



32 С/29 Add.2

8 октября 2003 г.

Оригинал: французский/
английский

Пункт 8.7 повестки дня

Проект международной декларации о генетических данных человека

ДОБАВЛЕНИЕ 2

АННОТАЦИЯ

Источник: Решение 167 EX/5.3.

История вопроса: В соответствии с решением 167 EX/5.3 Комиссия III 32-й сессии Генеральной конференции учредила рабочую группу для доработки проекта международной декларации о генетических данных человека с целью содействия его принятию.

Содержание: В разделе II настоящего документа содержится текст проекта декларации в окончательной редакции, подготовленной 7 октября 2003 г. рабочей группой Комиссии III.

I. ВВЕДЕНИЕ

1. В соответствии с решением 167 ЕХ/5.3 Комиссия III 32-й сессии Генеральной конференции учредила рабочую группу для доработки проекта международной декларации о генетических данных человека с целью содействия его принятию Генеральной конференцией на ее 32-й сессии.
2. Рабочая группа в составе представителей 20 государств-членов и двух наблюдателей под председательством г-на Барта Вийнберга (Нидерланды) провела свои заседания 6 и 7 октября 2003 г.
3. Подготовленный рабочей группой текст проекта декларации в окончательной редакции, приводимый в разделе II, заменяет собой текст, фигурирующий в разделе II документа 32 C/29.

II. ПРОЕКТ МЕЖДУНАРОДНОЙ ДЕКЛАРАЦИИ О ГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ ЧЕЛОВЕКА

Генеральная конференция,

ссылаясь на Всеобщую декларацию прав человека от 10 декабря 1948 г., два международных пакта Организации Объединенных Наций об экономических, социальных и культурных правах и о гражданских и политических правах от 16 декабря 1966 г., Международную конвенцию Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм расовой дискриминации от 21 декабря 1965 г., Конвенцию Организации Объединенных Наций о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин от 18 декабря 1979 г., Конвенцию Организации Объединенных Наций о правах ребенка от 20 ноября 1989 г., резолюции 2001/39 и 2003/232 Экономического и Социального Совета Организации Объединенных Наций о генетической конфиденциальности и недискриминации соответственно от 26 июля 2001 г. и от 22 июля 2003 г., Конвенцию МОТ (№ 111) о дискриминации в области труда и занятий от 25 июня 1958 г., Соглашение о связанных с торговлей аспектах прав интеллектуальной собственности (ТРИПС), содержащееся в приложении к Соглашению о создании ВТО, которое вступило в силу 1 января 1995 г., и Декларацию о Соглашении ТРИПС и общественном здравоохранении, принятую в Дохе 14 ноября 2001 г., Всеобщую декларацию ЮНЕСКО о культурном разнообразии от 2 ноября 2001 г., другие международные документы по правам человека, принятые Организацией Объединенных Наций и специализированными учреждениями системы Организации Объединенных Наций,

ссылаясь более конкретно на Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека, которую она единодушно приняла путем аккламации 11 ноября 1997 г., а Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций одобрила 9 декабря 1998 г., а также на Руководящие принципы осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, которые она одобрила 16 ноября 1999 г. в своей резолюции 30 C/23,

приветствуя широкий общественный резонанс, который Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека вызвала во всем мире, твердую поддержку, которую она получила со стороны международного сообщества, а также воздействие которое она оказывает в государствах-членах, использующих ее при разработке своих законодательств, нормативных положений, норм и стандартов, а также этических кодексов и руководящих принципов,

принимая во внимание международные и региональные документы, национальное законодательство, нормативные положения и документы этического характера, касающиеся защиты прав человека и основных свобод и уважения человеческого достоинства в связи со сбором, обработкой, использованием и хранением научных данных, а также сведений медицинского и личного характера,

признавая, что генетическая информация представляет собой часть общего спектра медицинских данных и что информационное содержание любых медицинских данных, в т.ч. генетических и протеомических данных является крайне контекстуальным и зависимым от конкретных обстоятельств,

признавая также особый статус генетических данных человека, определяемый их конфиденциальным характером, поскольку они позволяют прогнозировать генетическую предрасположенность того или иного лица, и то, что последствия такого прогнозирования могут оказаться гораздо более серьезными, чем предполагается в момент получения данных; поскольку такие данные могут на протяжении нескольких поколений оказывать значительное воздействие на семью, включая потомков, а в некоторых случаях – и на целые группы населения; поскольку они могут содержать информацию, о важности которой может быть неизвестно во время сбора биологических образцов; и поскольку они могут иметь культурное значение для отдельных лиц или групп лиц,

подчеркивая, что ко всем медицинским данным, в том числе генетическим и протеомическим данным, независимо от их очевидного информационного содержания, следует применять одни и те же высокие требования конфиденциальности,

принимая к сведению растущее значение генетических данных человека для экономических и коммерческих целей,

учитывая особые потребности и уязвимость развивающихся стран, а также необходимость укрепления международного сотрудничества в области генетики человека,

считая, что сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека имеют огромное значение для прогресса наук о жизни и медицины и практического применения их достижений, а также для использования таких данных в немедицинских целях,

считая также, что увеличение объема собранных данных личного характера делает все более сложной задачу обеспечения их действительной неизвлекаемости,

сознавая, что сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека потенциально чреваты опасностями для осуществления и соблюдения прав человека и основных свобод и уважения человеческого достоинства,

отмечая, что интересы и благополучие человека имеют приоритет по сравнению с правами и интересами общества и научными исследованиями,

вновь подтверждая принципы, сформулированные во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, и принципы равенства, справедливости, солидарности и ответственности, а также принципы уважения человеческого достоинства, прав человека и основных свобод, особенно свободы мысли и свободы выражения своего мнения, включая свободу научных исследований, и права на частную жизнь и безопасность человека, которые должны лежать в основе деятельности по сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека,

провозглашает нижеследующие принципы и **принимает** настоящую Декларацию.

А. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

Статья 1: Цели и сфера охвата

- (a) Цели настоящей Декларации состоят в том, чтобы: обеспечить уважение человеческого достоинства и защиту прав человека и основных свобод при сборе, обработке, использовании и хранении генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, на основе которых они получены (далее именуемых «биологические образцы»), в соответствии с требованиями равенства, справедливости и солидарности и с должным учетом принципов свободы мысли и свободы выражения своего мнения, включая свободу научных исследований; сформулировать принципы, которыми должны руководствоваться государства при разработке своего законодательства и политики в этих вопросах; и заложить основу для руководящих принципов, касающихся надлежащей практики в указанных областях, для заинтересованных учреждений и отдельных лиц.
- (b) Любой сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов должны соответствовать международному праву в области прав человека.
- (c) Положения настоящей Декларации применяются к сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, за исключением расследования, раскрытия и судебного преследования уголовных преступлений, а также тестирования на предмет установления родства, регламентируемых внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека.

Статья 2: Использование терминов

Для целей настоящей Декларации используемые термины означают следующее:

- (i) *Генетические данные человека*: информация о наследуемых характеристиках отдельных лиц, полученная путем анализа нуклеиновых кислот или путем иного научного анализа.
- (ii) *Протеомические данные человека*: информация, относящаяся к протеинам отдельного лица, включающая их воздействие, модификацию и взаимодействие.
- (iii) *Согласие*: любое свободно данное, конкретное, осознанное и ясно выраженное согласие отдельного лица на сбор, обработку, использование и хранение его генетических данных.
- (iv) *Биологические образцы*: любой образец биологического материала (например крови, кожи и костных клеток или плазмы крови), в котором присутствуют нуклеиновые кислоты и который отражает генетическое строение, характерное для того или иного человека.
- (v) *Генетическое исследование популяций*: исследование, цель которого состоит в том, чтобы понять природу и степень генетических различий между популяциями или людьми из одной группы или между людьми из различных групп.

- (vi) *Генетическое исследование моделей поведения*: исследование, цель которого состоит в определении возможной связи между генетическими характеристиками и поведением.
- (vii) *Инвазивная процедура*: взятие биологических образцов с проникновением в тело человека, например взятие образцов крови с помощью иглы и шприца.
- (viii) *Неинвазивная процедура*: взятие биологических образцов без прямого проникновения в тело человека, например взятие мазков из полости рта.
- (ix) *Данные, связанные с лицом, которое может быть идентифицировано*: данные, содержащие информацию, например фамилию, дату рождения и адрес, позволяющую установить лицо, являющееся источником этих данных.
- (x) *Данные, не связанные с лицом, которое может быть идентифицировано*: данные, не связанные с лицом, которое может быть идентифицировано, путем замены или отделения всей идентифицирующей информации об этом лице через использование кода.
- (xi) *Данные, необратимо отделенные от лица, которое может быть идентифицировано*: данные, которые не могут быть связаны с лицом, которое может быть идентифицировано, по причине уничтожения связи с любой идентифицирующей информацией о лице, предоставившем образец.
- (xii) *Генетическое тестирование*: процедура выявления наличия, отсутствия или изменения какого-либо отдельного гена или хромосомы, включая косвенный тест на генный продукт или другой конкретный метаболит, который является основным показателем отдельных генетических изменений.
- (xiii) *Генетическое обследование*: крупномасштабное систематическое генетическое тестирование, которое предлагается пройти населению или части населения в рамках какой-либо программы в целях определения генетических характеристик бессимптомных лиц.
- (xiv) *Генетические консультации*: процедура разъяснения последствий, потенциально вытекающих из результатов генетического тестирования или обследования, а также преимуществ и рисков, связанных с таким тестированием или обследованием, и, в соответствующих случаях, оказание помощи лицам в преодолении таких последствий в долгосрочном плане. Они проводятся до и после генетического тестирования или обследования.
- (xv) *Перекрестное сопоставление данных*: сопоставление данных о лице или группе лиц, содержащихся в различных массивах данных, созданных в различных целях.

Статья 3: Идентичность человека

Каждый человек имеет присущую только ему генетическую конституцию. Однако идентичность человека не должна сводиться лишь к генетическим характеристикам, поскольку она формируется под воздействием комплекса образовательных, экологических и личностных факторов, а также эмоциональных, социальных, духовных и культурных связей с другими людьми и предполагает элемент свободы.

Статья 4: Особый статус

- (a) Генетические данные человека имеют особый статус по следующим причинам:
- (i) они позволяют прогнозировать генетическую предрасположенность соответствующего лица;
 - (ii) они могут оказывать, на протяжении нескольких поколений, значительное воздействие на семью, включая потомков, а в некоторых случаях – и на целую группу населения, к которой относится соответствующее лицо;
 - (iii) они могут содержать информацию, о значении которой может быть неизвестно во время сбора биологических образцов;
 - (iv) они могут иметь культурное значение для отдельных лиц или групп лиц.
- (b) Надлежащее внимание должно уделяться конфиденциальному характеру генетических данных человека; следует также установить соответствующий уровень защиты этих данных и биологических образцов.

Статья 5: Цели

Генетические данные человека и протеомические данные человека могут собираться, обрабатываться, использоваться и храниться только в целях:

- (i) диагностики и оказания медицинской помощи, включая проведение обследований и прогностическое тестирование;
- (ii) проведения медицинских и других научных исследований, включая эпидемиологические, в частности генетических исследований популяций, а также антропологических и археологических исследований, далее вместе именуемых «медицинские и научные исследования»;
- (iii) судебной медицины и судопроизводства по гражданским, уголовным и иным делам с учетом положений статьи 1 (с);
- (iv) или в любых других целях, не противоречащих Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и международному праву в области прав человека.

Статья 6: Процедуры

- (a) По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека и протеомических данных человека осуществлялись на основе транспарентных и приемлемых с этической точки зрения процедур. Государствам следует приложить усилия к тому, чтобы вовлечь все общество в процесс принятия решений, касающихся общей политики в вопросах сбора, обработки, использования и хранения генетических данных человека и протеомических данных человека, а также оценки управления ими, в частности в случае проведения генетических исследований популяций. В процессе принятия таких решений, благотворное влияние на который может оказывать международный опыт, следует обеспечивать свободное выражение различных точек зрения.
- (b) В соответствии с положениями статьи 16 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека необходимо содействовать деятельности и созданию на национальном, региональном, местном или институциональном уровнях независимых, многопрофиль-

ных и работающих на принципах плюрализма комитетов по этике. В соответствующих случаях с комитетами по этике, действующими на национальном уровне, должны проводиться консультации при разработке стандартов, нормативных положений и руководящих принципов, касающихся сбора, обработки, использования и хранения генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов. Кроме того, с ними следует проводить консультации по вопросам, не регламентированным в соответствии с внутренним правом. С комитетами по этике, действующими на учрежденческом и местном уровнях, следует проводить консультации по вопросам использования генетических данных человека в рамках конкретных исследовательских проектов.

- (c) В тех случаях, когда сбором, обработкой, использованием и хранением генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов занимаются два или более государства, следует, при необходимости, проводить консультации с комитетами по этике этих государств, а рассмотрение соответствующих вопросов на надлежащем уровне следует основывать на принципах, сформулированных в настоящей Декларации, а также на этических и правовых нормах, принятых соответствующими государствами.
- (d) По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы лицу, от которого предполагается получить, без какого-либо побуждения в виде финансовых или других личных выгод, предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие, была предоставлена ясная, сбалансированная, адекватная и соответствующая информация. Такая информация, наряду с предоставлением других необходимых деталей, должна указывать на цели получения из биологических образцов, использования и хранения генетических данных человека и протеомических данных человека. При необходимости, такая информация должна предупреждать о рисках и последствиях. В ней соответствующему лицу должно также сообщаться, что оно может отозвать свое согласие без какого-либо принуждения и что это не повлечет за собой для такого лица неблагоприятных последствий или санкций.

Статья 7: Недопущение дискриминации и стигматизации

- (a) Необходимо приложить все усилия к тому, чтобы генетические данные человека и протеомические данные человека не использовались в целях, которые носят дискриминационный характер в силу того, что они задевают или ведут к нарушению прав человека, основных свобод или человеческого достоинства отдельного лица, и чтобы они не использовались в целях, ведущих к стигматизации того или иного лица, семьи, группы лиц или общин.
- (b) В этой связи надлежащее внимание должно уделяться данным генетических исследований популяций и генетических исследований моделей поведения и интерпретации таких данных.

В. СБОР ДАННЫХ

Статья 8: Согласие

- (a) Для сбора генетических данных человека, протеомических данных человека или биологических образцов с помощью инвазивных или неинвазивных процедур, а также для их последующей обработки, использования и хранения, будь то государственными учреждениями или частными структурами, необходимо получить предварительное,

свободное, осознанное и ясно выраженное согласие. Ограничения в отношении этого принципа могут устанавливаться во внутреннем праве, не противоречащем международному праву в области прав человека, лишь по веским причинам.

- (b) Если то или иное лицо не способно дать осознанное согласие в соответствии с внутренним правом, разрешение на такое тестирование в соответствии с национальным законодательством следует получить у его юридического представителя. Юридический представитель должен исходить из наилучших интересов представляемого им лица.
- (c) Взрослое лицо, которое не в состоянии дать такого согласия, должно по мере возможности принимать участие в процедуре получения разрешения. Мнение лица, не достигшего совершеннолетия, должно учитываться в качестве все более определяющего фактора по мере увеличения возраста и степени зрелости такого лица.
- (d) Генетическое обследование и тестирование лиц, не достигших совершеннолетия, или лиц, которые не в состоянии дать своего согласия, для целей диагностики или оказания медицинской помощи, как правило, являются этически приемлемыми только в том случае, если они имеют важное значение для здоровья таких лиц и отвечают их наилучшим интересам.

Статья 9: Отзыв согласия

- (a) В тех случаях, когда генетические данные человека, протеомические данные человека или биологические образцы собираются в медицинских и научных целях, соответствующее лицо может отозвать свое согласие, если только такие данные не являются необратимо отделенными от лица, которое может быть идентифицировано. В соответствии с положениями статьи 6 (d) отзыв согласия не должен влечь за собой для соответствующего лица каких-либо неблагоприятных последствий или санкций.
- (b) Когда лицо отзывает согласие, генетические данные, протеомические данные и биологические образцы этого лица не должны далее использоваться, если только они необратимо отделены от соответствующего лица.
- (c) С данными и биологическими образцами, если они необратимо не отделены, следует обращаться в соответствии с пожеланиями такого лица. Если пожелания лица не могут быть определены, невыполнимы или ненадежны, то данные и биологические образцы должны быть необратимо отделены или уничтожены.

Статья 10: Право решать быть или не быть информированным о результатах исследований

В тех случаях, когда сбор генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов осуществляется в целях проведения медицинских или научных исследований, при получении согласия соответствующего лица ему следует сообщить о его праве решать, быть или не быть информированным о результатах таких исследований. Это положение не применяется к исследованиям с использованием данных, необратимо отделенных от поддающихся идентификации лиц, или к данным, которые не ведут к получению сведений личного характера о лицах, участвовавших в таких исследованиях. В соответствующих случаях право на отказ от получения информации должно распространяться на идентифицированных родственников, интересы которых могут быть затронуты результатами исследований.

Статья 11: Генетические консультации

По этическим соображениям настоятельно необходимо, чтобы при рассмотрении вопроса о генетическом тестировании, которое может иметь существенные последствия для здоровья человека, можно было соответствующим образом воспользоваться генетическими консультациями. Генетические консультации должны носить рекомендательный характер и должны учитывать культурные особенности соответствующих лиц и отвечать их наилучшим интересам.

Статья 12: Сбор биологических образцов в судебно-медицинских целях или в рамках судопроизводства по гражданским, уголовным или иным делам

При сборе генетических данных человека или протеомических данных человека в судебно-медицинских целях или в рамках судопроизводства по гражданским, уголовным или иным делам, в том числе на предмет установления родства, сбор биологических образцов, *in vivo* или *post mortem*, должен осуществляться только в соответствии с внутренним правом, не противоречащим международному праву в области прав человека.

С. Обработка данных

Статья 13: Доступ

Никому не может быть отказано в доступе к собственным генетическим данным или протеомическим данным, за исключением случаев, когда эти данные необратимо отделены от соответствующего лица, которое может быть идентифицировано в качестве источника таких данных, или когда в соответствии с внутренним правом ограничивается подобный доступ в интересах охраны здоровья населения, общественного порядка или национальной безопасности.

Статья 14: Право на частную жизнь и конфиденциальность

- (a) Государствам следует делать все от них зависящее для защиты права отдельных лиц на частную жизнь и конфиденциальности генетических данных, относящихся к поддающемуся идентификации лицу, семье или, в соответствующих случаях, группе, согласно внутреннему праву или соответствующему международному праву в области прав человека.
- (b) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, относящиеся к лицу, которое может быть идентифицировано, не должны быть раскрыты или сделаны доступными для третьих сторон, в частности работодателей, страховых компаний, учебных заведений и членов семьи, за исключением случаев, связанных с важными общественными интересами, строго оговоренных внутренним правом, соответствующим международному праву в области прав человека, или случаев, когда было получено предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие соответствующего лица, при условии, что такое согласие соответствует внутреннему праву и международному праву в области прав человека. Право на частную жизнь, воплощаемое в участии того или иного лица в исследованиях с использованием генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов должно защищаться, и такие данные должны рассматриваться как конфиденциальные.

- (c) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, собранные для научных целей, не должны, как правило, быть связаны с лицом, которое может быть идентифицировано в качестве их источника. Даже в тех случаях, когда такие данные или биологические образцы отделены от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, должны быть приняты необходимые меры предосторожности для обеспечения безопасности данных или биологических образцов.
- (d) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, собранные для медицинских или научных целей, если это оправдано потребностями таких исследований, могут оставаться неотделенными от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, только если это необходимо для проведения исследований, и при условии, что право лица на частную жизнь и конфиденциальность таких данных и биологических образцов защищаются в соответствии с внутренним правом.
- (e) Генетические данные человека и протеомические данные человека не должны храниться в форме, которая позволяет субъекту данных быть идентифицированным в течение более длительного времени, чем это необходимо для достижения целей, в которых осуществлялся их сбор и последующая обработка.

Статья 15: Достоверность, надежность, качество и безопасность

Лица и структуры, отвечающие за обработку генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, должны принимать необходимые меры для обеспечения достоверности, надежности, качества и безопасности генетических данных человека и обработки биологических образцов. Они должны проявлять требовательность, осторожность, порядочность и добросовестность при обработке и интерпретации генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, принимая во внимание их этическую, юридическую и социальную значимость.

D. Использование данных

Статья 16: Изменение цели

- (a) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, собранные для одной из целей, указанных в статье 5, не должны использоваться для иной цели, не совместимой с изначально данным согласием, за исключением случаев, когда получено предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие соответствующего лица согласно положениям статьи 8 (a) или когда в соответствии с внутренним правом предлагаемое использование отвечает важным общественным интересам и соответствует международному праву в области прав человека. Если соответствующее лицо не в состоянии дать такое согласие, применяются, *mutatis mutandis*, положения статьи 8 (b) и (c).
- (b) В тех случаях, когда предварительное, свободное, осознанное и ясно выраженное согласие не может быть получено или когда данные необратимо отделены от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, генетические данные человека могут использоваться в соответствии с внутренним правом или в соответствии с положениями статьи 6 (b).

Статья 17: Находящиеся на хранении биологические образцы

- (a) Находящиеся на хранении биологические образцы, собранные в иных целях, помимо указанных в статье 5, могут использоваться для получения генетических данных человека или протеомических данных человека при условии предварительного, свободного, осознанного и ясно выраженного согласия соответствующего лица. Однако внутренним правом может быть предусмотрено, что если такие данные имеют важное значение для целей медицины, науки, например эпидемиологических исследований, или охраны здоровья населения, то они могут использоваться в этих целях после проведения консультаций, предусмотренных статьей 6 (b).
- (b) Положения статьи 12 должны применяться, *mutatis mutandis*, к находящимся на хранении биологическим образцам, используемым для получения генетических данных человека в целях судебной медицины.

Статья 18: Распространение данных и международное сотрудничество

- (a) Государствам следует регулировать в соответствии со своим внутренним правом и международными соглашениями трансграничное перемещение генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов в интересах укрепления международного медицинского и научного сотрудничества и обеспечения справедливого доступа к таким данным. Такая система должна обеспечивать принятие получающей стороной надлежащих мер по защите данных и образцов в соответствии с принципами, изложенными в настоящей Декларации.
- (b) Государствам следует, должным и надлежащим образом учитывая изложенные в настоящей Декларации принципы, прилагать все усилия к дальнейшему распространению в международном масштабе научных знаний о генетических данных человека и протеомических данных человека, и в этой связи укреплять международное научное и культурное сотрудничество, в особенности между промышленно развитыми и развивающимися странами.
- (c) Лица, проводящие исследования, должны делать все от них зависящее для налаживания отношений сотрудничества, основанных на взаимном соблюдении научных и этических требований, и, с учетом положений статьи 14, должны поощрять свободное распространение генетических данных человека и протеомических данных человека в целях расширения обмена научными знаниями при условии соблюдения соответствующими сторонами принципов, изложенных в настоящей Декларации. Для достижения этой цели они должны также принимать меры к публикации в установленном порядке результатов своих исследований.

Статья 19: Совместное использование благ

- (a) В соответствии с внутренним правом или политикой, а также с международными соглашениями блага, связанные с использованием генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, собранных в медицинских или научных целях, следует использовать вместе со всем обществом и международным сообществом. Для целей реализации этих принципов под выгодами могут пониматься:
 - (i) специальная помощь лицам или группам, участвовавшим в исследованиях;
 - (ii) доступ к медицинской помощи;

- (iii) обеспечение новых диагностических средств, возможностей для новых методов лечения или лекарственных средств, разработанных в результате исследований;
 - (iv) поддержка служб охраны здоровья;
 - (v) укрепление потенциала в области проведения исследований;
 - (vi) создание и укрепление потенциала развивающихся стран в области сбора и обработки генетических данных человека с учетом их конкретных проблем;
 - (vii) любые другие выгоды, не противоречащие принципам, изложенным в настоящей Декларации.
- (b) Внутренним правом и международными соглашениями могут быть предусмотрены ограничения в данном отношении.

Е. Хранение данных

Статья 20: Система контроля и управления

Государства могут рассмотреть вопрос о создании системы мониторинга генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов и управления ими, основанной на принципах независимости, многопрофильности, плюрализма и транспарентности, а также на принципах, изложенных в настоящей Декларации. В рамках этой системы могут также регулироваться вопросы, касающиеся характера и целей хранения таких данных.

Статья 21: Уничтожение данных

- (a) Положения статьи 9 применяются *mutates mutandis* к хранимым генетическим данным человека, протеомическим данным человека и биологическим образцам.
- (b) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы, взятые у подозреваемого в ходе уголовного расследования, должны уничтожаться как только в них отпадает необходимость, если иное не предусмотрено внутренним правом, не противоречащим международному праву в области прав человека.
- (c) Генетические данные человека, протеомические данные человека и биологические образцы следует представлять в судебно-медицинских целях или для целей гражданского судопроизводства лишь на тот период, на который они необходимы для этих целей, если иное не предусмотрено внутренним правом, не противоречащим международному праву в области прав человека.

Статья 22: Перекрестное сопоставление данных

Перекрестное сопоставление генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, хранящихся для целей диагностики и оказания медицинской помощи, а также для целей проведения медицинских и других научных исследований, не может производиться без получения соответствующего согласия, если иное, при наличии веских на то оснований, не предусмотрено внутренним правом, не противоречащими международному праву в области прав человека.

Ф. Содействие и осуществление

Статья 23: Осуществление

- (a) Государствам следует принять все соответствующие меры законодательного, административного или иного характера в целях реализации принципов, изложенных в настоящей Декларации, в соответствии с международным правом в области прав человека. Такие меры должны подкрепляться соответствующими действиями в сфере образования, подготовки кадров и общественной информации.
- (b) В рамках международного сотрудничества государствам следует предпринимать усилия для заключения двусторонних и многосторонних соглашений, позволяющих развивающимся странам укрепить потенциал, необходимый для участия в генерировании и совместном использовании научных знаний, касающихся генетических данных человека, и соответствующих ноу-хау.

Статья 24: Образование, подготовка кадров и распространение информации в области этических норм

В целях содействия применению принципов, изложенных в настоящей Декларации, государствам следует прилагать усилия к развитию всех форм образования и подготовки кадров на всех уровнях в области этических норм, а также поощрять программы распространения информации и знаний, касающихся генетических данных человека. Эти меры должны быть ориентированы на конкретную аудиторию, в частности на научных работников и членов комитетов по этике, или на широкую общественность. В этой связи государствам следует поощрять участие в этих усилиях международных и региональных межправительственных организаций, а также международных, региональных и национальных неправительственных организаций.

Статья 25: Роль Международного комитета по биоэтике (МКБ) и Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ)

Международный комитет по биоэтике (МКБ) и Межправительственный комитет по биоэтике (МПКБ) должны вносить вклад в осуществление настоящей Декларации и распространение изложенных в ней принципов. Эти два комитета должны, на началах сотрудничества, отвечать за контроль и оценку ее осуществления, в том числе на основе докладов, представленных государствами. В частности, эти два комитета должны отвечать за подготовку любых заключений и предложений, которые могут повысить эффективность настоящей Декларации. Они должны выносить рекомендации в соответствии с уставными процедурами ЮНЕСКО и представлять их Генеральной конференции.

Статья 26: Последующие действия ЮНЕСКО

ЮНЕСКО будет предпринимать надлежащие действия в связи с настоящей Декларацией в целях стимулирования прогресса наук о жизни и содействия практическому применению их достижений путем использования соответствующих технологий на основе уважения человеческого достоинства и осуществления и соблюдения прав человека и основных свобод.

Статья 27: Недопущение действий, противоречащих правам человека, основным свободам и человеческому достоинству

Ничто в настоящей Декларации не может быть истолковано как дающее тому или иному государству, группе или отдельному лицу какие-либо основания заниматься любой деятельностью или совершать любые действия, противоречащие правам человека, основным свободам и человеческому достоинству, включая, в частности, принципы, изложенные в настоящей Декларации.