

# Allgemeine Erklärung über das menschliche Genom und Menschenrechte

Die Allgemeine Erklärung über das menschliche Genom und Menschenrechte wurde auf der 29. UNESCO-Generalkonferenz im November 1997 von den Mitgliedstaaten verabschiedet.

Die Generalkonferenz -

unter Hinweis darauf, daß sich die Präambel der Satzung der UNESCO auf die "demokratischen Grundsätze der Würde, Gleichheit und gegenseitigen Achtung der Menschen" bezieht, die "Lehre eines unterschiedlichen Wertes von Menschen und Rassen\*" grundsätzlich ablehnt, ferner niederlegt, daß "die weite Verbreitung der Kultur und die Erziehung des Menschengeschlechts zur Gerechtigkeit, zur Freiheit und zum Frieden für die Würde des Menschen unerläßlich sind und eine heilige Verpflichtung darstellen, die alle Völker im Geiste gegenseitiger Hilfsbereitschaft und Anteilnahme erfüllen müssen", verkündet, daß "Friede auf der Grundlage der geistigen und moralischen Verbundenheit der Menschheit errichtet werden muß" und erklärt, daß die Organisation bestrebt ist, "durch die Zusammenarbeit der Völker der Erde" auf den Gebieten Erziehung, Wissenschaft und Kultur "den Weltfrieden und den allgemeinen Wohlstand der Menschheit zu fördern - Ziele, um derenwillen die Vereinten Nationen gegründet wurden und die in deren Charta verkündet sind",

unter nachdrücklichem Hinweis auf ihr Bekenntnis zu den allgemeinen Grundsätzen der Menschenrechte, die insbesondere in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte vom 10. Dezember 1948 sowie in den beiden Internationalen Pakten der Vereinten Nationen vom 19. Dezember 1966 über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte und über bürgerliche und politische Rechte, der Konvention der Vereinten Nationen vom 9. Dezember 1948 über die Verhütung und Bestrafung des Völkermordes, dem Internationalen Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 21. Dezember 1965 zur Beseitigung jeder Form von rassistischer Diskriminierung\*, der Erklärung der Vereinten Nationen vom 20. Dezember 1971 über die Rechte der geistig Zurückgebliebenen, der Erklärung der Vereinten Nationen vom 9. Dezember 1975 über die Rechte der Behinderten, dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 18. Dezember 1979 zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau, der Erklärung der Vereinten Nationen vom 29. November 1985 über Grundprinzipien der rechtmäßigen Behandlung von Verbrechensopfern und Opfern von Machtmißbrauch, dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 20. November 1989 über die Rechte des Kindes, den Rahmenbestimmungen der Vereinten Nationen vom 20. Dezember 1993 für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte, dem Übereinkommen vom 16. Dezember 1971 über das Verbot der Entwicklung, Herstellung und Lagerung bakteriologischer (biologischer) Waffen und von Toxinwaffen sowie über die Vernichtung solcher Waffen, dem Übereinkommen der UNESCO vom 14. Dezember 1960 gegen Diskriminierung im Unterrichtswesen, der Erklärung der UNESCO vom 4. November 1966 der Grundsätze der internationalen kulturellen Zusammenarbeit, der Empfehlung der UNESCO vom 20. November 1974 zur Stellung der wissenschaftlichen Forscher, der Erklärung der UNESCO vom 27. November 1978 über "Rasse" und rassistische Vorurteile\*, dem Übereinkommen Nr. 111 der Internationalen Arbeitsorganisation vom 25. Juni 1958 über die Diskriminierung in Beschäftigung und Beruf und dem Übereinkommen Nr. 169 der Internationalen Arbeitsorganisation vom 27. Juni 1989 über eingeborene und in Stämmen lebende Völker in unabhängigen Ländern bekräftigt werden,

eingedenk und unbeschadet der völkerrechtlichen Übereinkünfte, die in Fragen des geistigen Eigentums Einfluß auf die Anwendung der Genetik haben könnten, unter anderem der Berner Übereinkunft vom 9. September 1886 zum Schutz von Werken der Literatur und Kunst und des Welturheberrechtsabkommens der UNESCO vom 6. September 1952 in der zuletzt am 24. Juli 1971 in Paris geänderten Fassung, der Pariser Verbandsübereinkunft vom 20. März 1883 zum Schutz des gewerblichen Eigentums in der zuletzt am 14. Juli 1967 in Stockholm geänderten Fassung, des Budapester Vertrags der Weltorganisation für geistiges Eigentum vom 28. April 1977 über die internationale Anerkennung der Hinterlegung von Mikroorganismen für die Zwecke von Patentverfahren und des Übereinkommens über handelsbezogene Aspekte der Rechte des geistigen Eigentums (TRIPS), das dem am 1. Januar 1995 in Kraft getretenen Übereinkommen zur Errichtung der Welthandelsorganisation als Anlage beigefügt ist,

ferner eingedenk des Übereinkommens der Vereinten Nationen vom 5. Juni 1992 über die biologische Vielfalt und in diesem Zusammenhang unter Betonung der Tatsache, daß die Anerkennung der genetischen Vielfalt der Menschheit keine Auslegung sozialer oder politischer Art zur Folge haben darf, die die "allen Mitgliedern der menschlichen Gesellschaft innewohnende Würde und ihre gleichen und unveräußerlichen Rechte" im Einklang mit der Präambel der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte in Frage stellen könnte,

unter Hinweis auf die Resolutionen 22 C/13.1, 23 C/ 13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2 und 7.3, 27 C/5.15 und 28 C/0.12, 2.1 und 2.2, mit denen die UNESCO nachdrücklich aufgefordert wird, ethische Untersuchungen über die Folgen des wissenschaftlichen und technischen Fortschritts auf dem Gebiet der Biologie und der Genetik sowie die aus diesen Untersuchungen erwachsenden Maßnahmen im Rahmen der Achtung der Menschenrechte und Grundfreiheiten zu fördern und zu entwickeln,

in Anerkennung dessen, daß die Forschung am menschlichen Genom und die sich daraus ergebenden Anwendungsbereiche weitreichende Aussichten auf Fortschritte bei der Verbesserung der Gesundheit des einzelnen und der gesamten Menschheit eröffnen, jedoch unter gleichzeitiger Betonung dessen, daß diese Forschung die Menschenwürde, die Freiheit des Menschen und die Menschenrechte uneingeschränkt achten soll, sowie unter Betonung des Verbots jeder Form von Diskriminierung aufgrund genetischer Eigenschaften -

verkündet die folgenden Grundsätze und verabschiedet die vorliegende Erklärung.

## **A. MENSCHENWÜRDE UND MENSCHLICHES GENOM**

### **Artikel 1**

Das menschliche Genom liegt der grundlegenden Einheit aller Mitglieder der menschlichen Gesellschaft sowie der Anerkennung der ihnen innewohnenden Würde und Vielfalt zugrunde. In einem symbolischen Sinne ist es das Erbe der Menschheit.

### **Artikel 2**

a) Jeder Mensch hat das Recht auf Achtung seiner Würde und Rechte, unabhängig von seinen genetischen Eigenschaften.

b) Diese Würde gebietet es, den Menschen nicht auf seine genetischen Eigenschaften zu reduzieren und seine Einzigartigkeit und Vielfalt zu achten.

### **Artikel 3**

Das menschliche Genom, das sich seiner Natur gemäß fortentwickelt, unterliegt Mutationen. Es birgt Möglichkeiten, die je nach der natürlichen und sozialen Umgebung des einzelnen, einschließlich seines Gesundheitszustands, seiner Lebensbedingungen, Ernährung und Erziehung auf unterschiedliche Weise zum Ausdruck kommen.

### **Artikel 4**

Das menschliche Genom in seinem natürlichen Zustand darf keinen finanziellen Gewinn eintragen.

## **B. RECHTE DER BETROFFENEN PERSONEN**

### **Artikel 5**

a) Forschung, Behandlung und Diagnose, die das Genom eines Menschen betreffen, dürfen nur nach vorheriger strenger Abwägung des damit verbundenen möglichen Risikos und Nutzens und im Einklang mit allen sonstigen Anforderungen innerstaatlichen Rechts durchgeführt werden.

b) In allen Fällen muß die vorherige, aus freien Stücken nach fachgerechter Aufklärung erteilte Einwilligung der betroffenen Person eingeholt werden. Ist sie nicht in der Lage, ihre Einwilligung zu erteilen, so sind die Zustimmung oder Ermächtigung in der gesetzlich vorgeschriebenen Weise einzuholen, geleitet von dem Bestreben, zum Besten der Person zu handeln.

c) Das Recht jedes einzelnen, darüber zu entscheiden, ob er von den Ergebnissen der genetischen Untersuchung und den sich daraus ergebenden Folgen unterrichtet werden will, soll geachtet werden.

d) Im Fall der Forschung sind zusätzlich Protokolle zu vorheriger Prüfung vorzulegen, entsprechend den einschlägigen, die Forschung betreffenden nationalen und internationalen Normen und Richtlinien.

e) Ist eine Person von Rechts wegen unfähig, ihre Einwilligung zu erteilen, so darf Forschung, die ihr Genom betrifft, nur betrieben werden, um der Person einen unmittelbaren gesundheitlichen Nutzen zu verschaffen, vorbehaltlich der gesetzlich vorgeschriebenen Ermächtigung und der gesetzlich vorgesehenen Schutzbestimmungen. Forschung, die keinen unmittelbaren gesundheitlichen Nutzen erwarten läßt, darf nur in Ausnahmefällen durchgeführt werden und dies auch nur unter allergrößter Zurückhaltung, wobei die betroffene Person nur einem minimalen Risiko und einer minimalen Belastung ausgesetzt werden darf, und wenn damit anderen Personen der gleichen Altersstufe oder mit der gleichen genetischen Veranlagung ein gesundheitlicher Nutzen verschafft werden soll, entsprechend den gesetzlich vorgeschriebenen Bedingungen und unter der Voraussetzung, daß solche Forschung mit dem Schutz der Menschenrechte des einzelnen vereinbar ist.

### **Artikel 6**

Niemand darf einer Diskriminierung aufgrund genetischer Eigenschaften ausgesetzt werden, die darauf abzielt, Menschenrechte, Grundfreiheiten oder die Menschenwürde zu verletzen, oder dies zur Folge hat.

#### **Artikel 7**

Genetische Daten, die einer bestimmten Person zugeordnet werden können und zu Forschungs- oder anderen Zwecken gespeichert oder verarbeitet werden, sind im Einklang mit den gesetzlich vorgeschriebenen Bestimmungen vertraulich zu behandeln.

#### **Artikel 8**

Jeder einzelne hat in Übereinstimmung mit internationalem und innerstaatlichem Recht einen Anspruch auf angemessene Wiedergutmachung für Schäden, die er als unmittelbare und zwangsläufige Folge eines Eingriffs erlitten hat, die sein oder ihr Genom betreffen.

#### **Artikel 9**

Zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten dürfen Einschränkungen der Grundsätze der Einwilligung und Vertraulichkeit nur durch Gesetz vorgeschrieben werden, und zwar aus zwingenden Gründen und im Rahmen des Völkerrechts und der internationalen Menschenrechtsnormen.

### **C. FORSCHUNG AM MENSCHLICHEN GENOM**

#### **Artikel 10**

Forschung oder deren Anwendung betreffend das menschliche Genom, insbesondere in den Bereichen Biologie, Genetik und Medizin, soll nicht Vorrang vor der Achtung der Menschenrechte, Grundfreiheiten und Menschenwürde einzelner Personen oder gegebenenfalls von Personengruppen haben.

#### **Artikel 11**

Praktiken, die der Menschenwürde widersprechen, wie reproduktives Klonen von Menschen, sind nicht erlaubt. Die Staaten und zuständigen internationalen Organisationen werden aufgefordert, gemeinsam daran zu arbeiten, derartige Praktiken zu benennen und auf nationaler oder internationaler Ebene die erforderlichen Maßnahmen zu ergreifen, um die Achtung der in dieser Erklärung niedergelegten Grundsätze sicherzustellen.

#### **Artikel 12**

a) Unter gebührender Achtung der Würde und der Menschenrechte jedes einzelnen muß der aus Fortschritten in der Biologie, Genetik und Medizin erwachsene, das menschliche Genom betreffende Nutzen allen zugänglich gemacht werden.

b) Die Freiheit der Forschung, die für die Erweiterung des Wissens notwendig ist, ist Teil der Gedankenfreiheit. Die Anwendung der Forschung, auch ihre Anwendung in der Biologie, der Genetik und der Medizin, die das menschliche Genom betrifft, ist darauf auszurichten, Leiden zu lindern und die Gesundheit des einzelnen und der gesamten Menschheit zu verbessern.

## **D. BEDINGUNGEN FÜR DIE AUSÜBUNG WISSENSCHAFTLICHER TÄTIGKEITEN**

### **Artikel 13**

Die mit der Tätigkeit von Forschern verbundenen Verpflichtungen, einschließlich größter Sorgfalt, Vorsicht, intellektueller Ehrlichkeit und Integrität bei der Durchführung der Forschungsarbeit sowie bei der Vorstellung und Nutzung der Erkenntnisse sollen im Rahmen der Forschung am menschlichen Genom aufgrund der ethischen und sozialen Auswirkungen besondere Beachtung finden. Öffentlichen und privaten politischen Entscheidungsträgern im Bereich der Wissenschaft kommt in dieser Hinsicht ebenfalls eine besondere Verantwortung zu.

### **Artikel 14**

Die Staaten sollen geeignete Maßnahmen zur Förderung der geistigen und materiellen Rahmenbedingungen, die die Freiheit der Forschung am Genom des Menschen begünstigen, und zur Berücksichtigung der ethischen, rechtlichen, sozialen und wirtschaftlichen Auswirkungen dieser Forschung, auf der Grundlage der in dieser Erklärung niedergelegten Grundsätze treffen.

### **Artikel 15**

Um die Achtung der Menschenrechte, Grundfreiheiten und der Menschenwürde zu gewährleisten und die Volksgesundheit zu schützen, sollen die Staaten geeignete Schritte zur Schaffung der Rahmenbedingungen für die freie Ausübung der Forschung am menschlichen Genom unter gebührender Berücksichtigung der in dieser Erklärung niedergelegten Grundsätze unternehmen. Sie sollen bestrebt sein sicherzustellen, daß Forschungsergebnisse nicht für nichtfriedliche Zwecke genutzt werden.

### **Artikel 16**

Die Staaten sollen die Bedeutung der gegebenenfalls auf verschiedenen Ebenen erfolgenden Förderung der Einrichtung von unabhängigen, fachübergreifenden und pluralistischen Ethikausschüsse anerkennen, welche die ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen prüfen, die durch die Forschung am menschlichen Genom und ihre Anwendung aufgeworfen werden.

## **E. SOLIDARITÄT UND INTERNATIONALE ZUSAMMENARBEIT**

### **Artikel 17**

Die Staaten sollen die Ausübung von Solidarität gegenüber einzelnen, Familien und Bevölkerungsgruppen, die besonders anfällig für Krankheiten oder Behinderungen genetischer Natur oder von diesen betroffen sind, achten und fördern. Sie sollen unter anderem Forschungsarbeiten fördern, die dem Erkennen, der Vorbeugung und der Behandlung genetisch bedingter und genetisch beeinflusster Krankheiten dienen, insbesondere sowohl seltener als auch endemischer Krankheiten, die große Teile der Weltbevölkerung betreffen.

### **Artikel 18**

Die Staaten sollen unter gebührender und angemessener Berücksichtigung der in dieser Erklärung niedergelegten Grundsätze alles in ihren Kräften Stehende tun, um weiterhin die internationale Verbreitung wissenschaftlicher Erkenntnisse über das menschliche Genom, die menschliche Vielfalt und die Genforschung zu fördern und in diesem Sinne wissenschaftliche und kulturelle Zusammenarbeit, insbesondere zwischen Industrie- und Entwicklungsländern zu fördern.

#### **Artikel 19**

a) Im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit mit Entwicklungsländern sollen die Staaten bestrebt sein, Maßnahmen zu fördern, die folgendes ermöglichen:

i) Risiko und Nutzen im Zusammenhang mit der Forschung am menschlichen Genom abzuwägen und Mißbrauch zu verhindern;

ii) die Fähigkeit von Entwicklungsländern, Forschung in der Humanbiologie und Genetik zu betreiben, unter Berücksichtigung ihrer spezifischen Probleme zu entwickeln und zu stärken;

iii) Entwicklungsländer in die Lage zu versetzen, von den Errungenschaften der wissenschaftlichen und technologischen Forschung zu profitieren, damit deren Nutzung für den wirtschaftlichen und sozialen Fortschritt zugunsten aller erfolgen kann;

iv) den freien Austausch von wissenschaftlichen Erkenntnissen und Informationen in den Bereichen Biologie, Genetik und Medizin zu fördern.

b) Die zuständigen internationalen Organisationen sollen die von den Staaten für die vorstehenden Zwecke unternommenen Initiativen unterstützen und fördern.

### **F. FÖRDERUNG DER IN DER ERKLÄRUNG NIEDERGELEGTEN GRUNDSÄTZE**

#### **Artikel 20**

Die Staaten sollen geeignete Maßnahmen treffen, um die in der Erklärung niedergelegten Grundsätze durch Erziehung und zweckdienliche Mittel zu fördern, unter anderem durch die Durchführung von Forschung und Ausbildung in interdisziplinären Bereichen und durch die Förderung von Erziehung in der Bioethik auf allen Ebenen, insbesondere für die Verantwortungsträger im Bereich der Wissenschaftspolitik.

#### **Artikel 21**

Die Staaten sollen geeignete Maßnahmen ergreifen, um andere Formen der Forschung, Ausbildung und Informationsverbreitung zu fördern, die dazu beitragen, das Bewußtsein der Gesellschaft und aller ihrer Mitglieder für ihre Verantwortung hinsichtlich der Grundfragen im Zusammenhang mit der Verteidigung der Menschenwürde zu stärken, die durch die Forschung in Biologie, Genetik und Medizin und durch ihre Anwendung aufgeworfen werden können. Sie sollen es sich ferner zur Aufgabe machen, eine offene, internationale Diskussion über dieses Thema zu erleichtern, wobei sie die freie Äußerung unterschiedlicher soziokultureller, religiöser und philosophischer Meinungen sicherstellen.

### **G. UMSETZUNG DER ERKLÄRUNG**

## **Artikel 22**

Die Staaten sollen alle Anstrengungen unternehmen, um die in dieser Erklärung niedergelegten Grundsätze zu fördern, und sollen mit Hilfe aller geeigneten Maßnahmen ihre Umsetzung fördern.

## **Artikel 23**

Die Staaten sollen geeignete Maßnahmen ergreifen, um durch Erziehung, Ausbildung und Informationsverbreitung die Achtung der vorstehenden Grundsätze zu fördern und ihre Anerkennung und wirksame Anwendung zu unterstützen. Die Staaten sollen ferner zum Austausch sowie zur Einrichtung von Netzen zwischen unabhängigen Ethikausschüssen ermutigen, sobald diese gegründet sind, um eine uneingeschränkte Zusammenarbeit zu unterstützen.

## **Artikel 24**

Das Internationale Bioethik-Komitee der UNESCO soll zur Verbreitung der in dieser Erklärung niedergelegten Grundsätze und zur weiteren Untersuchung der Fragen beitragen, die durch deren Anwendung und die Weiterentwicklung der entsprechenden Techniken aufgeworfen werden. Es soll in geeigneter Weise Gespräche mit betroffenen Parteien, wie z.B. Gruppen von persönlich Betroffenen, organisieren. Es soll Empfehlungen entsprechend den satzungsgemäßen Verfahren der UNESCO an die Generalkonferenz abgeben und beratend hinsichtlich der Folgemaßnahmen zu dieser Erklärung tätig sein, insbesondere in bezug auf das Aufzeigen von Verfahren, die der Menschenwürde widersprechen könnten, wie Eingriffe in die menschliche Keimbahn.

## **Artikel 25**

Aus dieser Erklärung darf kein Anspruch eines Staates, einer Gruppe oder einer Einzelperson abgeleitet werden, Tätigkeiten auszuüben oder Handlungen vorzunehmen, die den Menschenrechten und Grundfreiheiten, einschließlich der in dieser Erklärung niedergelegten Grundsätze, widersprechen.

\* Der Begriff "Rasse" wird hier teils in Anführungszeichen gesetzt, da es sich um ein historisches Dokument handelt. Dieser veraltete Sprachgebrauch suggeriert fälschlich die tatsächliche Existenz verschiedener menschlicher Rassen, was nach einhelliger wissenschaftlicher Überzeugung und gemäß vieler Veröffentlichungen der UNESCO nicht zutrifft.