

МІЖНАРОДНІ СТАНДАРТИ ЗАХИСТУ ПРАВ ЛЮДИНИ ТА ПРАКТИКА ЇХ ЗАСТОСУВАННЯ

Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека*

Предисловие

В октябре 2005 г. Генеральная конференция ЮНЕСКО приняла путем аккламации Всеобщую декларацию о биоэтике и правах человека. Впервые в истории биоэтики государства-члены и международное сообщество обязались уважать и реализовывать основополагающие принципы биоэтики, изложенные в едином документе.

Декларация затрагивает этические вопросы, касающиеся медицины, наук о жизни и связанных с ними технологий применительно к человеку, и, как отражено в ее названии, основывается на тех принципах, которые она утверждает в нормах, обеспечивающих уважение человеческого достоинства, прав человека и основных свобод. Закрепляя биоэтику в международных нормах в области прав человека и обеспечивая уважение человеческой жизни, Декларация, тем самым, признает взаимосвязь между этикой и правами человека конкретно в сфере биоэтики.

Наряду с Декларацией Генеральная конференция ЮНЕСКО приняла резолюцию, которая призывает государства-члены предпринять все усилия в целях реализации принципов, изложенных в этой Декларации, и предлагает принять соответствующие меры по обеспечению осуществления Декларации, включая ее как можно более широкое распространение... с целью существенным образом содействовать ознакомлению с ней людей во всем мире и пониманию ими изложенных в ней принципов, с тем чтобы они повсеместно могли пользоваться достижениями в области науки и технологии на основе уважения прав человека и основных свобод.

Кюитиро Мацуура

* Принята путем аккламации 19 октября 2005 г. на 33-й сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО.

Генеральная конференция

Сознавая, что человек обладает уникальной способностью анализировать свое бытие и окружающую его действительность, ощущать несправедливость, избегать опасности, брать на себя ответственность, стремиться к сотрудничеству и давать нравственную оценку происходящему, на основе которой формируются этические принципы, отмечая, что стремительный научно-технический прогресс оказывает все большее влияние на наше понимание жизни и саму жизнь и настоятельно требует принятия глобальных мер в связи с этическими последствиями таких изменений, признавая, что этические проблемы, порождаемые стремительным научным прогрессом и соответствующими технологическими разработками, следует рассматривать, обеспечивая должное уважение достоинства человеческой личности и всеобщее уважение и соблюдение прав человека и основных свобод, будучи твердо убеждена в необходимости и своевременности провозглашения международным сообществом всеобщих принципов, призванных заложить основу для принятия человечеством мер в связи с нарастающими проблемами и противоречиями, с которыми сталкиваются человечество и окружающая среда в результате научно-технического прогресса, ссылаясь на Всеобщую декларацию прав человека от 10 декабря 1948 г., Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека, принятую Генеральной конференцией ЮНЕСКО 11 ноября 1997 г., и Международную декларацию о генетических данных человека, принятую Генеральной конференцией ЮНЕСКО 16 октября 2003 г., принимая во внимание Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах и Международный пакт о гражданских и политических правах, которые были приняты Организацией Объединенных Наций 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., Конвенцию Организации Объединенных Наций о биологическом разнообразии от 5 июня 1992 г., Стандартные правила Организации Объединенных Наций в отношении обеспечения равенства возможностей для инвалидов, принятые Генеральной Ассамблеей Организации Объединенных Наций в 1993 г., Рекомендацию ЮНЕСКО о статусе научно-исследовательских работников от 20 ноября 1974 г., Декларацию ЮНЕСКО о расе и расовых предрассудках от 27 ноября Генеральная конференция, Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека* 1978 г., Декларацию ЮНЕСКО об ответственности нынешних поколений перед будущими поколениями от 12 ноября 1997 г., Всеобщую декларацию ЮНЕСКО о культурном разнообразии от 2 ноября 2001 г., Конвенцию МОТ № 169 о коренных и племенных народах в независимых странах от 27 июня 1989 г., Международный договор о генетических ресурсах растений для производства продуктов питания и ведения сельского хозяйства, принятый Конференцией ФАО 3 ноября 2001 г. и вступивший в силу 29 июня 2004 г., Соглашение о свя-

занных с торговлей аспектах прав интеллектуальной собственности (ТРИПС), содержащееся в приложении к Марракешскому соглашению о создании Всемирной торговой организации, которое вступило в силу 1 января 1995 г., Декларацию о Соглашении о ТРИПС и общественном здравоохранении, принятую в Дохе 14 ноября 2001 г., и другие соответствующие международные документы, принятые Организацией Объединенных Наций и специализированными учреждениями системы Организации Объединенных Наций, в частности Продовольственной и сельскохозяйственной организацией Объединенных Наций (ФАО) и Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), принимая также во внимание международные и региональные документы в области биоэтики, включая Конвенцию о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины:

Конвенцию о правах человека и биомедицине, принятую Советом Европы в 1997 г. и вступившую в силу в 1999 г., и дополнительные протоколы к ней, а также национальные законодательные нормы и правила в области биоэтики, международные и региональные кодексы поведения и руководящие принципы и другие документы в области биоэтики, такие, как Хельсинкская декларация Всемирной медицинской ассоциации об этических принципах проведения медицинских исследований, объектом которых является человек, принятая в 1964 г., с поправками, внесенными в 1975 г., 1989 г., 1996 г. и 2000 г., и Международные руководящие принципы этики для биомедицинских исследований на человеке, принятые Советом международных научно-медицинских организаций в 1982 г., с поправками, внесенными в 1993 г. и 2002 г., признавая, что настоящую Декларацию следует рассматривать с учетом внутреннего законодательства и международного права в соответствии с нормами в области прав человека, ссылаясь на Устав ЮНЕСКО, принятый 16 ноября 1945 г., учитывая роль ЮНЕСКО в определении всеобщих принципов на основе общих этических ценностей, призванных служить ориентиром для научно-технического прогресса и социальных преобразований, в целях выявления новых проблем в сфере науки и техники, принимая во внимание ответственность нынешних поколений перед будущими поколениями и то, что вопросы биоэтики, неизбежно имеющие международный аспект, следует рассматривать в их совокупности, руководствуясь теми принципами, которые уже провозглашены во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и Международной декларации о генетических данных человека, и принимая во внимание не только нынешние условия научной деятельности, но и тенденции дальнейшего развития, сознавая, что люди являются неотъемлемой частью биосферы и играют важную роль в защите друг друга и других форм жизни, в частности животных, признавая, что научно-технический прогресс, основанный на свободе науки и научных исследований, приносит и может приносить человечеству значительные блага, в частности увеличивая продолжительность и улучшая качество жизни, и подчеркивая, что такой прогресс всегда должен быть направлен на повышение благосостояния отдельных лиц, семей, групп или общин и человечества в целом и опираться на признание достоинства человеческой личности и всеобщее уважение и соблюдение прав человека и основных свобод, признавая, что здоровье зависит не

только от прогресса науки и технологических исследований, но и от психосоциальных и культурных факторов, признавая также, что решения, касающиеся этических вопросов в области медицины, наук о жизни и связанных с ними технологий, могут оказывать воздействие на отдельных лиц, семьи, группы или общины и человечество в целом, учитывая, что культурное разнообразие, являющееся источником обменов, инноваций и творчества, необходимо человечеству и в этом смысле представляет собой общее наследие человечества, но при этом подчеркивая, что оно не может использоваться в качестве предлога для ущемления прав и основных свобод человека, учитывая также, что индивидуальность человека имеет биологические, физиологические, социальные, культурные и духовные аспекты, признавая, что неэтичное поведение в области науки и технологии оказывает особое воздействие на коренные и местные общины, будучи убеждена в том, что моральная ответственность и анализ этических проблем должны быть неотъемлемой частью научно-технического прогресса и что биоэтика должна играть главенствующую роль в выборе необходимых решений по вопросам, возникающим в связи с таким прогрессом, учитывая желательность выработки новых подходов к вопросам социальной ответственности для гарантирования того, чтобы научно-технический прогресс способствовал обеспечению справедливости, равноправия и интересов человечества, признавая, что для оценки социальной реальности и достижения справедливости важно уделять внимание положению женщин, подчеркивая необходимость укрепления международного сотрудничества в области биоэтики с учетом, в частности, особых потребностей развивающихся стран, коренных общин и уязвимых слоев населения, считая, что ко всем без исключения людям следует применять одни и те же этические нормы в медицине и исследованиях в области наук о жизни, провозглашает нижеследующие принципы и принимает настоящую Декларацию.

Общие положения

Статья 1

Сфера применения

1. Декларация затрагивает этические вопросы, касающиеся медицины, наук о жизни и связанных с ними технологий применительно к человеку, с учетом их социальных, правовых и экологических аспектов.

2. Декларация обращена к государствам. Когда это необходимо и целесообразно, она также устанавливает ориентиры для решений или практических действий отдельных лиц, групп, общин, учреждений и корпораций, как государственных, так и частных.

Статья 2

Цели

Настоящая Декларация преследует следующие цели:

(а) обеспечение универсального комплекса принципов и процедур, которыми могут руководствоваться государства при выработке своих

законодательных норм, политики или других инструментов в области биоэтики;

(b) установление ориентиров для действий отдельных лиц, групп, общин, учреждений и корпораций, как государственных, так и частных;

(c) поощрение уважения человеческого достоинства и защиты прав человека путем обеспечения уважения человеческой жизни и основных свобод в соответствии с международными нормами в области прав человека;

(d) признание важного значения свободы научных исследований и благ, приносимых научно-техническим прогрессом, с указанием при этом на необходимость того, чтобы такие исследования и прогресс не выходили за рамки этических принципов, изложенных в настоящей Декларации, при уважении человеческого достоинства, прав человека и основных свобод;

(e) содействие многодисциплинарному и плюралистическому диалогу по биоэтическим проблемам между всеми заинтересованными сторонами и в рамках общества в целом;

(f) поощрение обеспечения справедливого доступа к медицинским, научным и техническим достижениям, максимально широкому распространению знаний о таких достижениях и быстрому обмену этими знаниями, а также совместного использования благ с уделением особого внимания потребностям развивающихся стран;

(g) обеспечение защиты и реализации интересов нынешних и будущих поколений;

(h) уделение особого внимания значимости биоразнообразия и необходимости того, чтобы все человечество заботилось о его сохранении.

Принципы

В рамках сферы применения настоящей Декларации в решениях или практических мерах, принимаемых или осуществляемых теми, к кому она обращена, должны соблюдаться следующие принципы.

Статья 3

Человеческое достоинство и права человека

1. Должно обеспечиваться полное уважение человеческого достоинства, прав человека и основных свобод.

2. Интересы и благосостояние отдельного человека должны главенствовать над интересами собственно науки или общества.

Статья 4

Благо и вред

В процессе применения и развития научных знаний, медицинской практики и связанных с ними технологий следует добиваться получения максимальных прямых и косвенных благ для пациентов, участников исследований и других затрагиваемых лиц и сводить к минимуму любой возможный для них вред.

Статья 5

Самостоятельность и индивидуальная ответственность

Должна обеспечиваться самостоятельность лиц в принятии решений при соответствующей ответственности за эти решения и уважении самостоятельности других. В отношении лиц, которые не обладают правоспособностью для совершения самостоятельных действий, должны приниматься специальные меры по защите их прав и интересов.

Статья 6

Согласие

1. Любое медицинское вмешательство в профилактических, диагностических или терапевтических целях должно осуществляться только с предварительного, свободного и информированного согласия соответствующего лица на основе надлежащей информации. Согласие в соответствующих случаях должно быть явно выраженным и может быть отозвано соответствующим лицом в любое время и по любой причине без негативных последствий или ущерба.

2. Научные исследования следует проводить только с предварительного, свободного, явно выраженного и информированного согласия соответствующего лица. Информация должна быть адекватной, предоставляться в понятной форме и включать указание способов отзыва согласия. Согласие может быть отозвано соответствующим лицом в любое время и по любой причине без негативных последствий или ущерба. Исключения из этого принципа следует делать только в соответствии с этическими и правовыми нормами, принятыми государствами, согласно принципам и положениям, изложенным в настоящей Декларации, в частности в статье 27, и международным нормам в области прав человека.

3. В соответствующих случаях при проведении исследования над группой лиц или общиной может заключаться дополнительное соглашение с юридическими представителями этой группы или общины. Ни при каких обстоятельствах информированное согласие отдельного лица не должно подменяться коллективным общинным соглашением или согласием руководителя общины или другого представителя власти.

Статья 7

Лица, не обладающие правоспособностью давать согласие

В соответствии с внутренним законодательством особая защита должна обеспечиваться лицам, не обладающим правоспособностью давать согласие:

(а) разрешение на проведение исследований и медицинскую практику следует получать, исходя из наилучших интересов соответствующего лица и в соответствии с внутренним законодательством. Вместе с тем необходимо, чтобы соответствующее лицо в максимально возможной степени участвовало в процессе принятия решений относительно согласия, а также отзыва согласия;

(b) исследования следует проводить только в целях получения прямой выгоды для здоровья заинтересованного лица при наличии соответствующего разрешения и соблюдении предусмотренных законом условий защиты и при отсутствии альтернативы проведения исследований, сопоставимой по эффективности с участием лиц, обладающих правоспособностью давать согласие. Исследования, потенциально не приносящие прямой выгоды для здоровья, следует проводить только в порядке исключения, при максимальных ограничениях, подвергая соответствующее лицо только минимальному риску и создавая для него минимальное бремя, и только в том случае, если такие исследования, как ожидается, принесут пользу здоровью других лиц той же категории, при соблюдении условий, предусмотренных законодательством, и в соответствии с нормами защиты прав человека отдельного лица. Следует уважать отказ таких лиц от участия в исследованиях.

Статья 8

Признание уязвимости человека и уважение неприкосновенности личности

В процессе применения и развития научных знаний, медицинской практики и связанных с ними технологий следует учитывать уязвимость человека. Следует обеспечивать защиту особо уязвимых лиц и групп и уважать их личную неприкосновенность.

Статья 9

Неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность

Следует соблюдать неприкосновенность частной жизни соответствующих лиц и конфиденциальность касающейся их лично информации. В максимально возможной степени такую информацию не следует использовать или разглашать, кроме как для целей, для которых она была собрана или в отношении которых давалось согласие, в соответствии с международным правом, в частности международными нормами в области прав человека.

Статья 10

Равенство, справедливость и равноправие

Должно обеспечиваться соблюдение основополагающего принципа равенства всех людей в том, что касается их достоинства и прав, для целей справедливого и равноправного обращения с ними.

Статья 11

Недопущение дискриминации и стигматизации

Никакое отдельное лицо или группа не должны подвергаться дискриминации или стигматизации на каких бы то ни было основаниях в нарушение принципа уважения человеческого достоинства, прав человека и основных свобод.

Статья 12

Уважение культурного разнообразия и плюрализма

Следует уделять должное внимание важному значению культурного разнообразия и плюрализма. Вместе с тем эти соображения не должны использоваться в качестве предлога для ущемления человеческого достоинства, прав человека и основных свобод, а также в ущерб принципам, изложенным в настоящей Декларации, и не должны ограничивать сферу применения этих принципов.

Статья 13

Солидарность и сотрудничество

С этой целью должны поощряться солидарность между людьми и международное сотрудничество.

Статья 14

Социальная ответственность и здоровье

1. Содействие укреплению здоровья и социальному развитию своего населения является одной из основных целей правительств, которую разделяют все слои общества. 2. Ввиду того, что обладание наивысшим достижимым уровнем здоровья является одним из основных прав всякого человека без различия по признаку расы, религии, политических убеждений, экономического или социального положения, прогресс в области науки и техники должен способствовать:

(а) доступу к качественным медицинским услугам и важнейшим лекарствам, особенно в том, что касается здоровья женщин и детей, поскольку здоровье имеет важнейшее значение для самой жизни и должно рассматриваться в качестве общественного и человеческого блага;

(b) доступу к надлежащему снабжению продуктами питания и водой;

(c) улучшению условий жизни и состояния окружающей среды;

(d) недопущению маргинализации и отчуждения лиц на каких бы то ни было основаниях; и

(e) сокращению масштабов нищеты и неграмотности.

Статья 15

Совместное использование благ

1. Блага, связанные с проведением любых научных исследований и применением их результатов, следует использовать совместно со всем обществом и международным сообществом, в частности с развивающимися странами.

Для целей реализации настоящего принципа блага могут принимать любую из следующих форм:

(а) оказание специальной и долговременной помощи и выражение признательности лицам и группам, участвовавшим в исследованиях;

(b) доступ к качественным медицинским услугам;

(c) применение новых диагностических и терапевтических методик или продуктов, разработанных в результате исследований;

- (d) поддержка служб здравоохранения;
- (e) доступ к научно-техническим знаниям;
- (f) укрепление потенциала в области проведения исследований;
- (g) блага в других формах, соответствующие принципам, изложенным в настоящей Декларации.

2. Блага не должны представлять собой ненадлежащие стимулы для участия в исследованиях.

Статья 16

Защита будущих поколений

Следует уделять должное внимание воздействию наук о жизни на будущие поколения, в том числе на их генетические характеристики.

Статья 17

Защита окружающей среды, биосферы и биоразнообразия

Следует уделять должное внимание взаимосвязи между человеком и другими формами жизни, важности надлежащего доступа к биологическим и генетическим ресурсам и их использования, уважению традиционных знаний и роли человека в защите окружающей среды, биосферы и биоразнообразия.

Применение принципов

Статья 18

Принятие решений и рассмотрение биоэтических проблем

1. Следует поощрять профессионализм, честность, добросовестность и транспарентность в принятии решений, в частности объявление обо всех случаях конфликта интересов и соответствующий обмен знаниями. Следует предпринимать все усилия для использования самых прогрессивных научных знаний и методологий при рассмотрении и периодическом обзоре биоэтических проблем.

2. Следует побуждать соответствующих лиц и профессиональных работников, а также общество в целом к диалогу на регулярной основе.

3. Следует расширять возможности для проведения информированных общественных обсуждений на плюралистической основе при обеспечении выражения всех соответствующих мнений.

Статья 19

Комитеты по этике

Следует создавать независимые, многодисциплинарные и плюралистические комитеты по этике, оказывать им содействие и поддерживать их деятельность на надлежащем уровне в целях:

(a) оценки соответствующих этических, правовых, научных и социальных проблем, касающихся исследовательских проектов, объектом которых является человек;

(b) консультирования по этическим проблемам в клинической медицине;

(с) оценки научно-технического прогресса, выработки рекомендаций и содействия подготовке руководящих принципов по вопросам, относящимся к сфере применения настоящей Декларации;

(d) содействия обсуждению, просвещению и информированию общественности по вопросам биоэтики и ее привлечению к их решению.

Статья 20

Оценка и регулирование рисков

Следует содействовать соответствующей оценке и надлежащему регулированию рисков, касающихся медицины, наук о жизни и связанных с ними технологий.

Статья 21

Транснациональные виды практики

1. Государствам, государственным и частным учреждениям и специалистам, связанным с транснациональной деятельностью, следует прилагать усилия к тому, чтобы любая деятельность в рамках сферы применения настоящей Декларации, которая осуществляется, финансируется или тем или иным образом обеспечивается полностью или частично в различных государствах, соответствовала принципам, изложенным в настоящей Декларации.

2. Когда исследования или та или иная связанная с ними работа осуществляются в одном или нескольких государствах (государство (государства) проведения исследований) и финансируются из источника, находящегося в другом государстве, такие исследования должны подвергаться этическому обзору на соответствующем уровне в государстве (государствах) проведения исследований и в том государстве, в котором находится источник финансирования. Такой обзор должен основываться на этических и правовых нормах, которые соответствуют принципам, изложенным в настоящей Декларации.

3. Транснациональные исследования, касающиеся здоровья, должны учитывать потребности тех стран, в которых они проводятся, и следует признавать важность того, чтобы исследования способствовали снижению остроты насущных глобальных проблем в области здравоохранения.

4. При проведении переговоров по соглашению об исследованиях следует оговаривать условия сотрудничества и заключать соглашения о полезных результатах таких исследований при равном участии сторон в таких переговорах.

5. Государствам следует принимать как на национальном, так и на международном уровнях, надлежащие меры для борьбы с биотерроризмом и незаконным оборотом органов, тканей, образцов, генетических ресурсов и генетических материалов.

Содействие реализации Декларации

Статья 22

Роль государств

1. Государствам следует принимать все надлежащие меры законодательного, административного или иного характера для реализации принципов, изложенных в настоящей Декларации, в соответствии с международными нормами в области прав человека. Такие меры следует дополнять соответствующей деятельностью в сфере образования, профессиональной подготовки и общественной информации.

2. Государствам следует поощрять создание независимых, многодисциплинарных и плюралистических комитетов по этике, о которых говорится в статье 19.

Статья 23

Образование, профессиональная подготовка и информация в области биоэтики

1. В целях содействия реализации принципов, изложенных в настоящей Декларации, и обеспечения более глубокого понимания этических последствий научно-технического прогресса, в частности для молодежи, государствам следует прилагать усилия по содействию образованию и профессиональной подготовке в области биоэтики, а также поощрению осуществления программ распространения информации и знаний о биоэтике.

2. Государствам следует поощрять участие в этих усилиях международных и региональных межправительственных организаций, а также международных, региональных и национальных неправительственных организаций.

Статья 24

Международное сотрудничество

1. Государствам следует расширять распространение научной информации на международном уровне и поощрять беспрепятственный обмен научно-техническими знаниями и их совместное использование.

2. В рамках международного сотрудничества государствам следует расширять взаимодействие в сфере культуры и науки и заключать двусторонние и многосторонние соглашения, дающие развивающимся странам возможность укреплять собственный потенциал для участия в производстве и совместном использовании научных знаний, соответствующего "ноу-хау" и связанных с ними благ.

3. Государствам следует поддерживать и развивать отношения солидарности между государствами, а также отдельными лицами, семьями, группами и общинами с уделением особого внимания интересам тех, кто оказался в уязвимом положении вследствие болезни или инвалидности или в результате воздействия личностных, общественных или экологических факторов, а также наименее обеспеченных лиц.

Статья 25

Последующая деятельность ЮНЕСКО

1. ЮНЕСКО поощряет реализацию принципов, изложенных в настоящей Декларации, и распространяет информацию о них. При этом ЮНЕСКО следует опираться на помощь и поддержку Межправительственного комитета по биоэтике (МПКБ) и Международного комитета по биоэтике (МКБ).

2. ЮНЕСКО подтверждает свою приверженность решению биоэтических проблем и поощрению взаимодействия между МПКБ и МКБ.

Заключительные положения

Статья 26

Взаимосвязанность и взаимодополняемость принципов

Настоящую Декларацию следует воспринимать как единое целое, а принципы — как взаимодополняющие и взаимосвязанные. Каждый принцип должен рассматриваться в контексте других принципов, насколько это необходимо и уместно в соответствующих обстоятельствах.

Статья 27

Ограничение действия принципов

В случае необходимости ограничения применения принципов настоящей Декларации это следует делать на основании законов, в том числе законов, принятых в интересах обеспечения общественной безопасности, расследования и выявления уголовных правонарушений и преследования за них, охраны общественного здоровья или защиты прав и свобод других лиц. Любые такие законы должны соответствовать международным нормам в области прав человека.

Статья 28

Недопущение действий, ущемляющих права человека, основные свободы и человеческое достоинство

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, ущемляющие права человека, основные свободы и человеческое достоинство.

*Организация Объединенных Наций
по вопросам образования, науки и культуры
Отдел этики науки и технологии
Сектор социальных и гуманитарных наук
1, rue Miollis — 75732 Paris Cedex 15 — France
www.unesco.org/shs/ethics
SHS/EST/BIO/06/1
© UNESCO, 2006*