобы сформулировать теорию относительно исторических мест миграции человека, а также немедленно приостановить осуществление Генографического проекта и информировать коренные народы о свободном, предварительном и осознанном согласии коренных народов во всех общинах, в которых осуществляются или запланированы мероприятия». В соответствии с этой рекомендацией сообщается, что осуществление Генографического проекта было приостановлено.

32. Во-вторых, во время обсуждения текста Конвенции о правах инвалидов несколько государств-членов предложили включать упоминание о генетической конфиденциальности. Это предложение наряду с другим предложением о включении в один из пунктов преамбулы упоминания о Международной декларации о генетических данных человека, принятой Генеральной конференцией ЮНЕСКО, поддержки не получило.

IV. Выводы и рекомендации

33. **Вопрос о генетической конфиденциальности и недискриминации на трехгодичной основе включается в повестку дня Совета с 2001 года. За указанный период образованиями Организации Объединенных Наций, в частности ЮНЕСКО, в этой области проделана важная работа. Лишь несколько откликов было получено в ответ на вербальную ноту, разосланную Секретариатом с просьбой о представлении замечаний по резолюции 2004/9 Экономического и Социального Совета. С учетом ограниченного количество откликов и принимая во внимание тот факт, что этот вопрос рассматривается и на других форумах Организации Объединенных Наций, Совет может пожелать принять решение о том, какие форумы являются наиболее подходящими для рассмотрения этого вопроса в будущем.**