**TUYÊN BỐ TOÀN CẦU**

VỀ GEN NGƯỜI VÀ CÁC QUYỀN CON NGƯỜI, 1997

(Được Đại Hội đồng của Tổ chức Văn hóa, Khoa học và Giáo dục của Liên Hợp Quốc (UNESCO) nhất trí thông qua và tuyên bố tại phiên họp lần thứ 29 ngày 11/11/1997).

***Đại Hội đồng,***

Nhắc lại rằng, Lời nói đầu của Hiến chương UNESCO đề cập đến “các nguyên tắc có tính dân chủ về nhân phẩm, sự bình đẳng và sự tôn trọng lẫn nhau của con người”, phản đối bất kỳ “học thuyết nào về sự bất bình đẳng của con người và các chủng tộc”, quy định rằng “việc truyền bá rộng rãi văn hóa và giáo dục của nhân loại về công lý tự do và hòa bình là không thể thiếu được đối với nhân phẩm của con người và tạo thành một nghĩa vụ thiêng liêng mà tất cả các quốc gia phải thực hiện đầy đủ theo tinh thần trợ giúp và quan tâm lẫn nhau, tuyên bố rằng "hòa bình phải được tạo lập dựa trên sự đoàn kết về đạo đức và trí tuệ của nhân loại", và ghi nhận rằng Liên Hợp Quốc cố gắng thúc đẩy "thông qua các quan hệ về văn hóa khoa học và giáo dục" giữa các dân tộc trên thế giới, những mục tiêu của hòa bình quốc tế và của sự thịnh vượng chung của nhân loại mà vì thế Tổ chức Văn hóa, Khoa học và Giáo dục của Liên Hợp Quốc đã được thành lập và được Hiến chương của nó tuyên bố;

*Long trọng khẳng định*sự tận tâm đối với các nguyên tắc toàn cầu về nhân quyền, được khẳng định cụ thể trong Tuyên ngôn Toàn thế giới về Quyền con người, ngày 10/12/1948 và hai Công ước quốc tế của Liên Hợp Quốc về các quyền kinh tế, văn hóa và xã hội và về các quyền dân sự và chính trị, ngày 16/12-1966; trong Công ước của Liên Hợp Quốc về ngăn ngừa là trừng phạt tội diệt chủng, ngày 9/12/1948; Công ước quốc tế về xóa bỏ mọi hình thức phân biệt chủng tộc, ngày 21/12/1965; Tuyên bố của Liên Hợp Quốc về quyền của các cá nhân chậm phát triển về trí tuệ, ngày 20/12/1971; Tuyên bố của Liên Hợp Quốc về các quyền của người khuyết tật, ngày 9/12/1975; Công ước về xóa bỏ tất cả các hình thức phân biệt đối với phụ nữ, ngày 18/12/1979; Tuyên bố của Liên Hợp Quốc về các nguyên tắc công lý cơ bản đối với các nạn nhân của tội phạm và lạm dụng quyền lực, ngày 29/11/1985; Công ước của Liên Hợp Quốc về quyền trẻ em, ngày 20/11/1989; Các nguyên tắc chuẩn của Liên Hợp Quốc về sự bình đẳng cơ hội đối với những người khuyết tật, ngày 20/12/1993; Công ước về ngăn cấm sự phát triển, sản xuất và tàng trữ vũ khí sinh học và vi trùng và việc phá hủy chúng, ngày 16/12/1971; Công ước của UNESCO về xóa bỏ sự phân biệt đối xử trong giáo dục, ngày 14/12/1960; Tuyên bố của UNESCO về các nguyên tắc hợp tác văn hóa quốc tế, ngày 4/11/1966; Khuyến nghị của UNESCO về địa vị của các nhà nghiên cứu khoa học, ngày 20/11/1974; Tuyên bố của UNESCO về chủng tộc và thành kiến chủng tộc, ngày 27/11/1978; Công ước (số 111) của ILO liên quan đến sự phân biệt đối xử về lao động và việc làm, ngày 25/6/1958; và Công ước (số 169) của ILO liên quan đến quyền của các dân tộc bản địa và bộ lạc trong các quốc gia độc lập, ngày 27/6/1989;

*Ghi nhớ*và không có sự thành kiến đối với các văn kiện quốc tế mà có thể có sự ghi nhận về việc áp dụng di truyền học trong lĩnh vực sở hữu trí tuệ, trong số này điển hình như Công ước Bern về bảo vệ các tác phẩm văn học và nghệ thuật ngày 9/9/1886; và Công ước về bản quyền thế giới của UNESCO ngày 6/9/1957 đã được sửa đổi lần cuối tại Paris ngày 24/7/1971; Công ước Paris về bảo vệ sở hữu công nghiệp ngày 20/3/1983, đã được sửa đổi lần cuối tại Stockholm ngày 14/7-1967; Hiệp ước Budapest của WIPO về việc công nhận việc lưu giữ các vi mô vì những mục đích của trình tự về bản quyền sáng chế ngày 28/4/1977; và các thỏa thuận về các vấn đề liên quan đến thương mại về các quyền sở hữu trí tuệ (TRIPs) kèm theo Hiệp định thành lập Tổ chức Thương mại thế giới có hiệu lực ngày 11/1/1995;

*Cũng ghi nhớ*Công ước của Liên Hợp Quốc về đa dạng sinh học ngày 5-6-1992 và nhấn mạnh trong mối liên hệ đó là việc "công nhận sự đa dạng về di truyền của nhân loại phải không tạo ra sự xuất hiện bất kỳ việc giải thích bản chất xã hội hay chính trị mà có thể hoài nghi phẩm giá vốn có và các quyền bình đẳng và không thể chuyển nhượng của tất cả các thành viên của gia đình nhân loại", phù hợp với Lời nói đầu của Tuyên ngôn Toàn thế giới về Quyền con người;

*Nhắc lại*các Nghị quyết 13.1/22C, Nghị quyết 13.1/23C, Nghị quyết 13.1/24C, các Nghị quyết 5.2 và 7.3/25C, Nghị quyết 5.15/27C và các Nghị quyết 0.12, 2.1 và 2.2/28C, thúc giục UNESCO phải thúc đẩy và phát triển các nghiên cứu mang tính đạo đức và các hành động xuất phát từ đó, về các hậu quả của sự tiến bộ khoa học và công nghệ trong các lĩnh vực về sinh học và di truyền học, trong khuôn khổ tôn trọng các quyền con người và tự do cơ bản;

*Công nhận rằng*nghiên cứu về gen người và ứng dụng những kết quả mở ra những triển vọng rộng lớn cho sự tiến bộ trong việc cải thiện sức khỏe cá nhân và nhân loại nói chung, nhưng cũng nhấn mạnh rằng những nghiên cứu như vậy cần tôn trọng đầy đủ nhân phẩm con người, tự do và các quyền con người cũng như nghiêm cấm tất cả các hình thức phân biệt đối xử dựa trên các đặc tính về di truyền,

*Công bố các nguyên tắc dưới đây và thông qua Tuyên bố này,*

**A. NHÂN PHẨM VÀ GEN NGƯỜI**

**Điều 1.**

Gen người nhấn mạnh tính thống nhất căn bản của tất cả các thành viên của gia đình nhân loại cũng như công nhận phẩm giá vốn có và sự đa dạng của họ. Theo một nghĩa mang tính tượng trưng thì đó là di sản của nhân loại.

**Điều 2.**

1. Mọi người được quyền tôn trọng nhân phẩm và các quyền của họ, bất kể các đặc tính di truyền của họ như thế nào.

2. Giá trị nhân phẩm đó tạo nên yêu cầu tuyệt đối không được hạ thấp giá trị của các cá nhân theo các đặc điểm về gen của họ và phải tôn trọng tính đa dạng và đơn nhất của họ.

**Điều 3.**

Gen người bởi bản chất tiến hóa của nó, là đối tượng của những sự thay đổi. Nó chứa đựng những tiềm năng mà được thể hiện một cách khác nhau tùy thuộc vào môi trường xã hội và tự nhiên của mỗi cá nhân bao gồm cả tình trạng sức khỏe, các điều kiện sống, nuôi dưỡng và giáo dục cá nhân.

**Điều 4.**

Gen người ở tình trạng tự nhiên của nó, sẽ không được dùng để thu lợi về tài chính.

**B. QUYỀN CỦA NHỮNG NGƯỜI LIÊN QUAN**

**Điều 5.**

1. Nghiên cứu, chữa trị hay những chẩn đoán tác động đến gen của một cá nhân sẽ được thực hiện chỉ sau khi đã có đánh giá trước và nghiêm túc về những rủi ro tiềm tàng và những lợi ích liên quan phát sinh từ đó và phù hợp với bất kỳ đòi hỏi nào khác của pháp luật quốc gia.

2. Trong tất cả các trường hợp cần phải có được sự đồng ý trước, tự nguyện và được thông báo của cá nhân liên quan. Nếu việc nghiên cứu chữa trị hay chẩn đoán chưa có sự đồng ý trước thì phải có sự đồng ý hay sự cho phép đạt được theo cách thức được pháp luật quy định, được thực hiện vì lợi ích tốt nhất của cá nhân.

3. Cần tôn trọng quyền của mỗi cá nhân được quyết định về việc có hay không được thông tin về các kết quả xét nghiệm gen và các hệ quả sau đó cần được tôn trọng.

4. Trong trường hợp nghiên cứu, thêm vào đó, các nghị định thư sẽ được trình để đánh giá trước, căn cứ vào các tiêu chuẩn hay hướng dẫn về nghiên cứu của quốc tế và quốc gia liên quan.

5. Nếu căn cứ theo pháp luật mà một cá nhân không có khả năng nhận thức thì nghiên cứu tác động đến gen của họ chỉ có thể được tiến hành vì lợi ích sức khỏe trực tiếp của họ, phụ thuộc vào sự cho phép và các điều kiện bảo vệ được pháp luật quy định. Nghiên cứu mà không có một lợi ích sức khỏe trực tiếp hy vọng mang lại chỉ có thể được tiến hành bởi cách thức ngoại lệ với sự hạn chế tối đa làm cho các cá nhân chỉ chịu một rủi ro tối thiểu và hậu quả tối thiểu, và nếu nghiên cứu nhằm mục đích góp phần làm lợi cho sức khỏe của những người khác ở cùng một nhóm tuổi hay với điều kiện gen tương tự thì phụ thuộc vào các điều kiện luật định; và nghiên cứu được quy định như vậy là tương thích với sự bảo vệ các quyền con người của cá nhân.

**Điều 6.**

Không ai bị phân biệt đối xử dựa trên các đặc điểm về di truyền mà được miêu tả với ý định hạn chế hay có tác động làm hạn chế các quyền con người, các tự do cơ bản là nhân phẩm của con người.

**Điều 7.**

Số liệu về di truyền liên quan đến một cá nhân có thể xác định được và được lưu giữ hay xử lý vì những mục đích nghiên cứu hay bất kỳ mục đích nào khác phải được giữ bí mật theo những điều kiện luật định.

**Điều 8.**

Mọi cá nhân có quyền, theo pháp luật quốc gia và quốc tế đối với việc được bồi thường thỏa đáng về bất kỳ thiệt hại nào nảy sinh như là kết quả trực tiếp và quyết định của việc can thiệp ảnh hưởng đến gen của người đó*.*

**Điều 9.**

Để bảo vệ các quyền con người và tự do cơ bản, những giới hạn đối với các nguyên tắc về sự đồng ý và tin cậy có thể chỉ được pháp luật quy định, với những điều kiện bắt buộc trong giới hạn luật pháp quốc tế và luật nhân quyền quốc tế.

**C. NGHIÊN CỨU VỀ GEN NGƯỜI**

**Điều 10.**

Không có nghiên cứu hay ứng dụng nghiên cứu liên quan đến gen người nào, đặc biệt là trong các lĩnh vực sinh học, di truyền học, và y học, được ưu tiên hơn sự tôn trọng nhân quyền, các tự do cơ bản và nhân phẩm của các cá nhân hay của các nhóm người khi có thể áp dụng.

**Điều 11.**

Những thực tiễn trái với nhân phẩm của con người, như là sự sinh sản vô tính, sẽ không được cho phép. Các nước và các tổ chức quốc tế có thẩm quyền được yêu cầu tham gia hợp tác trong việc xác định những thực tiễn như vậy và trong việc tiến hành các biện pháp cần thiết ở bình diện quốc gia hay quốc tế để đảm bảo rằng các nguyên tắc được quy định trong Tuyên bố này được tôn trọng.

**Điều 12.**

1. Những lợi ích từ những tiến bộ trong sinh học, di truyền học và y học liên quan đến gen người sẽ được tạo ra dành cho tất cả mọi người có quan tâm thích đáng đến nhân phẩm và các quyền con người của mỗi cá nhân.

2. Tự do nghiên cứu mà cần thiết cho sự tiến triển của nhận thức là một phần của tự do tư tưởng. Những ứng dụng nghiên cứu, kể cả những ứng dụng trong sinh học, di truyền học và y học liên quan đến gen người sẽ nhằm làm nhẹ bớt đau khổ và cải thiện sức khỏe của những cá nhân và nhân loại nói chung.

**D. CÁC ĐIỀU KIỆN VỀ THỰC HIỆN HOẠT ĐỘNG KHOA HỌC**

**Điều 13.**

Trách nhiệm gắn liền với các hoạt động của những nhà nghiên cứu, bao gồm tỉ mỉ, thận trọng, trung thực về tri thức và chính trực trong việc tiến hành nghiên cứu của mình cũng như trong việc trình bày và sử dụng các kết quả nghiên cứu, sẽ là đối tượng quan tâm cụ thể trong khuôn khổ nghiên cứu về gen người vì nó chứa đựng những khía cạnh về đạo đức và xã hội. Những người hoạch định chính sách khoa học công và tư có những trách nhiệm cụ thể về vấn đề này.

**Điều 14.**

Các nước cần thực hiện các biện pháp tương thích để thúc đẩy các điều kiện vật chất và tinh thần, tạo thuận lợi cho việc tự do tiến hành nghiên cứu về gen người và xem xét những khía cạnh về đạo đức pháp luật, xã hội và kinh tế của nghiên cứu đó trên cơ sở các nguyên tắc được quy định trong Tuyên bố này.

**Điều 15.**

Các nước cần tiến hành các bước đi thích hợp để tạo khuôn khổ cho việc thực hiện nghiên cứu tự do về gen người liên quan đến các nguyên tắc được quy định trong Tuyên bố này, nhằm bảo vệ sự tôn trọng các quyền con người, tự do cơ bản và nhân phẩm con người và để bảo vệ sức khỏe công cộng. Các nước cần tìm cách để bảo đảm rằng các kết quả nghiên cứu không được sử dụng vì những mục đích phi hòa bình.

**Điều 16.**

Các nước cần công nhận giá trị của việc thúc đẩy ở nhiều mức độ khác nhau khi thích hợp, việc thành lập các ủy ban đạo đức độc lập đa nguyên và đa ngành để đánh giá các vấn đề đạo đức pháp luật và xã hội nảy sinh từ nghiên cứu về gen người và việc ứng dụng của nó.

**E. ĐOÀN KẾT VÀ HỢP TÁC QUỐC TẾ**

**Điều 17.**

Các nước cần tôn trọng và thúc đẩy việc thực hiện tình đoàn kết hướng tới các cá nhân, gia đình và các nhóm dân cư đặc biệt dễ bị tổn hại hay bị tác động của bệnh tật hay khiếm khuyết về một đặc điểm di truyền. Các nước cần đẩy mạnh, trong số những biện pháp khác, việc nghiên cứu về việc nhận dạng, phòng ngừa và điều trị những bệnh có cơ sở từ di truyền và do ảnh hưởng của di truyền, đặc biệt là các bệnh hiếm thấy cũng như các truyền nhiễm đặc trưng thường thấy ở một số nước, khu vực mà ảnh hưởng đến số lượng lớn cư dân trên thế giới.

**Điều 18.**

Các nước cần tạo mọi nỗ lực thích hợp và tương ứng liên quan đến các nguyên tắc quy định trong Tuyên bố này để tiếp tục thúc đẩy việc phổ biến các tri thức khoa học mang tính quốc tế liên quan đến gen người; sự đa dạng của con người và nghiên cứu về di truyền, và ở góc độ đó, phải thúc đẩy sự hợp tác văn hóa và khoa học, đặc biệt là giữa các nước công nghiệp phát triển và các nước đang phát triển.

**Điều 19.**

1. Trong khuôn khổ hợp tác quốc tế với các nước đang phát triển, các nước cần cố gắng khuyến khích các biện pháp có thể cho phép:

a.  Tiến hành việc đánh giá những rủi ro và những lợi ích liên quan đến nghiên cứu về gen người được tiến hành và ngăn ngừa sự lạm dụng.

b.  Phát triển và tăng cường khả năng của các nước đang phát triển tiến hành nghiên cứu về sinh học và di truyền học của con người xem xét các vấn đề cụ thể của họ.

c.  Tất cả các nước đang phát triển đều có thể hưởng lợi từ các thành tựu của nghiên cứu khoa học và công nghệ để sử dụng chúng vì sự tiến bộ kinh tế và xã hội;

d.  Thúc đẩy việc trao đổi tự do tri thức khoa học và thông tin trong các lĩnh vực sinh học di truyền học và y học.

2. Các tổ chức quốc tế liên quan cần trợ giúp và thúc đẩy những sáng kiến của các nước vì những mục đích đề cập ở trên.

**F. THÚC ĐẨY CÁC NGUYÊN TẮC ĐƯỢC QUY ĐỊNH TRONG TUYÊN BỐ**

**Điều 20.**

Các nước cần tiến hành các biện pháp thích hợp để thúc đẩy các nguyên tắc được quy định trong Tuyên bố thông qua giáo dục và các phương tiện thích hợp, ngoài những biện pháp khác thông qua việc tiến hành nghiên cứu và đào tạo trong các lĩnh vực liên ngành và thông qua việc thúc đẩy giáo dục và đào tạo sinh học ở tất cả các cấp, đặc biệt là đối với những người chịu trách nhiệm về các chính sách khoa học.

**Điều 21.**

Các nước cần tiến hành các biện pháp thích hợp để khuyến khích các hình thức khác nhau của việc nghiên cứu đào tạo và phổ biến thông tin cho phép nâng cao những nhận thức của xã hội và tất cả các thành viên của xã hội có trách nhiệm đối với các vấn đề cơ bản liên quan đến việc bảo vệ nhân phẩm của con người mà có thể được phát sinh từ nghiên cứu trong sinh học, di truyền học và y học cùng những ứng dụng của nó. Các nước còn cần cam kết tạo thuận lợi cho việc thảo luận quốc tế công khai về vấn đề này, bảo đảm sự biểu đạt tự do các quan điểm khác nhau về văn hóa – xã hội, tôn giáo và triết học.

**G. THỰC HIỆN TUYÊN BỐ**

**Điều 22.**

Các nước cần tạo mọi nỗ lực để thúc đẩy các nguyên tắc chủ đạo trong Tuyên bố này và bằng tất cả các biện pháp thích hợp thúc đẩy việc thực hiện các nguyên tắc đó.

**Điều 23.**

Các nước cần tiến hành các biện pháp thích hợp để thúc đẩy thông qua giáo dục đào tạo và phổ biến thông tin, việc tôn trọng các nguyên tắc đề cập ở trên ủng hộ việc công nhận và áp dụng hiệu quả chúng. Các nước còn cần khuyến khích sự trao đổi và phối hợp trong các ủy ban đạo đức độc lập, khi chúng đã được lập ra, để thúc đẩy sự hợp tác đầy đủ.

**Điều 24.**

Ủy ban đạo đức sinh học quốc tế của UNESCO cần đóng góp vào sự phổ biến các nguyên tắc được quy định trong Tuyên bố này và vào việc tiếp tục kiểm tra, xem xét các vấn đề nảy sinh từ việc áp dụng chúng và từ sự phát triển của công nghệ. Ủy ban cần tổ chức các cuộc tư vấn thích hợp với các bên liên quan như các nhóm dễ bị tổn thương, Ủy ban cần đưa ra những khuyến nghị phù hợp với các trình tự luật định của UNESCO gửi đến Đại Hội đồng và đưa ra những khuyến nghị liên quan đến việc đánh giá Tuyên bố này, cụ thể là liên quan đến việc xác định những thực hành có thể trái với nhân phẩm con người như những sự can thiệp về dòng dõi, phôi thai.

**Điều 25.**

Không điều nào trong Tuyên bố này có thể được giải thích với ngụ ý cho phép bất kỳ quốc gia, nhóm hay cá nhân nào được tuyên bố tham gia vào bất kỳ hoạt động nào hay thực hiện bất kỳ hành động nào trái với các quyền con người và tự do cơ bản, kể cả các nguyên tắc được quy định trong Tuyên bố này.