

مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية

التقديم

المصدر: القرار ١٦٥ م ت/٣,٤,٢.

الخلفية: دُعي المدير العام، بموجب القرار المذكور، إلى أن يقدم مشروع إعلان دولي بشأن البيانات الوراثية البشرية إلى المؤتمر العام في دورته الثانية والثلاثين لاعتماده.

الغرض: تلخص هذه الوثيقة المراحل الرئيسية لإعداد مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، الذي يرد في القسم ثالثا. ويتضمن ملحقا الوثيقة تقرير اجتماع الخبراء الحكوميين الذي دعاه المدير العام إلى الانعقاد تطبيقا لقرارات المجلس التنفيذي ذات الصلة، ثم قائمة الدول والمنظمات التي كانت ممثلة في ذلك الاجتماع.

وستصدر ضميمه لهذه الوثيقة تتضمن النتائج التي تسفر عنها دراسة المجلس التنفيذي لمشروع الإعلان في دورته السابعة والستين بعد المائة (البند ٥,٣)، والقرار الذي اتخذته في هذا الشأن.

أولاً - مقدمة

١ - وافق المؤتمر العام في دورته الحادية والثلاثين (أكتوبر/تشرين الأول - نوفمبر/تشرين الثاني ٢٠٠١) على اقتراح المدير العام بالشروع في إعداد وثيقة دولية بشأن البيانات الوراثية وطلب "من المدير العام أن يطلع على التدابير التي يعتزم اتخاذها فيما يتعلق بآراء وتوصيات اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا واللجنة الدولية الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا بشأن إمكانية إعداد وثيقة دولية عن البيانات الوراثية" (الفقرة ٥ من القرار ٣١/م/٢٢).

٢ - وتتضمن هذه الوثيقة عرضاً للمراحل التي أفضت إلى إعداد مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، الوارد في القسم ثالثاً.

ثانياً - إعداد مشروع الإعلان بشأن البيانات الوراثية البشرية

٣ - رأى المشاركون في اجتماع المائدة المستديرة لوزراء العلوم بشأن "أخلاقيات البيولوجيا: تحد دولي"، الذي نظمه المدير العام يومي ٢٢ و ٢٣ أكتوبر/تشرين الأول ٢٠٠١، أنه ينبغي النظر في استكمال الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان بوثائق مناسبة (البند ٧(١) من بيان الاجتماع).

٤ - والواقع أن اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا قد بدأت دراسة مسألة البيانات الوراثية منذ عام ١٩٩٩ بإعداد تقرير عن "السرية والبيانات الوراثية"، ثم دراسة أخرى انتهت منها في عام ٢٠٠٢ هي "البيانات الوراثية: دراسة أولية أعدتها اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا عن جمع هذه البيانات ومعالجتها وحفظها واستخدامها".

٥ - وعقب الدورة الحادية والثلاثين للمؤتمر العام مباشرة، شكلت اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، بناء على طلب المدير العام، فريق صياغة خاص اشترك في رئاسته السيدة نيكول كستيو (فرنسا) والقاضي باتريك روبنسون (جامايكا)، كلف بصياغة اقتراحات تتعلق بشكل ومضمون وثيقة دولية عن البيانات الوراثية. وأثناء الاجتماعات الثلاث الأولى التي عقدها فريق الصياغة (في فبراير/شباط وأبريل/نيسان ويوليو/تموز)، أبدى الفريق تفضيله الواضح لوضع وثيقة غير ملزمة، واختار منذ البداية صيغة إعلان يشكل إعدادها لا متابعة منطقية فحسب للإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان (١٩٩٧)، بل يشكل أيضاً وسيلة لتنفيذه.

٦ - ثم أوضح المجلس التنفيذي، في دورته الخامسة والستين بعد المائة التي عقدها في أكتوبر/تشرين الأول ٢٠٠٢، بعد أن درس أعمال اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، أنه "يترك في آن معا ما تتسم به مسألة البيانات الوراثية من تعقيد واتساع، والحاجة الملحة إلى وضع مبادئ ومعايير يتم إقرارها واعتمادها على الصعيد الدولي" ورأى "أن من الضرورة الملحة أن تقوم المنظمة بإعداد إعلان دولي بشأن البيانات الوراثية البشرية يراعي احترام كرامة الإنسان وحقوقه وحرياته" (القرار ١٦٥ م ت/٣،٤،٢).

٧ - وشرع فريق الصياغة التابع للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، استناداً إلى المهمة التي أناطها به المجلس التنفيذي، في صياغة مخطط أولي للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، قامت اللجنة

الدولية لأخلاقيات البيولوجيا بدراسته في جلسة عامة إبان دورتها التاسعة (مونتريال، ٢٦-٢٨ نوفمبر/تشرين الثاني ٢٠٠٢).

٨ - ثم أعد فريق الصياغة، في يناير/كانون الثاني ٢٠٠٣، صيغة منقحة من ذلك المخطط الأولي جرت بشأنها مشاوره دولية كتابية واسعة النطاق شملت كل الدول الأعضاء في اليونسكو، والأعضاء المنتسبين، والهيئات الدولية المختصة - الحكومية منها وغير الحكومية - والهيئات الوطنية المختصة، ونحو ١٥٠ من الأخصائيين والشخصيات المعروفة في هذا المجال، وعدداً من ممثلي القطاع الخاص^(١). كما نظمت اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا يوم جلسات استماع عامة عن البيانات الوراثية البشرية والمخطط الأولي للإعلان (إمارة موناكو، ٢٨ فبراير/شباط ٢٠٠٣)، وأتاح ذلك اليوم إشراك مختلف الأطراف الفاعلة المعنية بوجه خاص بالإعلان المقبل (السكان الأصليون، والنساء، والأطفال، والمعوقون، والمرضى، والأطباء والباحثون، والقطاع الخاص، وشركات التأمين)، وقد أخذ فريق الصياغة نتائج ذلك اليوم في حسبانها إبان اجتماعه الخامس (١-٢ مارس/آذار ٢٠٠٣).

٩ - ثم قام المجلس التنفيذي، في دورته السادسة والستين بعد المائة التي عقدها في أبريل/نيسان ٢٠٠٣، بعد أن أخذ علماً بالأعمال التي اضطلعت بها اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، ولا سيما فريق الصياغة التابع لها، بدعوة المدير العام إلى مراعاة نتائج المشاورة الدولية وإلى "تقديم نص جامع يراعي نتائج المشاورة الدولية، بما في ذلك المشورة التي قدمتها اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا في الاجتماع الذي عقده في مايو/أيار، إلى اجتماع الخبراء الحكوميين (الفئة الثانية) المكلف بإعداد مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (باريس، ٢٥-٢٧ يونيو/حزيران ٢٠٠٣) ... وذلك لتمكين المؤتمر العام من اعتماد هذا الإعلان في دورته الثانية والثلاثين" (القرار ١٦٥ م/ت/٦٠٢).

١٠- وبناء على طلب المدير العام، قامت رئيسة اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا السيدة ميشيل س. جان (كندا)، ورئيساً فريق الصياغة، ومقرره السيد جورج ب. كوتوكجيان (لبنان)، بالتشاور مع جميع أعضاء فريق الصياغة، بتنقيح نص الإعلان المقبل وإعداد الصيغة النهائية لمشروع أولي مؤقت للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٣ أبريل/نيسان ٢٠٠٣)، روعيت فيه الملاحظات التي أبديت خلال يوم جلسات الاستماع العامة والتعليقات التي أبديت في الدورة السادسة والستين بعد المائة للمجلس التنفيذي لليونسكو، وكذلك الردود التي وردت في إطار المشاورة الدولية الكتابية.

١١- ودرست اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا هذا المشروع الأولي المؤقت إبان دورتها العاشرة (باريس، ١٢-١٤ مايو/أيار ٢٠٠٣)، واستناداً إلى المناقشات التي جرت في تلك المناسبة، اتفق فريق الصياغة في اجتماعه السادس (١٥ مايو/أيار ٢٠٠٣) على التغييرات النهائية التي يتعين إدخالها على نص الإعلان، وكلف رئيسه اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا ورئيسي فريق الصياغة ومقرره بإعداد نص المشروع الأولي للإعلان (٢٦ مايو/أيار ٢٠٠٣).

(١) يرد عرض لنتائج المشاورة في الوثيقة المعنونة "خلاصة جامعة للمشاورة الدولية عن المخطط الأولي المنقح بشأن البيانات الوراثية البشرية" (٢٢ يناير/كانون الثاني ٢٠٠٣) (عاج/أخلاقيات/٠٣/مؤتمر-٥/٢٠٣)، المتوفرة لدى قسم أخلاقيات العلوم والتكنولوجيا وعلى شبكة الانترنت (www.unesco.org/bioethics).

١٢- أما اللجنة الدولي الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا فقد بحثت، من جانبها، مسألة البيانات الوراثية البشرية إبان دورتها الثالثة (باريس، ٢٣-٢٤ يونيو/حزيران ٢٠٠٣) وقررت أنها "وقد أحيطت علما بقرار المجلس التنفيذي أن يعقد في باريس، مباشرة بعد الدورة الثالثة للجنة الدولية الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا، اجتماع خبراء حكوميين يكلف بإعداد مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية تمهيدا لاعتماده من قبل المؤتمر العام في دورته الثانية والثلاثين، فإنها تفوض إلى هذا الاجتماع مهمة إعداد المشروع المذكور" (البند ١٧ من التوصيات).

١٣- ومشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، الوارد في القسم ثالثا، قد وضع في صيغته النهائية من جانب اجتماع الخبراء الحكوميين الذي دعاه المدير العام إلى الانعقاد في دار اليونسكو في الفترة من ٢٥ إلى ٢٧ يونيو/حزيران ٢٠٠٣ تطبيقا لقرارات المجلس التنفيذي ١٦٥ م/ت/٣،٤،٢ و ١٦٦ م/ت/٣،٣،٢ و ٦،٢ (انظر، في ملحق هذه الوثيقة، تقرير الاجتماع وقائمة المشتركين فيه). إلا أن الاجتماع لم يرغب في إبداء رأي نهائي في مدى انطباق الإعلان المقبل على الطلب الشرعي والإجراءات المدنية والجنائية. وعليه، ترد الأحكام التي تتصل بهذه المسألة في مشروع الإعلان بين أقواس معقوفة (الفقرة السابعة من الديباجة والمواد ٥ و ١٧ و ٢١). وسيدعى المجلس التنفيذي، في دورته السابعة والستين بعد المائة، إلى دراسة مشروع الإعلان وإبداء رأيه في هذه المسألة. وستصدر ضميمه لهذه الوثيقة تتضمن نتائج دراسته هذه وكذلك القرار الذي سيتخذه في هذا الشأن.

ثالثا - مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية

إن المؤتمر العام،

إن يذكر بالإعلان العالمي لحقوق الإنسان المؤرخ في ١٠ ديسمبر/كانون الأول ١٩٤٨، والعهد الدولي الخاصين بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية وبالحقوق المدنية والسياسية المؤرخين في ١٦ ديسمبر/كانون الأول ١٩٦٦، والاتفاقية الدولية للأمم المتحدة بشأن القضاء على جميع أشكال التمييز العنصري المؤرخة في ٢١ ديسمبر/كانون الأول ١٩٦٥، واتفاقية الأمم المتحدة الخاصة بالقضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة المؤرخة في ١٨ ديسمبر/كانون الأول ١٩٧٩، واتفاقية الأمم المتحدة الخاصة بحقوق الطفل المؤرخة في ٢٠ نوفمبر/تشرين الثاني ١٩٨٩، والقرار ٣٩/٢٠٠١ بشأن الحرمة الوراثية وعدم التمييز القائم على السمات الوراثية الصادر عن المجلس الاقتصادي والاجتماعي التابع للأمم المتحدة في ٢٦ يوليو/تموز ٢٠٠١^(٢) واتفاقية منظمة العمل الدولية (رقم ١١١) الخاصة بالتمييز في مجال الاستخدام والمهنة المؤرخة في ٢٥ يونيو/حزيران ١٩٥٨، وإعلان اليونسكو العالمي عن التنوع الثقافي المؤرخ في ٢ نوفمبر/تشرين الثاني ٢٠٠١، والصكوك الدولية الأخرى المتعلقة بحقوق الإنسان، التي اعتمدها الأمم المتحدة والوكالات المتخصصة التابعة لمنظمة الأمم المتحدة،

ويذكر بشكل خاص بالإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، الذي اعتمده بالإجماع وبالترحيب العام، في ١١ نوفمبر/تشرين الثاني ١٩٩٧، وأقرته الجمعية العامة للأمم المتحدة في ٩ ديسمبر/

(٢) ستدرج في الوقت المناسب إشارة إلى القرار الذي يتوقع أن يعتمده المجلس الاقتصادي والاجتماعي للأمم المتحدة في يوليو/تموز ٢٠٠٣.

كانون الأول ١٩٩٨، وبالتوجيهات الخاصة بتطبيق الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، التي أقرها في ١٦ نوفمبر/تشرين الثاني ١٩٩٩ بموجب قراره ٣٠/م/٢٣،

ويعرب عن ارتياحه لما حظي به الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان من اهتمام واسع على الصعيد العالمي، ودعم متين من المجتمع الدولي، وللتأثير الذي أحدثه في الدول الأعضاء التي استلهمته في تشريعاتها ولوائحها وقواعدها ومعاييرها، ومدوناتها للسلوك الأخلاقي، ومبادئها التوجيهية،

ويضع في اعتباره الصكوك الدولية والإقليمية، والقوانين واللوائح والنصوص الوطنية ذات الطابع الأخلاقي والخاصة بحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية واحترام الكرامة الإنسانية فيما يتعلق بجمع البيانات العلمية والبيانات الطبية والبيانات الشخصية ومعالجتها واستخدامها وحفظها،

ويعترف بأن للبيانات الوراثية البشرية وضعاً خاصاً بسبب طابعها الحساس، وذلك لأنها يمكن أن تنبئ بالاستعدادات الوراثية للأفراد، ولأن قدرتها التنبؤية يمكن أن تكون أعظم مما كان مقدراً وقت جمع البيانات؛ ويمكن أن يكون لها تأثير هام على الأسرة، بما في ذلك على الذرية، يمتد لعدة أجيال، ويشمل في بعض الأحيان الجماعة بأسرها؛ ويمكن أن تحتوي على معلومات قد لا تكون أهميتها معروفة حتماً وقت جمع العينات البيولوجية؛ ويمكن أن تكون ذات دلالة ثقافية بالنسبة للأشخاص أو الجماعات؛

ويرى أن تزايد كميات البيانات الشخصية المجمعة يجعل من الأصعب والأصعب جعلها حقا غير قابلة للاسترجاع؛

ويرى أن جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها مسائل تكتسي أهمية فائقة من أجل تقدم علوم الحياة والطب وتطبيقاتها، ومن أجل استخدام هذه البيانات لأغراض غير طبية، [ولا سيما في الإجراءات المدنية والجنائية وغيرها من الإجراءات القانونية]؛

ويدرك مع ذلك أن جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها مسائل تنطوي على مخاطر فيما يتعلق بممارسة ومراعاة حقوق الإنسان والحريات الأساسية واحترام الكرامة الإنسانية؛

ويؤكد من جديد المبادئ المكرسة في الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، ومبادئ المساواة والعدالة والتضامن والمسؤولية وكذلك احترام الكرامة الإنسانية وحقوق الإنسان والحريات الأساسية، وخاصة حرية الفكر والتعبير، بما في ذلك حرية البحث وحرمة الحياة الشخصية وأمن الأشخاص، وهي المبادئ التي يجب أن تحكم جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها،

يعلن المبادئ التالية ويعتمد هذا الإعلان.

ألف – أحكام عامة

المادة ١ : الأهداف والنطاق

(أ) يهدف هذا الإعلان إلى ما يلي: كفالة احترام الكرامة الإنسانية وحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية، في عمليات جمع ومعالجة واستخدام وحفظ البيانات الوراثية البشرية والعينات البيولوجية المستخدمة في الحصول على هذه البيانات، مع الالتزام بمقتضيات المساواة والعدالة والتضامن، وإيلاء العناية اللازمة لحرية الفكر والتعبير، بما في ذلك حرية البحث؛ وتحديد المبادئ التي ينبغي أن تسترشد بها الدول في صياغة تشريعاتها وسياساتها المتعلقة بهذه القضايا؛ وتكوين قاعدة للمبادئ التوجيهية المتعلقة بالممارسات الجيدة في هذه المجالات، لصالح المؤسسات والأشخاص المعنيين.

(ب) تنطبق أحكام هذا الإعلان على البيانات الوراثية البشرية كما تنطبق، عند الاقتضاء، على البيانات المتعلقة بدراسة البروتينات، وعلى العينات البيولوجية المستخدمة للحصول عليها.

المادة ٢ : استخدام المصطلحات

لأغراض هذا الإعلان، تكون للمصطلحات المستخدمة المعاني التالية:

(١) *البيانات الوراثية البشرية*: المعلومات غير البيئية عن الخصائص الشخصية القابلة للتوريث والتي يتم الحصول عليها من خلال تحليل الأحماض النووية، أو غير ذلك من التحاليل العلمية.

(٢) *القبول*: الفعل الذي يوافق الشخص المعني بموجبه على المشاركة في بحث معين أو في إجراء معين.

(٣) *العينات البيولوجية*: أي عينة من مادة بيولوجية (مثل خلايا الدم أو الجلد أو العظام أو بلازما الدم)، توجد فيها أحماض نووية وتحتوي على التركيب الوراثي المميز للشخص المعني.

(٤) *الدراسة الوراثية للسكان*: هي الدراسة التي تستهدف فهم طبيعة ومدى التمايز الوراثي بين أفراد مجموعة ما و/أو بين أفراد ينتمون إلى مجموعات مختلفة.

(٥) *الدراسة الوراثية للسلوك*: هي الدراسة التي تستهدف تبيان العلاقات المحتملة بين الخصائص الوراثية والسلوك.

(٦) *الطرائق الباضعة*: أخذ عينات بيولوجية باستخدام طريقة تتضمن النفاذ إلى داخل الجسم البشري مثل أخذ عينة من الدم باستخدام إبرة أو محقنة.

(٧) *الطرائق غير الباضعة*: أخذ عينات بيولوجية باستخدام طرائق لا تتضمن النفاذ إلى داخل الجسم البشري، مثل أخذ لطاخات فموية.

(٨) *البيانات المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته*: البيانات التي تتضمن معلومات، مثل الاسم وتاريخ الولادة والعنوان، يمكن من خلالها تحديد هوية الشخص الذي استُمدت منه هذه البيانات.

(٩) *البيانات غير المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته*: البيانات التي لا ترتبط بشخص يمكن تحديد هويته، وذلك نتيجة للاستعاضة برمز معين عن جميع المعلومات الخاصة بالشخص المعني.

(١٠) *البيانات التي يتعذر نهائياً نسبتها إلى شخص يمكن تحديد هويته*: البيانات التي لا ترتبط بشخص يمكن تحديد هويته، وذلك نتيجة لإتلاف جميع المعلومات المتعلقة بالشخص الذي قدم العينة.

(١١) *الاختبار الوراثي*: عملية تشخيص ترمي إلى الكشف عن مرض وراثي أو عن خصائص وراثية تهيئ الشخص المعني للإصابة بمرض معين أو لطفرة وراثية يمكن أن تنتقل إلى ذريته.

(١٢) *المسح الوراثي*: اختبار وراثي منهجي واسع النطاق يعرض على مجموعة سكانية أو على قسم من هذه المجموعة السكانية في إطار برنامج يستهدف الكشف عن الخصائص الوراثية لمجموعة لا تظهر عليها أعراض معينة.

(١٣) *المشورة الوراثية*: إجراء يستهدف شرح الآثار المحتملة لنتائج الاختبار أو المسح الوراثي، ومزاياه ومخاطره، والقيام عند الضرورة بمساعدة الشخص المعني على التعامل مع العواقب على المدى البعيد. وتقدم المشورة قبل وبعد إجراء الاختبار أو المسح الوراثي.

(١٤) *تقصي الارتباطات*: مضاهاة المعلومات المتعلقة بشخص معين أو بمجموعة من الأشخاص الموجودة في ملفات متنوعة للبيانات تم إعدادها لأغراض مختلفة.

المادة ٣: هوية الشخص

لكل فرد تركيب وراثي مميز له. بيد أنه لا ينبغي اختزال هوية شخص ما في مجرد خصائصه الوراثية، نظراً لأن هذه الهوية تتأثر بعوامل تربوية وبيئية وشخصية مركبة، وبالعلاقات العاطفية والاجتماعية والروحية والثقافية مع الآخرين، كما أنها تنطوي على بعد ذي علاقة بالحرية.

المادة ٤: الوضع الخاص

(أ) تتميز البيانات الوراثية البشرية بوضع خاص لأنها:

- (١) يمكن أن تنبئ بالاستعدادات الوراثية للأفراد المعنيين؛
- (٢) يمكن أن يكون لها تأثير هام على الأسرة، بما في ذلك على الذرية، يمتد لعدة أجيال، كما يمكن أن يكون لها أحياناً تأثير على كامل المجموعة التي ينتمي إليها الشخص المعني؛

(٣) يمكن أن تحتوي على معلومات قد لا تكون أهميتها معروفة حتماً وقت جمع العينات البيولوجية.

(٤) قد تكون لها دلالة ثقافية بالنسبة للأشخاص أو الجماعات.

(ب) ينبغي إيلاء العناية اللازمة، وتوفير حماية خاصة عند الاقتضاء، للبيانات الوراثية البشرية وللعينات البيولوجية.

المادة ٥ : الأغراض

يجوز جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها للأغراض التالية :

- (١) التشخيص والرعاية الصحية، بما في ذلك المسح والاختبار التنبؤي؛
- (٢) البحوث الطبية وسائر البحوث العلمية، بما فيها الدراسات الوراثية للسكان والدراسات الوبائية أو الأنثروبولوجية أو الأثرية، والمشار إليها جميعاً فيما يلي باسم "البحوث الطبية والعلمية"؛
- (٣) [الطب الشرعي والإجراءات المدنية والجنائية وغيرها من الإجراءات القانونية، بما يتفق والتشريعات الوطنية]؛
- (٤) أي غرض آخر يتفق مع الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، ومع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

المادة ٦ : الإجراءات

(أ) يتحتم أخلاقياً أن تتبع في جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها إجراءات شفافة ومقبولة من الناحية الأخلاقية. وينبغي أن تحرص الدول على إشراك المجتمع برمته في اتخاذ القرارات المتعلقة بجمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها واستخدامها وحفظها، وفي تقييم إدارتها، ولا سيما في إطار الدراسات الوراثية الواسعة النطاق للسكان. وعملية اتخاذ القرارات هذه، التي يمكن أن تستفيد من الخبرات الدولية، ينبغي أن تكفل حرية التعبير عن مختلف وجهات النظر.

(ب) ينبغي إنشاء لجان للأخلاقيات تكون مستقلة ومتعددة التخصصات وتعددية، وفقاً للمادة ١٦ من الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان. وينبغي، عند الاقتضاء، التماس مشورة اللجان المعنية بالأخلاقيات على الصعيد الوطني بشأن وضع معايير وقواعد ومبادئ توجيهية لجمع البيانات الوراثية البشرية والعيّنات البيولوجية ومعالجتها واستخدامها وحفظها. وتلتزم أيضاً مشورتها في القضايا التي لا يوجد قانون وطني بشأنها. وينبغي استشارة لجان الأخلاقيات على المستوى الوطني والمؤسسي بشأن تطبيق هذه القواعد واللوائح والمبادئ التوجيهية على مشروعات بحثية محددة.

(ج) وعندما تشترك أكثر من دولة واحدة في جمع ومعالجة واستخدام البيانات الوراثية البشرية والعينات البيولوجية، ينبغي استشارة اللجان المختصة بالأخلاقيات في الدول المعنية، عند الاقتضاء، وينبغي أن تستند دراسة هذه المسائل على المستوى المناسب، إلى المبادئ المكرسة في هذا الإعلان وإلى المعايير الأخلاقية والقانونية التي اعتمدها الدول المعنية.

(د) يتحتم أخلاقياً تقديم معلومات واضحة ومتوازنة وشاملة للشخص الذي يُلتزم قبوله المسبق والحر والواعي والصريح، بدون إخضاعه لأي ضغط. ويجب أن تبين هذه المعلومات الغرض الذي تستمد لأجله البيانات الوراثية البشرية من العينات البيولوجية، والغرض الذي تستخدم وتحفظ لأجله. وعند اللزوم، ينبغي أن تبين هذه المعلومات أيضاً المخاطر والعواقب، وأن تشير إلى أن الشخص المعني يمكنه أن يسحب قبوله بلا إكراه، وينبغي ألا يترتب على سحب القبول إلحاق ضرر أو إنزال عقاب بالشخص المعني.

المادة ٧: عدم التمييز وعدم الوصم

(أ) ينبغي بذل قصارى الجهد لضمان عدم استخدام البيانات الوراثية البشرية في أغراض تمييزية أو بشكل يمكن أن يترتب عليه وصم فرد أو أسرة أو مجموعة.

(ب) وفي هذا الصدد، ينبغي إيلاء العناية اللازمة للنتائج التي تسفر عنها الدراسات الوراثية للسكان والدراسات الوراثية للسلوك، ولتفسيراتها.

باء - جمع البيانات

المادة ٨: القبول

(أ) ينبغي الحصول على قبول مسبق وحر وواع وصريح من أجل جمع البيانات الوراثية البشرية، باستخدام طرائق باضعة أو غير باضعة، ومن أجل معالجتها واستخدامها وحفظها لاحقاً، سواء قامت بذلك مؤسسات عامة أو خاصة. ولا ينبغي أن تفرض على مبدأ القبول هذا أي قيود إلا لأسباب قاهرة وبموجب القانون الوطني أو اللوائح الوطنية ووفقاً للقانون الدولي لحقوق الإنسان.

(ب) إذا كان الشخص المعني عاجزاً عن إبداء قبوله الواعي لاختبار وراثي، وجب الحصول على إذن من الممثل القانوني، وفقاً للقانون الداخلي.

(ج) في حالة الأطفال والكبار المصابين بعجز، تجري استشارتهم في حدود قدرتهم على فهم القضايا المعنية.

(د) لا تكون عمليات المسح الوراثي والاختبار الوراثي المنفذة في صفوف الأطفال لأغراض التشخيص والرعاية الصحية مقبولة عادة من الناحية الأخلاقية إلا إذا انطوت على انعكاسات هامة على صحة الطفل وتوخت المصلحة العليا للطفل.

(هـ) لا تنطبق أحكام هذه المادة عندما لا يتم جمع البيانات الوراثية البشرية واستخدامها إلا لأغراض تحديد الهوية في إطار التحقيقات والدعاوى ذات الصلة بإنفاذ القانون، طبقاً للتشريعات الوطنية أو الداخلية.

المادة ٩: سحب القبول

عندما تجمع البيانات الوراثية البشرية والعينات البيولوجية لأغراض البحوث الطبية والعلمية، يجوز للشخص المعني أن يسحب قبوله، إلا إذا كان من المتعذر نهائياً نسبة هذه البيانات إلى شخص يمكن تحديد هويته. وطبقاً لأحكام المادة ٦ (د) ينبغي ألا يترتب على سحب القبول إلحاق ضرر أو إنزال بالشخص المعني. وفي حالة سحب القبول فإن البيانات وكذلك العينات البيولوجية ينبغي إما أن ترد إلى الشخص المعني أو أن تتلف، وفقاً لما يقرره، أو أن تحفظ، وفقاً لأحكام المادة ٢١ (أ)، ولكن بصورة يتعذر معها نهائياً نسبتها إلى الشخص المعني، إلا إذا كانت القوانين أو اللوائح الوطنية تنص على أن حفظها ضروري للمصلحة العامة و/أو لأغراض الطب الشرعي.

المادة ١٠: الحق في تقرير الاطلاع أو عدم الاطلاع على نتائج البحوث

عندما تُجمع البيانات الوراثية البشرية لأغراض البحوث الطبية والعلمية، ينبغي أن تتضمن المعلومات المقدمة عند إبداء القبول إشارة إلى أن للشخص المعني الحق في أن يقرر الاطلاع أو عدم الاطلاع على النتائج. ولا ينطبق هذا الحكم على البحوث التي تجرى على البيانات التي يتعذر نهائياً نسبتها إلى أشخاص يمكن تحديد هويتهم ولا تؤدي إلى استنتاجات فردية تتعلق بالأشخاص المشاركين في مثل هذه البحوث. والحق في تقرير عدم الاطلاع على النتائج ينبغي أن يشمل عند الاقتضاء الأقارب الذين يمكن أن يتأثروا بالنتائج.

المادة ١١: المشورة الوراثية

يتحتم أخلاقياً عندما تجمع البيانات الوراثية البشرية لأغراض التشخيص والرعاية الصحية، أو لأغراض البحوث الطبية والعلمية، أن يعرض تقديم المشورة الوراثية، بالأسلوب المناسب، وفي جميع مراحل الاختبار الوراثي والمسح الوراثي. وينبغي أن تكون المشورة الوراثية خالية من الطابع التوجيهي ومطوعة للواقع الثقافي ومنفتحة مع المصلحة العليا للشخص المعني.

المادة ١٢: جمع العينات البيولوجية لأغراض الطب الشرعي أو في إطار إجراءات مدنية أو جنائية

عندما تُجمع البيانات الوراثية البشرية لأغراض الطب الشرعي أو في إطار إجراءات مدنية أو جنائية، بما في ذلك الاختبار الخاص بتحديد النسب، ينبغي ألا تقدم الطلبات لجمع العينات البيولوجية، من أجسام الأحياء أو من جنث الموتى، إلا وفقاً للتشريعات واللوائح الوطنية، بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

جيم - معالجة البيانات

المادة ١٣ : الوصول إلى البيانات

لا يجوز حرمان أي شخص من الوصول إلى بياناته الوراثية، إلا إذا كان من المتعذر نهائياً نسبة هذه البيانات إلى الشخص المعني كمصدر يمكن تحديد هويته، أو إذا كانت التشريعات الوطنية تقيد الوصول إلى هذه البيانات لمصلحة الصحة العامة أو النظام العام أو الأمن الوطني.

المادة ١٤ : السرية

(أ) ينبغي أن تسعى الدول إلى حماية سرية البيانات الوراثية البشرية المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته أو إلى أسرة معينة أو إلى مجموعة، عند الاقتضاء، وذلك وفقاً للقانون الوطني أو اللوائح الوطنية، وطبقاً للقانون الدولي لحقوق الإنسان.

(ب) لا يجوز إفشاء البيانات الوراثية البشرية المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته، ولا إتاحة الاطلاع عليها لأطراف ثالثة، وخاصة لأرباب العمل وشركات التأمين والمؤسسات التعليمية والأسرة، إلا في الحالات التي تنص عليها التشريعات أو اللوائح الوطنية، أو إذا كان قد تم الحصول على قبول الشخص المعني، شريطة أن يتفق هذا القبول مع التشريعات أو اللوائح الوطنية ومع القانون الدولي لحقوق الإنسان. وينبغي اعتبار مشاركة أي فرد في دراسات تستخدم فيها البيانات الوراثية أمراً سرياً.

(ج) يجوز الإبقاء على نسبة البيانات الوراثية البشرية المجموعة لأغراض البحوث الطبية والعلمية إلى شخص يمكن تحديد هويته، إذا ما اقتضت ضرورات البحوث ذلك، شريطة ضمان السرية للبيانات المعنية.

(د) لا يجوز عادة أن تكون البيانات الوراثية التي تجمع لأغراض البحوث الطبية والعلمية منسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته. وحتى عندما تكون البيانات المعنية غير منسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته، فإنه ينبغي اتخاذ الاحتياطات اللازمة لضمان أمن هذه البيانات.

المادة ١٥ : دقة البيانات الوراثية وموثوقيتها وجودتها وأمنها

ينبغي للمسؤولين عن معالجة البيانات الوراثية البشرية، من أشخاص وهيئات، أن يتخذوا التدابير اللازمة لضمان دقة وموثوقية وجودة وأمن هذه البيانات ومعالجة البيانات الوراثية. وينبغي أن يتوخوا الدقة والحذر والأمانة والنزاهة في معالجة البيانات الوراثية البشرية، نظراً لمتضمناتها الأخلاقية والقانونية والاجتماعية.

دال - استخدام البيانات

المادة ١٦: تغيير الغرض أو تغيير الهدف من البحوث الطبية والعلمية

(أ) إن البيانات الوراثية البشرية والعينات البيولوجية التي تُجمع لغرض من الأغراض المحددة في المادة ٥، أو لهدف معين للبحوث الطبية والعلمية، لا يجوز استخدامها لغرض آخر يتعارض مع فحوى القبول الأصلي، إلا بعد الحصول على القبول المسبق والحر والواعي والصريح للشخص المعني، وفقاً لأحكام المادة ٨ (أ)، أو إذا تقرر بموجب التشريعات أو اللوائح الوطنية أن الاستخدام المقترح هو من أجل المصلحة العامة ويتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان. وفي حالة عجز الشخص المعني عن إبداء القبول، تطبق أحكام المادة ٨ (ب) و (ج) مع إجراء التغييرات اللازمة.

(ب) عندما يتعذر الحصول على القبول المسبق والحر والواعي والصريح، أو إذا كانت البيانات غير منسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته، فإنه يجوز استخدام البيانات الوراثية البشرية بما يتفق مع التشريعات أو اللوائح الوطنية، أو طبقاً لأحكام المادة ٦ (ب).

المادة ١٧: العينات البيولوجية المحفوظة

(أ) يجوز استخدام العينات البيولوجية المحفوظة في الحصول على بيانات وراثية بشرية، شريطة الحصول على القبول المسبق والحر والواعي والصريح للشخص المعني. ولكن يمكن أن تنص التشريعات أو اللوائح الوطنية على أن البيانات التي تتسم بأهمية لأغراض البحوث الطبية والعلمية أو لأغراض تتعلق بالصحة العامة، يجوز استخدامها لهذه الأغراض طبقاً لإجراءات المشاورة المنصوص عليها في المادة ٦ (ب) أو بعد استشارة الهيئة المختصة في الدولة المعنية، أو وفقاً للتشريعات أو اللوائح الوطنية، حتى في غياب قبول الشخص المعني، أو إذا كان الأمر يتعلق بأشخاص متوفين.

(ب) تنطبق أحكام المادة ١٢، مع إجراء التغييرات اللازمة، على العينات البيولوجية المحفوظة التي تُستخدم للحصول على بيانات وراثية بشرية لأغراض الطب الشرعي [أو في إطار إجراءات مدنية أو جنائية أو غيرها من الإجراءات القانونية].

المادة ١٨: تداول البيانات الوراثية، والتعاون الدولي

(أ) ينبغي أن تقوم الدول، وفقاً لتشريعاتها أو لوائحها الوطنية وللاتفاقات الدولية، بتنظيم تداول البيانات الوراثية البشرية والعينات البيولوجية عبر الحدود، بهدف تعزيز التعاون الدولي في المجالين الطبي والعلمي وتأمين الوصول إلى هذه البيانات على نحو منصف. وينبغي أن يتوخى هذا النظام ضمان قيام الطرف المتلقي لهذه البيانات بتأمين الحماية الكافية لها، وفقاً للمبادئ المبينة في هذا الإعلان.

(ب) ينبغي أن يعمل الباحثون على إقامة علاقات تعاون تركز على الاحترام المتبادل فيما يخص القضايا العلمية والأخلاقية، وأن يشجعوا، مع مراعاة أحكام المادة ١٤، التداول الحر للبيانات الوراثية

البشرية، بهدف تعزيز تشاطر المعلومات العلمية، شريطة تقييد الأطراف المعنية بالمبادئ المبينة في هذا الإعلان. وتحقيقاً لهذه الغاية، ينبغي أن يقوموا أيضاً بنشر نتائج بحوثهم في الوقت المناسب.

المادة ١٩: تشاطر المنافع

(أ) مع مراعاة التشريعات الوطنية للدولة، ينبغي أن يتم تشاطر المنافع الناجمة عن استخدام البيانات الوراثية البشرية التي تُجمع لأغراض البحوث الطبية والعلمية مع المجتمع في مجمله ومع المجتمع الدولي. ومع مراعاة التشريعات الوطنية، ينبغي للباحث، إذا ما جنى أي منافع تجارية، أن يشاطر مقدم المادة/البيانات البيولوجية هذه المنافع على النحو المناسب وفقاً لأي اتفاق دولي بهذا الشأن. وفي إطار تنفيذ هذه المبادئ، يمكن أن تتخذ المنافع أيّاً من الأشكال التالية:

- (١) تقديم مساعدة خاصة للمشاركين في البحث المعني من أشخاص ومجموعات؛
- (٢) إتاحة الحصول على الرعاية الصحية؛
- (٣) توفير تسهيلات للانتفاع بأشكال العلاج الجديدة أو بالأدوية الجديدة التي تسفر عنها البحوث؛
- (٤) دعم المرافق الصحية؛
- (٥) توفير مرافق لبناء القدرات لأغراض البحوث؛
- (٦) تطوير وتعزيز قدرة البلدان النامية على جمع ومعالجة البيانات الوراثية البشرية، مع مراعاة مشكلاتها الخاصة؛
- (٧) أي شكل آخر يتفق مع المبادئ المبينة في هذا الإعلان.

(ب) ويمكن للتشريعات أو للوائح الوطنية أن تحدد الضوابط في هذا الصدد.

هاء - حفظ البيانات

المادة ٢٠: إطار المتابعة والإدارة

يمكن أن تنظر الدول في إنشاء إطار لمتابعة وإدارة البيانات الوراثية البشرية يستند إلى مبادئ الاستقلالية والجمع بين التخصصات والتعددية والشفافية وإلى المبادئ المبينة في هذا الإعلان. ويمكن أن يعني هذا الإطار أيضاً بطبيعة هذه البيانات والأغراض المتوخاة من حفظها.

المادة ٢١: إتلاف البيانات

(أ) بناء على طلب الشخص المعني، ينبغي إتلاف البيانات الوراثية والعينات البيولوجية التي جمعت منه لأغراض التشخيص والرعاية الصحية أو لأغراض طبية وبحثية، عندما تنتفي الحاجة إليها، إلا إذا كان يتعذر نهائياً نسبة هذه البيانات إلى الشخص المعني، أو إذا كان هناك تشريعات أو لوائح وطنية تنص على حفظها باعتبارها ضرورية للمصلحة العامة و/أو لأغراض الطب الشرعي.

(ب) [يجب إتلاف البيانات الوراثية البشرية أو العينات البيولوجية التي تجمع من شخص مشتبه به أثناء تحقيق جنائي، عندما تنتفي الحاجة إليها ما لم تقض التشريعات الوطنية بخلاف ذلك.

(ج) لا يجوز إتاحة البيانات الوراثية البشرية والعينات البيولوجية لأغراض الطب الشرعي أو لأغراض الإجراءات المدنية إلا للفترة التي تكون خلالها هذه البيانات والعينات ضرورية لتلك الإجراءات].

المادة ٢٢: تقصي الارتباطات

ينبغي أن يكون الحصول على القبول أمراً لازماً من أجل تقصي الارتباطات بين البيانات الوراثية البشرية المحفوظة لأغراض التشخيص أو الرعاية الصحية أو لأغراض البحوث الطبية أو غير ذلك من البحوث العلمية، إلا إذا كانت التشريعات أو اللوائح الوطنية تنص على خلاف ذلك لأسباب قاهرة، بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

واو – الترويج والتنفيذ

المادة ٢٣: التنفيذ

(أ) ينبغي أن تبذل الدول كل جهد ممكن لاعتماد التدابير اللازمة، سواء على الصعيد التشريعي أو الإداري أو على أي صعيد آخر، لإعمال المبادئ المبينة في هذا الإعلان بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان. وينبغي أن تدعم هذه التدابير بأنشطة تنفذ في مجالات التعليم والتدريب وإعلام الجمهور.

(ب) وفي إطار التعاون الدولي، ينبغي للدول أن تسعى إلى إبرام اتفاقات ثنائية ومتعددة الأطراف تمكن البلدان النامية من بناء قدراتها على المشاركة في إنتاج وتشاطر المعارف العلمية المتعلقة بالبيانات الوراثية البشرية، وما يتصل بذلك من درايات فنية.

المادة ٢٤: التعليم والتدريب والإعلام في مجال الأخلاقيات

(أ) سعياً إلى ترويج المبادئ المبينة في هذا الإعلان، ينبغي للدول أن تعمل على تعزيز جميع أشكال التعليم والتدريب في مجال الأخلاقيات على كافة المستويات، وعلى تشجيع البرامج الخاصة بنشر المعارف عن البيانات الوراثية البشرية. وينبغي أن تستهدف هذه التدابير فئات محددة، ولا سيما الباحثون وأعضاء اللجان المعنية بالأخلاقيات، أو أن تكون موجهة إلى عامة الجمهور. وفي هذا الصدد، ينبغي للدول أن تشجع المنظمات الدولية الحكومية، العاملة على الصعيدين الدولي والإقليمي، والمنظمات غير الحكومية الدولية والإقليمية والوطنية، على المشاركة في هذه الجهود.

**المادة ٢٥ : دور اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا (IBC)
واللجنة الدولية الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا (IGBC)**

تسهم اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا واللجنة الدولية الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا في تنفيذ هذا الإعلان ونشر المبادئ المبينة فيه. وينبغي أن تكون اللجنتان مسؤولتين، على أساس تعاوني، عن متابعة الإعلان وعن تقييم تنفيذه استناداً إلى عدة عناصر من بينها التقارير التي تقدمها الدول. وينبغي أن تكون اللجنتان مسؤولتين على وجه الخصوص عن صياغة أي رأي أو اقتراح من شأنه تعزيز فعالية هذا الإعلان. وينبغي أن تعدا توصيات موجهة إلى المؤتمر العام، وفقاً للإجراءات النظامية لليونسكو.

المادة ٢٦ : تدابير المتابعة من جانب اليونسكو

تتخذ اليونسكو التدابير الملائمة لمتابعة هذا الإعلان بهدف تعزيز التقدم في مجال علوم الحياة وتطبيقاتها من خلال تكنولوجيات تقوم على احترام الكرامة الإنسانية وعلى ممارسة وإعمال حقوق الإنسان والحريات الأساسية.

المادة ٢٧ : رفض الأفعال المنافية لحقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة الإنسانية

لا يتضمن هذا الإعلان أي حكم يمكن تفسيره على أنه يجيز لأي دولة أو مجموعة أو فرد القيام بأي عمل أو إتيان أي فعل مناف لحقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة الإنسانية، وبوجه خاص للمبادئ المبينة في هذا الإعلان.

الملحق ألف

التقرير النهائي لاجتماع الخبراء الحكوميين المكلف بإعداد الصيغة النهائية لمشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية

أولا – مقدمة

١ - انعقد اجتماع الخبراء الحكوميين المكلف بإعداد الصيغة النهائية لمشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية في الفترة من ٢٥ إلى ٢٧ يونيو/حزيران ٢٠٠٣ في مقر اليونسكو بباريس، عملاً بالقرارين ١٦٦ م ت/٣،٤،٢ و ٦،٢ اللذين اتخذهما المجلس التنفيذي في دورته السادسة والستين بعد المائة وبالقرار ١٦٥ م ت/٣،٣،٢ الذي اتخذته في دورته الخامسة والستين بعد المائة.

٢ - وشارك خبراء يمثلون حكومات الدول الأعضاء السبع والخمسين التالية في أعمال الاجتماع، دون التمتع بالحق في التصويت: أذربيجان، الأرجنتين، اسبانيا، ألمانيا، الإمارات العربية المتحدة، اندونيسيا، أوروغواي، أوزبكستان (جمهورية -)، أوكرانيا، آيسلندا، إيطاليا، باكستان، البرازيل، البرتغال، بلجيكا، بولندا، بيرو، تركيا، توغو، تونس، الجزائر، الجماهيرية العربية الليبية، الجمهورية التشيكية، جمهورية تنزانيا المتحدة، جمهورية كوريا، السعودية (المملكة العربية -)، السلفادور، السنغال، سوازيلاند، السودان، سويسرا، شيلي، صربيا والجبل الأسود، فرنسا، الفلبين، فنزويلا، فنلندا، كندا، كوت ديفوار، كوستاريكا، كولومبيا، الكويت، لاتفيا، لكسمبرغ، ليتوانيا، ماليزيا، مدغشقر، مصر، المغرب، المكسيك، المملكة المتحدة، النمسا، الهند، هولندا، اليابان، اليمن، اليونان.

٣ - ومثل مراقبون كلا من فلسطين والكرسي البابوي والولايات المتحدة الأمريكية. وأوفدت منظمة الصحة العالمية ممثلاً عنها، وكانت المنظمات الدولية الحكومية الأخرى التالية ممثلة بمراقبين: المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم (أليكسو)، ومجلس أوروبا، والمنظمة الإسلامية للتربية والعلوم والثقافة (إيسيسكو)، ومنظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي. وكانت المنظمات الدولية غير الحكومية التالية ممثلة بدورها بمراقبين: الأكاديمية الأوروبية للعلوم والفنون والآداب، والأكاديمية العالمية للتكنولوجيات البيولوجية الطبية، والاتحاد العالمي للمشتغلين بالعلوم. وحضر الاجتماع أخيراً الشخصيات التالية من أهل الرأي والخبرة: السيدة ميشيل س. جان، المشاركة في رئاسة اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، والسيدة نيكول كستيو، المشاركة في رئاسة فريق الصياغة التابع للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، والسيد جورج كوتوكجيان، مقرر فريق الصياغة المذكور. وترد قائمة المشتركين في الوثيقة (عاج/أخلاقيات/٠٣/مؤتمر-٢٠٣/إعلام ٢).

٤ - وافتتح الاجتماع السيد كويشيرو ماتسورا، المدير العام لليونسكو، الذي رحب بالمشاركين والمراقبين، وشرح الخلفية التي ينعقد في ظلها الاجتماع. وأكد المدير العام على أن الإعلان الدولي المقبل بشأن البيانات الوراثية البشرية، الذي سيعتمده المؤتمر العام في دورته الثانية والثلاثين، يشكل استكمالاً للإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان (١٩٩٧) ووسيلة لتنفيذه. وإزاء تزايد عدد بنوك الجينات والتعدادات الجينية تصاعدت النداءات الداعية إلى وضع معايير ومبادئ دولية بشأن البيانات الوراثية

ضمانا لحماية الحريات الأساسية والكرامة الإنسانية، ولذا بادرت اليونسكو بصفة عاجلة إلى إعداد المشروع الأولي للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٦ مايو/أيار ٢٠٠٣) (الوثيقة عاج/أخلاقيات/٠٣/ مؤتمر-٢٠٠٣/٣) وأنجزت تلك المهمة في أقل من سنتين. وأكد المدير العام على أن هذا المشروع الأولي، الذي أيده تقريران سابقان للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا عن قضية البيانات الوراثية، هو محصلة قدر كبير من التأمل والدراسة، وخاصة على يد اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا في دورتها التاسعة والعاشر، وعلى يد المجلس التنفيذي في دورته السادسة والستين بعد المائة، ثم في إطار المشاورة الكتابية واسعة النطاق ويوم جلسات الاستماع العامة للذين نُظما كلاهما في مطلع عام ٢٠٠٣. وختاما، قال المدير العام إن اعتماد المؤتمر العام للإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان في عام ١٩٩٧ يخاطب روح المجتمع الدولي في هذا الميدان، ويشجع على اعتماد الوثيقة التقنينية الجديدة.

٥ - وانتخب الاجتماع بتوافق الآراء رئيسه، السيد فيصل الهنتاتي (تونس)، رئيس إدارة المعهد التونسي لعلم الأعصاب، واعتمد جدول الأعمال (الوثيقة عاج/أخلاقيات/٠٣/مؤتمر-١/٢٠٠٣). وبناء على اقتراح ألمانيا، عدّلت المادة ١٢,١ من النظام الداخلي (الوثيقة عاج/أخلاقيات/٠٣/مؤتمر-٢/٢٠٠٣) ليصبح نصها كما يلي "تُقدم الاقتراحات والتعديلات من حيث المبدأ كتابة إلى أمانة الاجتماع التي تتولى إبلاغها إلى جميع المشتركين الرئيسيين" (أشير إلى التعديل بالحروف المائلة). ثم اعتمد الاجتماع النظام الداخلي.

٦ - ووفقا للمادة ٤ من النظام الداخلي، انتخب الاجتماع هيئة مكتبه على النحو التالي:

الرئيس: السيد فيصل الهنتاتي (تونس)؛

نواب الرئيس: السيد ريكاردو كروز - كوك (شيلي)؛

السيد كوه شونغ - ليك (ماليزيا)؛

السيد لازار بوامه (كوت ديفوار)؛

السيد جواكيم شيميل (ألمانيا)؛

المقرر: السيد كاريل كوماريك (الجمهورية التشيكية).

٧ - ووفقا لجدول الأعمال، أنشأ الاجتماع في البداية فريق صياغة يتألف من ممثلي الدول الأعضاء الثماني عشرة التالية: ألمانيا، اندونيسيا، إيطاليا، البرتغال، بلجيكا، بولندا، تونس، جمهورية كوريا، شيلي، كوت ديفوار، لكسمبرغ، ليتوانيا، ماليزيا، المكسيك، المملكة المتحدة، الهند، هولندا، اليابان. وتقرر أن يشارك أعضاء هيئة المكتب، بحكم مناصبهم، في فريق الصياغة الذي سيكون باب المشاركة فيه مفتوحاً أمام أي وفود ترغب في ذلك.

٨ - ثم قرر الاجتماع في وقت لاحق، كي يتسنى له المضي في تنقيح النص استناداً إلى التعديلات التي اقترحها المشاركون خلال الوقت المخصص لهذا الغرض، أن ينشئ مجلس تحرير يضم ممثلا عن دولة عضو من كل مجموعة انتخابية، فجاء تشكيله على النحو التالي: السيدة إيغا بارتنيك (بولندا)، والسيد كوه شونغ - ليك (ماليزيا)، والسيد ريكاردو كروز - كوك (شيلي)، والسيد لازار بوامه (كوت ديفوار)، والسيد جواكيم شيميل (ألمانيا)، والسيد جمال سرور (مصر). وانتخب السيد كوه شونغ - ليك رئيسا لمجلس التحرير الذي عاونه أيضا رئيسة اللجنة الدولية للأخلاقيات للبيولوجيا، ومقرر فريق الصياغة التابع لها.

٩ - وأشار رئيس الاجتماع إلى أنه لئن كان بوسع الاجتماع أن يستمر حتى يوم الأحد ٢٩ يونيو/حزيران فإن الاجتماع سيواصل أعماله في جلسات مسائية حتى ينجز مهمته في موعد لا يتجاوز، إن أمكن، ٢٧ يونيو/حزيران.

ثانيا - عرض المشروع الأولي للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٦ مايو/أيار ٢٠٠٣)

١٠- في إطار البند ٦ من جدول الأعمال، دعا رئيس الاجتماع رئيسة اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا السيدة ميشيل س. جان، ومقرر فريق الصياغة التابع لهذه اللجنة السيد جورج كوتوكجيان، إلى عرض المشروع الأولي للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٦ مايو/أيار ٢٠٠٣).

١١- ووصفت السيدة جان بتفصيل شديد تطور المشروع الأولي، وأكدت أنه كان موضع قدر كبير من التأمل والتشاور على الرغم من طابعه الملح والفترة الزمنية القصيرة التي خصصت لإعداده. وذكرت بأن اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا قد بحثت موضوع البيانات الوراثية البشرية للمرة الأولى في عام ١٩٩٩، وبأنها أعدت تقريرين عن هذا الموضوع، هما: "السرية والبيانات الوراثية" (الوثيقة BIO-503/99/CIB-6/GT-2/3) و"البيانات الوراثية البشرية: دراسة أولية أعدتها اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا عن جمع هذه البيانات ومعالجتها وحفظها واستخدامها" (الوثيقة SHS-503/01/CIB-8/3). وذكرت السيدة جان المشاركين بأن المدير العام لليونسكو قد طلب أولاً من اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا أن تدرس إمكانية إعداد وثيقة تقنينية دولية عن البيانات الوراثية البشرية في مطلع عام ٢٠٠١، وأن المؤتمر العام قد أيد هذه المبادرة في نوفمبر/تشرين الثاني ٢٠٠١ (القرار ٣١/م/٢٢). وذكرتهم أيضاً بأن المجلس التنفيذي لليونسكو قد رأى في دورته الخامسة والستين بعد المائة "أن من الضرورة الملحة أن تقوم المنظمة بإعداد إعلان دولي بشأن البيانات الوراثية البشرية يراعي احترام كرامة الإنسان وحقوقه وحرياته" (القرار ١٥٦ م/ت/٢، ٤، ٣).

١٢- وأوضحت السيدة جان أن فريق الصياغة التابع للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا قد اجتمع ٦ مرات في الفترة الممتدة من فبراير/شباط ٢٠٠٢ إلى مايو/أيار ٢٠٠٣، وأن اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا قد درست مشروعين تمخضت عنهما أعمال هذا الفريق في دورتها التاسعة التي عقدتها في مونتريال في نوفمبر/تشرين الثاني ٢٠٠٢ ثم في دورتها العاشرة التي عقدتها في باريس في مايو/أيار ٢٠٠٣. وشرحت أن اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا قد أجرت، خلال الفترة الممتدة من يناير/كانون الثاني حتى مارس/آذار ٢٠٠٣ مشاورات كتابية دولية، وأنها نظمت يوم جلسات استماع عامة (موناكو، ٢٨ فبراير/شباط ٢٠٠٣). وأتاحت هذه المشاورات فرصاً لثقتي الأطراف (التي ضمت الدول الأعضاء، والمنظمات الدولية الحكومية وغير الحكومية، والهيئات الوطنية، والأخصائيين، وأعضاء سابقين في اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، وأصحاب المصلحة مثل السكان الأصليين، والمعوقين، والأوساط الطبية، والشركات الخاصة) كي تبدي ملاحظاتها واقتراحاتها بشأن المخطط الأولي، وهي ملاحظات واقتراحات تتجلى في المشروع الأولي.

١٣- وأكد السيد كوتوكجيان مجدداً على عمق الجهد التأملي الذي بُذل في إعداد المشروع الأولي، واسترعى الانتباه إلى تقارير ذات صلة أصدرتها اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا. وذكر بأن الوثيقة التقنية قد اختير لها شكل الإعلان لأنه يلائم وضع مبادئ يمكن أن تفسرها الدول آخذة في حساباتها نظمها القانونية وظروفها الثقافية والاقتصادية والاجتماعية المختلفة. ويتناول النص الأغراض التي قد

تُجمع من أجلها البيانات الوراثية البشرية، والمراحل التي يشملها هذا الجمع، والمبادئ التي يجب أن تقترن بهذه الخطوات، ومنها عدم التمييز، وعدم الوصم، وإبداء القبول وسحبه، والحق في تقرير الاطلاع أو عدم الاطلاع على نتائج الاختبارات الوراثية، والوصول إلى البيانات الوراثية وسريتها والاتجار بها وتشاطر منافعها وإتلافها، وتغيير الغرض. ويستهدف المشروع الأولي كفالة احترام الكرامة الإنسانية، وحماية حقوق الإنسان وحرياته، كي تهتدي به الدول في صياغة التشريعات المتعلقة بالبيانات الوراثية البشرية، وكي يرسى مبادئ أفضل الممارسات تتوخاها المؤسسات المختصة والأفراد المعنيون.

١٤- ثم عرض السيد كوتوكجيان التغييرات الرئيسية التي أُدخلت على المخطط الأولي استناداً إلى الإسهامات المقدمة أثناء المشاورات وأثناء الدورتين التاسعة والعاشر للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، وهي إسهامات تتجلى في المشروع الأولي. وبوجه خاص، أضفى فريق الصياغة قدراً أكبر من الدقة على شرحه لسبب تمتع البيانات الوراثية البشرية بوضع خاص، وعدل المواد المتعلقة بالقبول (بما في ذلك سحب القبول، وانطباعه على القصر، وشكله الكتابي، وتغيير الغرض)، وحذف الشرط الذي يستوجب قراراً قضائياً لجمع البيانات فيما يتعلق بالإجراءات المدنية والجنائية، وتوسع في حدود السرية والقبول بما يجعلهما غير مطلوبين متى أجاز ذلك التشريع الوطني بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان، وطوّع أحكام النص المتعلقة بإتلاف البيانات الوراثية بحيث تغطي الحالات التي تتصل بالصحة العامة والنظام العام والأمن الوطني، وعدّل شكل المواد التي تتناول بناء القدرات، والتضامن، والتعليم، والتدريب، ومسؤوليات اليونسكو.

ثالثاً - دراسة المشروع الأولي للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٦ مايو/أيار ٢٠٠٣)

١٥- في إطار البند ٨ من جدول الأعمال، عرض ممثلو الدول ملاحظات وتعقيبات حكوماتهم على نص المشروع الأولي للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٦ مايو/أيار ٢٠٠٣). ودُعي جميع المشاركين من الدول الأعضاء، بالإضافة إلى المراقبين، إلى تقديم تعديلاتهم الكتابية المقترحة للنظر فيها.

١٦- وشارك في المناقشة العامة أربعة وثلاثون وفداً من الدول الأعضاء في اليونسكو، ومراقبان عن دولتين غير عضوين، وممثل لإحدى منظمات الأمم المتحدة، ومراقب من منظمة دولية حكومية أخرى. وهنأ معظم المتحدثين اليونسكو، ولا سيما اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، على العمل الذي أنجزته في إعداد المشروع الأولي. وأشاد كثيرون بجودة النص، واعترفوا بأنه يشكل امتداداً هاماً للإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان (١٩٩٧).

اعتبارات عامة

١٧- أكد كثير من المتحدثين على ضرورة ضمان الاتساق الداخلي لمشروع الإعلان، فيما يتعلق بمبادئه ومصطلحاته سواء بسواء، بالإضافة إلى اتساقه مع سائر الوثائق التقنية الدولية المتصلة بحقوق الإنسان، وخاصة الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان. كما ينبغي أن تعبّر المصطلحات المستخدمة في المشروع الأولي عن الصياغات والتعاريف المقبولة لدى المجتمع الدولي بوجه عام.

١٨- وأعرب كثير من المشاركين عن رغبتهم في أن تكون لغة الإعلان الأولي ذات طابع إعلاني أكثر اتساقاً، وأشاروا إلى أن بعض المواد لها طابع إلزامي أقوى من غيرها. واتفق المشاركون على أن يستعاض،

بقدر الإمكان، في نص المشروع الأولي عن كلمة "يجب" بكلمة "ينبغي" أو بكلمة "يجوز". ولكن عندما يتناول النص دور اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا ودور اللجنة الدولية الحكومية لأخلاقيات البيولوجيا في تنفيذ الإعلان، يتعين أن يُحتفظ في النص بكلمة "يجب". وعلى غرار الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، اختار الاجتماع أن تستخدم عبارة "القانون الدولي لحقوق الإنسان" بدلا من عبارة "قانون حقوق الإنسان الدولي" حيثما وردت في النص.

١٩- وأوضح بعض المندوبين أن عدداً من أحكام المشروع الأولي قد لا تكون متفقة مع تشريعاتهم الوطنية، وخاصة فيما يتعلق بدور اللجان الوطنية المعنية بالأخلاقيات، وإتلاف البيانات الوراثية البشرية، وتشاطر المنافع، وجمع البيانات الوراثية البشرية للأغراض القضائية. ورأى البعض أن إدراج إشارة محددة إلى التشريع الوطني حيثما اقتضى الأمر قد يستجيب لهذه الشواغل.

٢٠- وطرح المشاركون مسألة ما إذا كان ينبغي للنص أن يسعى بقدر إضافي إلى إيجاد توازن بين حماية الأفراد، والمصلحة العامة وحرية التفكير والتعبير والبحث. ورأى بعض المشاركين أن التركيز على اقتسام المنافع، والقبول، والوصول إلى البيانات قد يثبط الباحثين، في حين أكد آخرون أن المشروع الأولي لا ينطوي على قيود من هذا النوع. واتفق كثير من المشاركين على أن المشروع الأولي ينبغي أن يؤكد بقدر أكبر على دور المصلحة العامة والأمن الوطني فيما يتعلق بجمع البيانات الوراثية واستخدامها وحفظها، ولكن تم التشديد على أن مصالح الأفراد ينبغي أن ترجح كفتها، تماشياً مع الوثائق التقنية الدولية الأخرى.

التعاريف

٢١- أشاد معظم المشاركين باستخدام التعاريف في المشروع الأولي. وبحث الاجتماع ما إذا كانت قائمة التعاريف الواردة في المشروع الأولي تحت عنوان "استخدام المصطلحات" ينبغي أن تُدرج في المذكرة التفسيرية (الوثيقة عاج/أخلاقيات/٠٣/مؤتمر-٤/٢٠٠٣)، أو كفصل قائم بذاته في المشروع الأولي، أو في نهاية النص على هيئة فهرس مصطلحات. وأشار المشاركون إلى أنه لو أُريد لهذه التعاريف أن تتمتع بالقوة المعنوية لوثيقة تقنية دولية لوجب إدراجها في نص الإعلان، ونوهوا بأهمية تلك التعاريف، واتفقوا على إدراجها على هيئة مادة قائمة بذاتها. واتفق على أن ترد المادة المعنونة "الأهداف والنطاق" بوصفها المادة ١ إذ أنها تحدد على الفور غرض الإعلان ومبادئه وتوفر مقدمة موجزة للنص، وأن يُدرج القسم المعنون "استخدام المصطلحات" بوصفه المادة ٢. واتفق علاوة على ذلك أن تُدرج جميع التعاريف في نفس القائمة بدلاً من أن ترد في الحواشي أحياناً، تيسيراً للرجوع إليها.

٢٢- وأبدت ملاحظات محددة بشأن تعريف البيانات غير المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته. وطلب عدة مندوبين توضيح هذا التعريف بغية التمييز بشكل جلي بين البيانات التي يتعذر نهائياً نسبتها من خلال إتلاف جميع المعلومات المتعلقة بالشخص الذي قدم العينة، والبيانات التي يتعذر نسبتها من خلال استخدام شفرة معينة على سبيل المثال يستعاض بها عن جميع المعلومات المتعلقة بذلك الشخص.

الوضع الخاص للبيانات الوراثية

٢٣- أشار بعض المتحدثين إلى أن البيانات الوراثية البشرية لا يمكن أن تعتبر كلها ذات وضع خاص، وخاصة فيما يتعلق بالمجالين القانوني والسياسي. وأوضحوا أنه لا ينبغي معاملة جميع أنواع البيانات الوراثية البشرية على أنها "حساسة" بنفس القدر، وأن اشتراط المشورة الوراثية قد لا ينطبق، مثلا، على كل أشكال جمع البيانات الوراثية (كفصيلة الدم على سبيل المثال).

الأغراض

٢٤- أثناء المناقشة الحساسة للأغراض التي يمكن القبول بها لجمع البيانات الوراثية، أعرب البعض عن خشيتهم إزاء التعارض المحتمل بين قائمة الأغراض الواردة في المشروع الأولي وتشريع وطني معين، وخاصة فيما يتعلق بجمع البيانات لأغراض الطب الشرعي، واختبارات إثبات النسب، والاختبارات الوراثية للرياضيين. وقال بعض المندوبين إن صياغة المادة يمكن أن تعتبر ملائمة إذا أضيف إليها تحفظ يفيد أن الأغراض ستكون متفقة مع التشريع الوطني.

٢٥- ورأى البعض أن المشروع الأولي لا ينبغي أن يعالج جمع البيانات الوراثية البشرية لأغراض الطب الشرعي بنفس الطريقة التي يعالج بها جمعها لأغراض الإجراءات المدنية والجنائية، لأن هذه الممارسات تُعالجها في بلدانهم قوانين ولوائح مختلفة. ورأى البعض الآخر أن جمع البيانات الوراثية البشرية لأغراض الطب الشرعي يمكن معالجته في الأقسام المتصلة بجمع هذه البيانات لأغراض البحوث الطبية والعلمية. وأشار عدة متحدثين إلى أن حالات إثبات النسب تعالج في بلدانهم في إطار إجراءات قانون الأسرة لا في إطار الإجراءات المدنية والجنائية؛ وأن قائمة الأغراض المقبولة لجمع البيانات الوراثية ينبغي أن تعبر عن هذه الأنواع من الإجراءات. وحذر بعض المشاركين من أنه لئن كان بالوسع إطالة قائمة الأغراض، فإن كل غرض يجب أن يُحدد تحديداً واضحاً، لأن قائمة الأغراض قد يُساء استخدامها إن جاءت مفرطة في الاتساع.

القبول والمشورة الوراثية

٢٦- ناقش المشاركون باستفاضة قبول الأفراد الحر والواعي. واسترعى الانتباه إلى أهمية الأحكام المتصلة بالقبول وإلى أن هذه الأحكام ينبغي أن تشير لا إلى جمع البيانات الوراثية البشرية فحسب بل أيضا إلى معالجتها واستخدامها وحفظها.

٢٧- وتطرقت المناقشة إلى ضرورة أن تُحدد بقدر إضافي شروط القبول "الحر"، وأن تعالج مسألة القبول الواعي للأفراد الأميين، ومسألة جمع البيانات الوراثية من الأجنة والجنث. كما أشار كثير من المشاركين إلى مشكلات إجراء بحوث في صفوف المجموعات أو الفئات السكانية، وخاصة في البلدان النامية، حيث قد تحول صعوبة الحصول على القبول "الواعي"، بصورته المعروفة في الإعلان، دون مشاركة بعض المجموعات في الدراسات الوراثية للسكان. وقال بعض المشاركين إن اشتراط القبول "الحر والواعي والصريح" قد يمنع هذه المجموعات من ممارسة حقها في المشاركة في هذه البحوث، في حين تمسك آخرون بأن هذه الأحكام حاسمة الأهمية لحماية حقوق السكان الأصليين.

٢٨- واتفق الجميع على أن الإعلان المقبل ينبغي أن يتضمن إشارة محددة إلى الأطفال. وعلى الرغم من أن بعض المشاركين قد اقترحوا ضرورة تحديد أسلوب يتيح للأباء أو الأوصياء أو السلطات الأخرى قبول جمع البيانات الوراثية من الأطفال، فقد حذر آخرون من التعارض المحتمل في المصالح بين الأطفال ووالديهم أو الأوصياء عليهم. واقترح بعض المشاركين في هذا الصدد في ألا تجرى عمليات المسح والاختبار الوراثي في صفوف الأطفال إلا عندما تكون لها انعكاسات هامة على صحة الطفل وتتوخى مصلحته العليا.

٢٩- وفيما يتعلق بسحب القبول، تم التسليم بأن المادة ذات الصلة ينبغي أن تحدد بصورة أفضل الحالات التي يمكن فيها، من الناحية العملية، السماح بسحب القبول. وأشار بعض المتحدثين إلى حالات لا يمكن فيها سحب القبول، حتى وفقاً للقوانين الوطنية، ومن تلك الحالات مثلاً البيانات الوراثية البشرية التي تُجمع لأغراض قضائية أو في إطار إجراءات التشخيص. وقيل أيضاً إن اشتراط أن يكون إبداء القبول كتابياً يستوجب أن يكون سحب القبول كتابياً بدوره، وهذا أمر يُخشى أن ينطوي على تحيز ضد الأشخاص الأميين.

٣٠- وأبديت عدة آراء متباينة بشأن المشورة الوراثية. فاعترف معظم المتحدثين بأهمية تقديم مشورة وراثية لدى جمع البيانات الوراثية البشرية، وتمسك بعضهم بأن تكون هذه المشورة إلزامية. غير أن البعض الآخر أوضحوا أن جعل المشورة الوراثية إلزامية قد لا يكون أمراً ضرورياً في إجراءات معينة (كاختبارات الدم على سبيل المثال).

التعاون الدولي وتشاطر المنافع

٣١- أيد المشاركون، بوجه عام، أحكام المشروع الأولي المتعلقة بالتعاون الدولي وتشاطر المنافع، وخاصة مع المجتمعات المحلية المتبرعة في البلدان النامية، ومع الباحثين العلميين في هذه البلدان. ودعا عدة مشاركين إلى إضفاء مزيد من القوة على هذه الأحكام. غير أن مشاركين آخرين شددوا على أهمية ألا تتعارض هذه الأحكام مع نظام البراءات، وأن تتفق مع المعايير الوطنية التي تحكم تنفيذ البحوث وإجراءات التبرع بالعينات البيولوجية. وحذر آخرون من أن اشتراط تشاطر المنافع مع المشاركين في البحوث من أشخاص ومجموعات قد يحد من قدرة الباحثين على إجراء كثير من الدراسات الوراثية للسكان، وخاصة عندما تشمل أهل الريف أو السكان الأصليين.

إطار المتابعة والإدارة

٣٢- أعرب نفر قليل من المندوبين عن تفضيلهم لحذف الحكم المتعلق بنظام المتابعة والإدارة، لكن عدة متحدثين نوهوا بأهمية هذا النظام وخاصة على المستوى عبر الوطني. وتناولت المناقشات قضية ضرورة تسجيل المختبرات الوراثية وصعوبة متابعة بنوك البيانات الوراثية الخاصة، وكذلك قضية السرية، وخاصة فيما يتعلق بالدراسات الوراثية للسكان.

رابعاً – أعمال مجلس التحرير

٣٣- سعى مجلس التحرير إلى التوفيق بين مختلف الآراء التي تم الإعراب عنها أثناء المناقشة العامة، والنظر في جميع التعديلات الكتابية، وإعداد الصيغة النهائية للنص في حدود الوقت المخصص لتلك المهمة. وتمثل النهج الذي اتبعه مجلس التحرير في القيام أول الأمر بتحديد أهم القضايا التي ستخضع للتدارس، ثم النظر في كل تعديل كتابي أو شفوي قدمته الدول.

٣٤- وكانت الأمانة قد تلقت تعديلات كتابية من ثلاث وعشرين دولة (هي ألمانيا، آيسلندا، البرتغال، بلجيكا، بيرو، تركيا، الجزائر، الجمهورية التشيكية، جمهورية كوريا، سويسرا، شيلي، فرنسا، فنلندا، كندا، كوت ديفوار، لكسمبرغ، مصر، المكسيك، المملكة المتحدة، الهند، هولندا، اليابان، اليونان) وكذلك من دولتين غير عضوين (هما الكرسي البابوي والولايات المتحدة الأمريكية) ومن منظمين دوليتين حكوميتين (هما منظمة الصحة العالمية ومجلس أوروبا).

٣٥- وأعد مجلس التحرير مشروع إعلان تتجلى فيه جميع التغييرات المقترحة. وقرر مجلس التحرير ألا يبدي رأياً في قضية الطب الشرعي والإجراءات المدنية والجنائية. ولما كان مجلس التحرير لم يتوصل إلى موقف موحد بشأن ما إذا كانت المادة المتعلقة بتشاطر المنافع ينبغي أن تعدد الأشكال الممكنة لتشاطر المنافع هذا أو أن تشير بدلا من ذلك إلى تشاطر المنافع بطريقة أعم، فقد رأى أن يقترح على الجلسة العامة صياغتين ممكنتين لهذه المادة كي يجري الاجتماع مناقشة أخيرة بشأنهما ويفصل فيهما بشكل نهائي.

خامساً – مواصلة النظر في المشروع الأولي للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية (٢٧ يونيو/حزيران ٢٠٠٣)

٣٦- كان أمام الاجتماع، في جلسته العامة النهائية التي عقدها في ٢٧ يونيو/حزيران ٢٠٠٣، مشروع الإعلان المنبثق عن أعمال مجلس التحرير. ودعا رئيس مجلس التحرير المشاركين إلى دراسة مشروع الإعلان قسماً قسماً، وأن يفصلوا بوجه خاص في القضايا التي لم يتوصل مجلس التحرير بشأنها إلى موقف موحد.

٣٧- ووافق المشاركون، بوجه عام، على التعديلات التي أدخلها مجلس التحرير على النص، ولكنهم أرادوا إدخال بعض التغييرات الإضافية من أجل الاستجابة على نحو أفضل لبعض الشواغل التي تم الإعراب عنها أثناء المناقشة العامة والتي تتعلق بأمور منها إمكانية انطباق الإعلان على البيانات المتصلة بدراسة البروتينات، وصياغة بعض التعاريف، والوضع الخاص للبيانات الوراثية البشرية، والأغراض، وخاصة في حالة الإجراءات المدنية والجنائية، والقبول، وخاصة فيما يتعلق بالأطفال وبال كبار الذين يعانون من العجز، والمشورة الوراثية، وتغيير الغرض، والإتلاف.

٣٨- وفي بعض الحالات، مثل الإجراءات (المادة ٦) والمشورة الوراثية (المادة ١١)، اتفق المشاركون على عدم استخدام كلمة "يجب" أو كلمة "ينبغي" والاستعاضة عنهما بعبارة "يتحتم أخلاقياً".

٣٩- وفيما يتعلق بتشاطر المنافع، فضل المشاركون الاحتفاظ بالصياغة الأصلية للمادة ولكنهم اختاروا أن تعبر هذه المادة بصورة أوضح عن ضرورة تنمية وتعزيز قدرات البلدان النامية على جمع البيانات الوراثية البشرية ومعالجتها.

٤٠- وأخيراً، اتفق الاجتماع بالإجماع على تعديل الديباجة لتضمينها إشارة محددة إلى القرارات ذات الصلة للمجلس الاقتصادي والاجتماعي للأمم المتحدة، والقيام منذ بداية النص بشرح الأسباب التي تجعل للبيانات الوراثية البشرية وضعاً خاصاً.

٤١- وكلف الاجتماع الأمانة بأن تكفل خلو المشروع من التكرار واتفاقه مع القانون الدولي لحقوق الإنسان وغيره من الوثائق التقنينية الدولية في منظومة الأمم المتحدة، وأن تُدخل أيضاً على النص بعض التنقيحات اللغوية المحددة التي لا تمس مضمونه.

سادساً - اعتماد مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، والنظر في مشروع التقرير النهائي

٤٢- اعتمد الاجتماع بتوافق الآراء، في جلسته العامة الختامية التي عقدها في ٢٧ يونيو/حزيران ٢٠٠٣، مشروع الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية.

٤٣- وسلم المتحدثون بأنه لا يزال هناك مجال لتحسين مشروع الإعلان، ولكنهم اتفقوا على أنه ثمرة لكل من روح التعاون التي سادت طوال الاجتماع، والسعي إلى إيجاد توازن يستجيب لتطلعات الدول واحتياجاتها.

٤٤- غير أن الاجتماع لم يرغب، مراعاة منه للتحفظات التي أبدتها بعض المشاركين، في إبداء رأي نهائي بشأن مدى انطباق الإعلان المقبل على الطب الشرعي والإجراءات المدنية والجنائية. ولذا ترد الأحكام ذات الصلة في مشروع الإعلان (الفقرة السابعة من الديباجة، والمواد ٥ و ١٧ و ٢١) بين أقواس معقوفة.

٤٥- ثم عرض المقرر، السيد كاريل كوماريك (الجمهورية التشيكية)، الخطوط الرئيسية للتقرير، مسلطاً الضوء على أهم أقسامه، وموضحاً أنه سيقصر على تضمينه عرضاً موجزاً للآراء التي تم الإعراب عنها في الجلسات العامة وفي مجلس التحرير. وأوضح كذلك أنه سيعيد الصيغة النهائية لتقريره على ضوء آخر ما يُجرى من مناقشات.

سابعاً - اختتام الاجتماع

٤٦- أوضح مساعد المدير العام للعلوم الاجتماعية والإنسانية، السيد بيير سانيه، أن الاجتماع قد نجح في التوصل إلى توافق في الآراء بشأن مشروع الإعلان، ولم يتبق سوى قضايا قليلة تتطلب مزيداً من التدارس، وقد وردت هذه بين أقواس معقوفة في النص وتحقيقاً لهذه الغاية، يمكن اتباع ثلاثة مسارات ممكنة للعمل:

- إذ يمكن عقد اجتماع ثانٍ للخبراء الحكوميين في سبتمبر/أيلول ٢٠٠٣ ليعالج على وجه التحديد الأحكام التي تم الاحتفاظ بها داخل أقواس معقوفة؛

- ويمكن أن يدرس المجلس التنفيذي، في دورته السابعة والستين بعد المائة التي سيعقدها في سبتمبر/أيلول ٢٠٠٣، مشروع الإعلان ويحيله إلى المؤتمر العام مشفوعاً بتوصيات محددة بشأن الأحكام الواردة بين أقواس معقوفة؛

- ويمكن أن تخصص الدول الأعضاء فترة من الزمن لبحث الأحكام الواردة بين أقواس معقوفة أثناء مناقشة هذا البند في الدورة الثانية والثلاثين للمؤتمر العام.

وستشاور الأمانة مع المدير العام قبل أن تلتزم رسمياً بأحد هذه الخيارات.

٤٧- وقال الرئيس، معبراً في ذلك عن تعقيبات كثير من المشاركين، إن العمل الذي اشترك الاجتماع في إنجازه يمثل محصلة، لأن كانت تنتظر تحسينات نهائية فإنها تشكل مع ذلك أساساً راسخاً متيناً. ونوه بروح التسامح التي سادت أعمال الاجتماع وتجلت في فحوى المداخلات وأتاحت إثراء التفكير بشأن الموضوع. وتم توجيه الشكر إلى المشاركين، ورئيسة اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا، ومقرر فريق الصياغة التابع للجنة المذكورة، والأمانة، ثم أعلن الرئيس اختتام الاجتماع.

الملحق باء

الدول والمنظمات الممثلة في اجتماع الخبراء الحكوميين
المكلف بإعداد الصيغة النهائية لمشروع الإعلان الدولي
بشأن البيانات الوراثية البشرية

أولا – الدول الأعضاء

السودان	أذربيجان
سويسرا	الأرجنتين
شيلي	اسبانيا
صربيا والجزيل الأسود	ألمانيا
فرنسا	الإمارات العربية المتحدة
الفلبين	اندونيسيا
فنزويلا	أوروغواي
فنلندا	أوزبكستان (جمهورية -)
كندا	أوكرانيا
كوت ديفوار	آيسلندا
كوستاريكا	إيطاليا
كولومبيا	باكستان
الكويت	البرازيل
لاتفيا	البرتغال
لكسمبرغ	بلجيكا
ليتوانيا	بولندا
ماليزيا	بيرو
مدغشقر	تركيا
مصر	توغو
المغرب	تونس
المكسيك	الجزائر
المملكة المتحدة	الجمهورية العربية الليبية
النمسا	الجمهورية التشيكية
الهند	جمهورية تنزانيا المتحدة
هولندا	جمهورية كوريا
اليابان	السعودية (المملكة العربية -)
اليمن	السلفادور
اليونان	السنغال
	سوازيلاند

ثانيا - أهل الرأي والخبرة

رئيسة اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا التابعة لليونسكو
رئيسا فريق الصياغة التابع للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا
مقرر فريق الصياغة التابع للجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا

ثالثا - المراقبون

ألف - بعثات المراقبين الدائمين

فلسطين
الكرسي البابوي
الولايات المتحدة الأمريكية

باء - منظمات الأمم المتحدة

منظمة الصحة العالمية

جيم - المنظمات الدولية الحكومية

مجلس أوروبا

المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم (أليكسو)
المنظمة الإسلامية للتربية والعلم والثقافة (إيسيسكو)
منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي

دال - المنظمات غير الحكومية

الأكاديمية الأوروبية للفنون والعلوم والآداب
الأكاديمية العالمية للتكنولوجيات البيولوجية الطبية
الاتحاد العالمي للمشتغلين بالعلوم