

Distr.: General  
2 May 2008  
Arabic  
Original: English

# المجلس الاقتصادي والاجتماعي



الدورة الموضوعية لعام ٢٠٠٨

نيويورك، ٣٠ حزيران/يونيه - ٢٥ تموز/يوليه ٢٠٠٨

البند ١٤ (ط) من جدول الأعمال المؤقت\*

المسائل الاجتماعية ومسائل حقوق الإنسان

## الخصوصية الجينية وعدم التمييز

### تقرير الأمين العام

موجز

يقدم هذا التقرير عملاً بمقرر المجلس ٢٦٩/٢٠٠٧ لعرض آراء الدول الأعضاء وكيانات الأمم المتحدة بشأن أنسب المتدييات للنظر في مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز داخل منظومة الأمم المتحدة، ويوصي المجلس بإنشاء آلية تنسيق فيما بين الوكالات يمكنها تقديم تقارير إليه مرة كل ثلاث سنوات.



## أولا - مقدمة

١ - نظر المجلس الاقتصادي والاجتماعي في مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز في دوراته للأعوام ٢٠٠١ و ٢٠٠٤ و ٢٠٠٧<sup>(١)</sup> واتخذ بهذا الشأن القرارين الموضوعيين ٣٩/٢٠٠١ و ٩/٢٠٠٤، اللذين حث فيهما الدول على أن تكفل عدم تعرض أي شخص للتمييز على أساس المعلومات الجينية. كما شجع المجلس الدول في القرارين على اتخاذ تدابير في مختلف المجالات لحماية المواطنين من استخدام البيانات الجينية وإساءة استخدامها بما يؤدي إلى التمييز، وأعرب عن تشجيعه للجهود الدولية المبذولة لدعم الأنشطة المضطلع بها في هذا الميدان. وحث الدول على مواصلة دعم البحوث في مجال علم الوراثة البشرية، مع التأكيد على أن تراعي هذه البحوث وتطبيقاتها حقوق الإنسان مراعاة تامة. وقرر المجلس أيضا مواصلة النظر في مختلف الآثار المترتبة على مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز بالنسبة للجوانب الأخلاقية والقانونية والطبية والمتصلة بالعمالة والتأمين وغير ذلك من جوانب الحياة الاجتماعية، وفقا للقانون الدولي العام والقانون الدولي لحقوق الإنسان.

٢ - وفي عام ٢٠٠٧، تلقت الأمانة العامة بضعة ردود على الطلب الموجه عملا بقرار المجلس ٩/٢٠٠٤ للحصول على معلومات وتعليقات من الحكومات وكيانات منظومة الأمم المتحدة بشأن تنفيذ القرارين الحاليين في هذا المجال. وبالنظر إلى قلة اهتمام الدول الأعضاء بهذا الموضوع والعمل الهام الذي تقوم به بعض كيانات الأمم المتحدة في هذا المجال، لا سيما منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونسكو)، أوصى الأمين العام، في تقريره المقدم إلى المجلس في عام ٢٠٠٧ (E/2007/65)، بأن يبت المجلس في أنسب المنتديات لمواصلة النظر في المسألة. وفي دورة المجلس الموضوعية لعام ٢٠٠٧، طلب إلى الأمين العام، في مقرره ٢٦٩/٢٠٠٧، أن "يوصي، بالتشاور مع الدول الأعضاء ومنظمة اليونسكو والكيانات الحكومية الدولية الأخرى ذات الصلة، بالمتدى أو المنتديات الأنسب لمناقشة مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز، وأن يقدم تقريرا إلى المجلس في دورته الموضوعية لعام ٢٠٠٨".

## ثانيا - آراء الدول الأعضاء ومنظومة الأمم المتحدة

٣ - عملا بمقرر المجلس ٢٦٩/٢٠٠٧، وجهت الأمانة العامة مذكرة شفوية إلى الدول الأعضاء بتاريخ ٢٣ كانون الثاني/يناير ٢٠٠٨ ورسائل إلى اليونسكو وعدد من كيانات

(١) انظر E/2003/91 و Add.1 و E/2004/56 و E/2007/65 و Add.1 و 2.

الأمم المتحدة العاملة حالياً، أو التي من المحتمل أن تعمل، في مجال الخصوصية الجينية وعدم التمييز.

## ألف - آراء الدول الأعضاء

٤ - تلقى الأمين العام ردين من الدول الأعضاء، حيث رأت كوبا بأن منظمة الصحة العالمية هي أنسب المتدييات للنظر في القرارين الحاليين ومناقشة تنفيذهما؛ في حين ذهبت شيلي إلى وجوب عرض المسألة على نظر مجلس حقوق الإنسان في المقام الأول.

## باء - آراء اليونسكو

٥ - أفادت اليونسكو بأن أنشطتها في مجال أخلاقيات علم الأحياء تركز على ثلاثة محاور هي: (أ) الإجراءات المتعلقة بوضع المعايير، والغرض منها إحداث إطار مبادئ دولي مشترك لتوجيه سياسات الدول الأعضاء؛ و (ب) بناء القدرات بغية تعزيز الهياكل الأساسية في مجال الأخلاقيات لدى الدول الأعضاء لمعالجة القضايا الأخلاقية التي يثيرها تطبيق وتطوير العلم والتكنولوجيا؛ و (ج) إذكاء الوعي، أي التشجيع على إجراء مناقشة عامة حول القضايا الأخلاقية حتى يكون لدى الجهات المعنية العديدة فهم أفضل للقضايا الأخلاقية المطروحة في عالم أخذ في التعملم.

٦ - وفي إطار مهمة وضع المعايير، اعتمدت اليونسكو ثلاثة إعلانات تعالج فيها مسألة عدم التمييز معالجة مستفيضة، وهي الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان (١٩٩٧)<sup>(٢)</sup>، والإعلان الدولي بشأن البيانات الجينية البشرية (٢٠٠٣)<sup>(٣)</sup>، والإعلان العالمي

(٢) تناول المادة ٦ من الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان بصراحة مسألة التمييز القائم على الخصائص الجينية، فتنص على أنه: "لا يجوز أن يتعرض أي شخص للتمييز القائم على صفاته الجينية والذي يكون غرضه أو نتيجته النيل من حقوق الإنسان وحرياته الأساسية والمساس بكرامته". وتنص المادة ٧ على حماية سرية الخصوصية الجينية، وهي ذات صلة بمبدأ الخصوصية العام ("ينبغي، وفقاً للشروط التي يحددها القانون، حماية سرية البيانات الجينية المرتبطة بشخص يمكن تحديد هويته، والمحافظة أو المجهزة لأغراض البحث أو لأي غرض آخر").

(٣) الغرض الرئيسي من الإعلان الدولي بشأن البيانات الجينية البشرية هو ضمان احترام كرامة الإنسان وحماية حقوقه وحرياته الأساسية عند جمع البيانات الجينية البشرية وتجهيزها وحفظها واستخدامها، وفقاً لمتطلبات المساواة والعدل والتضامن. وتتناول بعض المواد على وجه الخصوص مسألتى السرية وعدم التمييز بهذا الشأن. وتنص المادة ٧ من الإعلان، مثلاً، على مبدأ عدم التمييز وعدم الوصم تجاه شخص أو أسرة أو جماعة ما، أيما كان الغرض من جمع البيانات الجينية. وتعالج المادة ١٤ ضرورة أن تضمن على المستوى الوطني سرية البيانات الجينية المرتبطة بشخص أو أسرة أو جماعة يمكن تحديد هويتها. وتنص الفقرة (ب) الخاصة على منع إحالة البيانات الجينية المرتبطة بشخص يمكن تحديد هويته إلى طرف ثالث، وتخص بالذكر أرباب العمل وشركات التأمين.

بشأن أخلاقيات علم الأحياء وحقوق الإنسان (٢٠٠٥)<sup>(٤)</sup>. وهذه الصكوك هي الإطار الوحيد على الصعيد الدولي الذي وافقت عليه الدول الأعضاء وأقرته في مجال أخلاقيات علم الأحياء. وقد أصبحت مرجعا وحافزا على التفكير والعمل على المستوى الدولي، سواء في الدول الأعضاء أو فيما بين المنظمات الحكومية الدولية.

٧ - ووفقا لأحكام الإعلانات المذكورة، تسعى اليونسكو إلى أن تدرج في الاهتمامات الدولية مسألة توفير الهياكل الأساسية لبناء القدرات، والتوعية بالأخلاقيات، وإنشاء لجان وطنية لأخلاقيات علم الأحياء وتعزيزها، والتشجيع على إجراء مناقشة عامة وتوعية الجمهور بهذا الشأن، وبالتالي تُوصل تعزيز وتيسير تنفيذ المبادئ التي وضعها المجتمع الدولي، بما فيها المبادئ المتصلة بمسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز.

٨ - إن جميع الثورات العلمية تطرح مجموعة من القضايا الأخلاقية والاجتماعية. ولا يستثنى ما يدعى بالثورة الجينية من هذه القاعدة، حيث إنها تثير نقاشا دوليا واسع النطاق حول كيفية التوفيق بين فوائد التقدم في هذا المجال التي لا يختلف حولها اثنان وبعض القيم الإنسانية الأساسية. ومهما تكن القيود والحدود القانونية التي تضع الخطوط الحمراء فيما يتعلق بسرية البيانات الجينية، فإن جمع تلك البيانات ومعالجتها واستخدامها ما زال محط الآمال المتعاضمة للجهات التي لا ترى فيها إلا الجوانب الإيجابية، ومن جهة أخرى، المخاوف المتزايدة للجهات التي تخشى المساس بحرية إرادتها وخصوصيتها.

٩ - وبالنظر إلى أن لعلم الوراثة وتطبيقاته تأثيرات وآثار في مختلف المجالات، فإن اليونسكو ترى بأنه لا يمكن تحديد منتدى واحد بعينه لمعالجة مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز ككل، وبأن أدوار جميع المؤسسات التابعة لمنظمة الأمم المتحدة، كل في مجال اختصاصه، لا تفقد أهميتها بهذا الشأن. ومن جهة أخرى، تحتل اليونسكو موقعا فريدا يؤهلها لأداء مهامها في مجال الأخلاقيات بهذا الشأن، بحكم تجربتها الطويلة في مجال أخلاقيات علم الأحياء وخبرتها في إطار اللجنة الدولية لأخلاقيات علم الأحياء واللجنة الحكومية الدولية لأخلاقيات علم الأحياء.

(٤) تتناول المادة ٩ من الإعلان العالمي بشأن أخلاقيات علم الأحياء وحقوق الإنسان مسألتين الخصوصية والسرية، وتنص على أنه من الواجب في نطاق الإعلان "احترام خصوصية الأشخاص المعنيين وسرية معلوماتهم الشخصية. وينبغي، قدر الإمكان، 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". وتعالج المادة ١١ مسألة عدم التمييز وعدم الوصم وتنص على أنه "ينبغي ألا يتعرض أي شخص أو جماعة للتمييز أو الوصم لأي سبب من الأسباب، بما فيه مساس بكرامة الإنسان ونيل من حقوقه وحرياته الأساسية".

١٠ - وترى اليونسكو أن نجاح أية إجراءات أخرى سيتوقف على الالتزام الراسخ للدول بمواصلة القيام بأنشطة في هذا الصدد وقدرتها على حشد الموارد اللازمة. ولا يمكن الاستفادة إلى أقصى حد من التقدم الهائل في علم الوراثة وعلم الجينوميات، دون المساس بحرية الإرادة والخصوصية، إلا بالقدر الذي تدعم به الدول الاستراتيجيات والسياسات والبرامج اللازمة في مجال التعليم والإعلام الموجهين للمهنيين وعمامة الجمهور. وينبغي للدول أن تؤدي دورا رئيسيا في كفالة أهمية وفعالية جميع التدابير المتخذة لتنفيذ المبادئ المعتمدة من قبل المجتمع الدولي.

١١ - وبناء على ما تقدم، توصي اليونسكو المجلس بالنظر في إمكانية اتخاذ قرار يعترف بمعالجة مسألة علم الوراثة وعدم التمييز ضمن الإطار القانوني الدولي الذي اعتمده اليونسكو في مجال أخلاقيات علم الأحياء (الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان والإعلان الدولي بشأن البيانات الجينية البشرية والإعلان العالمي بشأن أخلاقيات علم الأحياء وحقوق الإنسان). وينبغي أن تركز أية إجراءات جديدة تتخذها الدول الأعضاء أو اليونسكو أو مؤسسات الأمم المتحدة الأخرى بهدف معالجة هذه المسألة، بطرق من بينها أنشطة بناء القدرات وإذكاء الوعي، على المبادئ الأخلاقية المنصوص عليها في ذلك الإطار والمعترف بها من قبل المجتمع الدولي.

### جيم - آراء كيانات الأمم المتحدة

١٢ - أفادت جامعة الأمم المتحدة بأنها تشارك في مناقشات آليات حكومية دولية وآليات مشتركة بين الوكالات تتولى اليونسكو تنسيقها وتركز على موضوع أخلاقيات علم الأحياء والمسائل ذات الصلة. لذلك توصي الجامعة باستكشاف النهج الذي يتبعه المجلس إزاء مسألة الخصوصية الجينية، بالتشاور والتنسيق مع اليونسكو.

١٣ - ولاحظ مكتب الشؤون القانونية التابع للأمم المتحدة أن مسألة الخصوصية الجينية وعدم التمييز لا تعتبر عادة من المسائل الواقعة في نطاق اختصاص الهيئات القانونية للأمم المتحدة، مثل اللجنة السادسة للجمعية العامة ولجنة القانون الدولي. ولاحظ المكتب أيضا أنه بالنظر إلى أن الموضوع أثار قضايا يتعلق معظمها بحقوق الأفراد، فيمكن عرضه على الهيئة المناسبة في إطار حقوق الإنسان، مما سيسهل كثيرا الاستعانة بخبراء مختصين في هذا المجال.

## ثالثاً - استنتاج وتوصية

١٤ - تدرج كل ثلاث سنوات منذ عام ٢٠٠١ 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 ترد سوى بضعة ردود على المذكرة الشفوية التي أرسلتها الأمانة العامة للحصول على تعليقات وآراء بشأن قرار المجلس ٩/٢٠٠٤ ومقرره ٢٠٠٧/٢٦٩. غير أنه يتبين من الردود الواردة وجوب مواصلة عدة كيانات تابعة للأمم المتحدة أداء دورها في معالجة هذه المسألة الهامة. وإذا كانت اليونسكو تؤدي دوراً حاسماً بهذا الشأن، فإن كيانات أخرى في الأمم المتحدة، مثل منظمة الصحة العالمية ومفوضية الأمم المتحدة لحقوق الإنسان، ينبغي أن تساهم أيضاً في الجهود الدولية المبذولة في هذا المجال. وبإمكان كيانات أخرى تابعة للأمم المتحدة أن تستفيد أيضاً عن طريق عمليات تبادل منتظمة بهذا الشأن مع وكالات من أسرة الأمم المتحدة.

١٥ - وبناء على ذلك، قد يرغب المجلس في دعوة المدير العام لليونسكو إلى التشاور مع كيانات أخرى تابعة للأمم المتحدة بشأن تنفيذ ومتابعة القرارين ٣٩/٢٠٠١ و ٩/٢٠٠٤ والإعلانات المعتمدة من قبل اليونسكو، وتشكيل آلية تنسيق فيما بين الوكالات، تكون مثلاً على شكل فرقة عمل مشتركة بين الوكالات مخصصة لموضوع الخصوصية الجينية وعدم التمييز. وقد يرغب المجلس أيضاً في أن يطلب من فرقة العمل هذه، أو أي آلية تنسيق أخرى يجري إنشاؤها، إطلاعه على آخر المستجدات ذات الصلة بهذا الموضوع في دورته الموضوعية لعام ٢٠١٠ ومرة كل ثلاث سنوات بعد ذلك.