A BIOETIKA ÉS AZ EMBERI JOGOK EGYETEMES NYILATKOZATA

ÁLTALÁNOS RENDELKEZÉSEK

1. cikk – A Nyilatkozat hatálya

1. A jelen Nyilatkozat az emberen alkalmazott orvoslás, az élettudományok és az ezekhez kapcsolódó technológiákkal kapcsolatos etikai kérdésekkel foglalkozik, figyelembe véve ezen kérdések társadalmi, jogi, és környezeti aspektusait.

2. A jelen Nyilatkozat címzettjei az államok. Megfelelő és releváns dokumentumként a Nyilatkozat útmutatásokkal szolgál az egyének, csoportok, közösségek, valamint magán- és közintézmények és testületek döntéseihez vagy gyakorlatához.

2. cikk – Célkitűzések

A jelen Nyilatkozat célkitűzése, hogy:

(a) egyetemes elvi és eljárásbeli keretet biztosítson az államok számára a bioetikával kapcsolatos jogszabályok, közpolitikák és más eszközök kialakításához;

(b) irányítsa az egyének, csoportok, közösségek, valamint magán- és közintézmények és testületek cselekvését;

(c) előmozdítsa az emberi méltóság tiszteletben tartását és az emberi jogok védelmét, azáltal, hogy összhangban a nemzetközi emberi jogi normákkal, biztosítja az emberi élet és az alapvető szabadságjogok tiszteletét;

(d) elismerje a tudományos kutatás szabadságának fontosságát és a tudományos és technológiai fejlődésből származó előnyöket, hangsúlyozva ugyanakkor annak szükségességét, hogy az ilyen kutatások és fejlesztések a jelen Nyilatkozatban megfogalmazott etikai elvek figyelembevétele és az emberi méltóság, az emberi jogok és az alapvető szabadságjogok tiszteletben tartása mellett történjenek;

(e) elősegítse a bioetikai kérdésekkel kapcsolatos multidiszciplináris és pluralista párbeszédet valamennyi érintett között és össztársadalmi szinten;

(f) elősegítse az orvosi, a tudományos és a technológiai fejlődéshez való méltányos hozzáférést, az ezekkel kapcsolatos tudás és az előnyök lehető leggyorsabb és leghatékonyabb áramoltatását és megosztását, kitüntetett figyelmet szentelve a fejlődő országok szükségleteinek;

(g) biztosítsa és elősegítse a jelen és a jövő generációk érdekeit;

(h) hangsúlyozza a biológiai sokféleség jelentőségét és megőrzésének fontosságát mint az emberiség közös érdekét.

ELVEK

Mindazoknak, akikre a jelen Nyilatkozat vonatkozik, a Nyilatkozat tárgykörébe tartozó döntéseik és működésük során az alábbi elveket kell tiszteletben tartaniuk.

3. cikk – Emberi méltóság és emberi jogok

1. Az emberi méltóságot, az emberi jogokat és az alapvető szabadságjogokat teljes mértékben tiszteletben kell tartani.

2. Az egyén érdeke és jóléte elsőbbséget kell, hogy élvezzen a tudomány vagy a társadalom kizárólagos érdekével szemben.

4. cikk – Előny és hátrány

A tudományos ismeretek, az orvosi gyakorlat és az azzal kapcsolatos technológiák alkalmazása és előmozdítása során törekedni kell arra, hogy a betegek, a kutatásban résztvevők és más érintett személyek a lehető legnagyobb közvetlen és közvetett előnyökhöz jussanak, és minimálisra kell csökkenteni az őket érintő valamennyi lehetséges hátrányt.

5. cikk – Autonómia és egyéni felelősség

Tiszteletben kell tartani a személyek döntési autonómiáját, amennyiben vállalják a felelősséget döntéseikért, és mások autonómiáját tiszteletben tartják. Speciális intézkedéseket kell foganatosítani annak érdekében, hogy az autonómiájuk gyakorlására képtelen személyek jogait és érdekeit védeni lehessen.

6. cikk – Beleegyezés

1. Bármely megelőző, diagnosztikus és terápiás beavatkozást kizárólag a beteg előzetes, szabad és tájékozott, megfelelő információkon alapuló beleegyezésével lehet végezni. A beleegyezésnek, amikor ez megtörténhet, kifejezettnek kell lennie és bármikor, bármilyen indokból visszavonható, az érintett személyt ezért semmilyen hátrány vagy sérelem nem érheti.

2. Tudományos kutatás kizárólag az érintett személy előzetes, szabad, kifejezett és tájékozott beleegyezésével végezhető. Az információnak megfelelőnek, érthető módon megfogalmazottnak kell lennie és a beleegyezés visszavonásának módozatait is tartalmaznia kell. A beleegyezés az érintett személy által bármikor, indoklás nélkül visszavonható, a személyt ezért semmilyen hátrány vagy sérelem nem érheti. Kivételt ezen elv alól csak az államok által elfogadott etikai és jogi normáknak megfelelően lehet tenni, összhangban a jelen Nyilatkozat elveivel és rendelkezéseivel, főként a 27. cikkében foglaltakkal, valamint a nemzetközi emberi jogi normákkal.

3. Azokban az indokolt esetekben, amikor a kutatást emberek csoportján vagy egy közösségen végzik, ki kell kérni az adott csoport vagy közösség jogi képviselőjének a beleegyezését is. Az együttes közösségi beleegyezés, vagy a közösség vezetőjének vagy más hatóságnak a beleegyezése egyetlen esetben sem helyettesítheti az érintett személyek tájékozott beleegyezését.

7. cikk – Beleegyezésre képtelen személyek

Azon személyek, akik nem képesek beleegyezésüket adni, a nemzeti jogszabályoknak megfelelően, speciális védelemben részesüljenek:

a) a kutatás és az orvosi gyakorlat engedélyezésének az érintett személy legfőbb érdekeit, valamint a nemzeti jogszabályokat figyelembe véve kell történnie. Mindemellett a lehető legnagyobb mértékben be kell vonni az érintett személyt a beleegyezés megadásával, illetve annak visszavonásával kapcsolatos döntési folyamatokba;

b) kutatás csak az érintett személy közvetlen egészségügyi előnye érdekében folytatható, csakis engedélyezett módon és a védelmet szolgáló jogszabályi feltételek betartása mellett, és csak akkor, ha a kutatás nem végezhető el hasonló hatásfokon olyan más személyeken, akik képesek beleegyezésüket adni. Olyan kutatást, amely nem jár az érintett személy számára potenciális közvetlen egészségügyi előnnyel, csak kivételes esetekben lehet végezni, a legnagyobb körültekintéssel, vigyázva arra, hogy az érintett személy a lehető legkisebb veszélynek és tehernek legyen kitéve, és csak azokban az esetekben, amikor a kutatás az érintett személyekkel hasonló állapotú személyek egészségi állapota szempontjából minden valószínűség szerint előnnyel jár, és csakis a jogszabály által előírt feltételek mellett és összhangban a személyek emberi jogainak tiszteletben tartásával. A szóban forgó személyek döntését, miszerint nem kívánnak a kutatásban részt venni, tiszteletben kell tartani.

8. cikk – Az emberi sebezhetőség és a személyes integritás tisztelete

A tudományos ismeretek, az orvosi gyakorlat és a velük kapcsolatos technológiák alkalmazása és előmozdítása során figyelembe kell venni az ember sebezhetőségét. Védeni kell a különösen sebezhető személyeket és csoportokat, és tiszteletben kell tartani ezen személyek személyes integritását.

9. cikk – Magánélethez való jog és titoktartás

Tiszteletben kell tartani az érintett személyek magánélethez való jogát és személyi adataik titkosságát. Összhangban a nemzetközi jogi normákkal, különösen a nemzetközi emberi jogokkal, ezeket az adatokat, amennyire csak lehetséges, nem szabad más célra használni vagy nyilvánosságra hozni, mint amire azokat eredetileg gyűjtötték, és amire az érintett személy beleegyezését adta.

10. cikk – Egyenlőség, igazságosság és méltányosság

Tiszteletben kell tartani, hogy méltósága és jogai tekintetében minden ember egyenlő, és ezért mindenkit igazságosan és méltányosan kell kezelni.

11. cikk – A diszkrimináció és a stigmatizáció tilalma

Semmilyen alapon nem szabad diszkriminálni vagy megbélyegezni egyetlen személyt vagy csoportot sem emberi méltóságuk, emberi jogaik és alapvető szabadságjogaik tekintetében.

12. cikk – A kulturális sokféleség és pluralizmus tiszteletben tartása

Kellő figyelemmel kell lenni a kulturális sokféleség és pluralizmus fontosságára. Ezt az elvet azonban nem lehet sem az emberi méltóság, az emberi jogok és az alapvető szabadságjogok, sem a jelen Nyilatkozatban megfogalmazott elvek megsértésére, sem pedig ezen elvek hatáskörének korlátozására felhasználni.

13. cikk – Szolidaritás és együttműködés

Támogatni kell az emberek közötti szolidaritást, és elő kell segíteni az erre irányuló nemzetközi együttműködést.

14. cikk – Társadalmi felelősség és egészség

1. A lakosság egészségének megőrzése és a társadalmi fejlődés előmozdítása a kormányok központi célja, amelyben a társadalom valamennyi szegmensének részt kell vennie.

2. Figyelembe véve, hogy az elérhető legmagasabb szintű egészséghez való jog minden ember egyik alapvető joga, fajra, vallásra, politikai hovatartozásra, gazdasági vagy társadalmi helyzetre való tekintet nélkül, a tudománynak és a technikának elő kell mozdítania a következőket:

(a) a minőségi egészségügyi ellátáshoz és az alapvető gyógyszerekhez való hozzáférést, különös tekintettel a nők és a gyermekek egészségére, mivel az egészség alapvetően fontos magához az élethez és társadalmi és emberi értékként kell rá tekinteni;

(b) a megfelelő táplálékhoz és vízhez való hozzáférést;

(c) az életkörülmények és a környezet fejlesztését;

(d) az emberek bármilyen alapon történő marginalizálásának és kizárásának megszüntetését;

(e) a szegénység és írástudatlanság csökkentését.

15. cikk – Az előnyök megosztása

1. Bármely tudományos kutatásból és annak alkalmazásaiból származó előnyt meg kell osztani a társadalom egészével és az egész nemzetközi közösséggel, különösen a fejlődő országokkal. Ezen elv alkalmazása során az előny a következő formák bármelyikeként értelmezhető:

(a) speciális és fenntartható támogatás, valamint elismerés a kutatásban résztvevő személyek vagy csoportok számára;

(b) minőségi egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés;

(c) új diagnosztikai és terápiás eszközökkel vagy a kutatásból származó termékekkel való ellátás;

(d) egészségügyi szolgáltatások támogatása;

(e) tudományos és technológiai ismerethez való hozzáférés;

(f) kutatási célú kapacitásfejlesztés;

(g) a jelen Nyilatkozat elveivel összhangban levő egyéb előnyök.

2. Az előnyök nem ösztönözhetik tisztességtelen módon az egyén kutatásban való részvételét.

16. cikk – A jövő generációk védelme

Kellő figyelmet kell szentelni az élettudományok jövő generációkra és azok genetikai felépítésére tett hatásának.

17. cikk – A környezet, a bioszféra és a biológiai sokféleség védelme

Kellő figyelmet kell szentelni az emberi lények és más életformák közötti kölcsönhatásnak, a biológiai és genetikai erőforrásokhoz való hozzáférésnek és azok alkalmazásának, a hagyományos tudás tiszteletének és az emberek szerepének a környezet, a bioszféra és a biológiai sokféleség védelmében.

AZ ELVEK ALKALMAZÁSA

18. cikk – Döntéshozatal és a bioetikai kérdések tárgyalása

1. Elő kell segíteni a döntéshozatal szakszerűségét, tisztességes voltát, integritását és átláthatóságát, különösen az érdekütközések bejelentése és a tudás megfelelő megosztása esetében. Meg kell tenni mindent annak érdekében, hogy a bioetikai kérdések tárgyalásakor és időszakos felülvizsgálatakor az elérhető legmagasabb fokú tudományos ismereteket és módszereket használják.

2. Az érintett személyeket és szakembereket, valamint a társadalom egészét rendszeresen be kell vonni a párbeszédbe.

3. Elő kell segíteni olyan plurális közéleti viták megvalósulását, amelyek lehetőséget adnak valamennyi releváns vélemény kifejtésére.

19. cikk – Etikai bizottságok

Független, multidiszciplináris és pluralista etikai bizottságokat kell létrehozni, működésüket elősegíteni és megfelelő szinten támogatni annak érdekében, hogy:

(a) térképezzék fel az emberen végzett kutatások releváns etikai, jogi, tudományos és társadalmi aspektusait;

(b) etikai kérdésekben adjanak tanácsot a klinikai környezetben dolgozók számára;

(c) térképezzék fel a tudományos és technikai fejlődést, fogalmazzanak meg ajánlásokat és járuljanak hozzá a jelen Nyilatkozat hatáskörébe tartozó irányelvek előkészítéséhez;

(d) mozdítsák elő a bioetikával kapcsolatos vitákat, oktatást, a közösség tájékoztatását és bevonását.

20. cikk – Kockázatbecslés és kezelés

Elő kell segíteni az orvoslás, az élettudományok és a hozzájuk kapcsolódó technológiákkal összefüggő kockázatok megfelelő felmérését és kezelését.

21. cikk – Transznacionális gyakorlatok

1. A transznacionális tevékenységekkel kapcsolatban álló államoknak, magán- és állami intézményeknek és szakembereknek törekedniük kell arra, hogy biztosítsák, hogy valamennyi olyan tevékenység, amely a jelen Nyilatkozat hatáskörébe tartozik, és amelyet részben vagy teljes egészében különböző államokban indítanak, finanszíroznak vagy egyéb módon folytatnak, összhangban legyen a jelen Nyilatkozatban foglalt elvekkel.

2. Amikor a kutatást egy vagy több államban [a fogadó állam(ok)ban] végzik vagy egyéb módon folytatják, és más országban levő forrásból finanszírozzák, akkor a kutatást mind a fogadó államban, mind a finanszírozó államban megfelelő szintű etikai elbírálásnak kell alávetni. Ezen elbírálásnak a jelen Nyilatkozatban elfogadott etikai és jogi szabályokon kell alapulnia.

3. A nemzetek közötti egészségügyi kutatás során figyelembe kell venni a fogadó országok szükségleteit, és el kell ismerni a kutatás fontosságát a sürgető globális egészségügyi problémák enyhítésében.

4. A kutatási egyezmények tárgyalásakor az együttműködés feltételeit és a kutatásból származó előnyökről való megállapodást az összes résztvevő fél egyenlő részvételével kell meghatározni.

5. Az államoknak megfelelő intézkedéseket kell foganatosítaniuk mind nemzeti, mind nemzetközi szinten annak érdekében, hogy megakadályozzák a bioterrorizmust, valamint a szervek, szövetek, minták, genetikai források és a genetikával kapcsolatos anyagok tiltott kereskedelmét.

A NYILATKOZAT ELŐMOZDÍTÁSA

22. cikk – Az államok szerepe

1. Az államoknak meg kell tenniük a megfelelő intézkedéseket, ideértve a jogalkotási, adminisztratív vagy más jellegű intézkedéseket, annak érdekében, hogy az ezen Nyilatkozatban megfogalmazott alapelveket a nemzetközi emberi jogi normákkal összhangban foganatosítsák. Ezen intézkedéseket az oktatás, a képzés és a közvélemény tájékoztatása révén támogatni kell.

2. Az államoknak támogatniuk kell a független, multidiszciplináris és pluralista etikai bizottságok felállítását a 19. cikkben megfogalmazottak értelmében.

23. cikk – Bioetikai oktatás, képzés és tájékoztatás

1. Az ezen Nyilatkozatban megfogalmazott alapelvek előmozdítása, valamint a tudományos és technikai fejlődés etikai következményeinek jobb megértése érdekében, különösen a fiatalok számára, az államoknak ki kell alakítaniuk a minden szintre kiterjedő bioetikai oktatást és képzést, továbbá támogatniuk kell a bioetikával kapcsolatos információk és ismeretek terjesztését szolgáló programokat.

2. Az államoknak támogatniuk kell a nemzetközi és a regionális kormányközi szervezetek, valamint a nemzetközi, a regionális és a nemzeti civil szervezetek részvételét ezen törekvések során.

24. cikk – Nemzetközi együttműködés

1. Az államoknak elő kell mozdítaniuk a tudományos információ nemzetközi szinten történő terjesztését és támogatniuk kell a tudományos és technológiai ismeretek szabad áramlását és megosztását.

2. A nemzetközi együttműködés keretei között az államoknak elő kell mozdítaniuk a kulturális és tudományos együttműködést, valamint az olyan kétoldalú és többoldalú egyezmények megkötését, amelyek hozzásegítik a fejlődő országokat ahhoz, hogy kialakítsák azokat a képességeiket, amelyek a tudományos ismeretek, a hozzájuk kapcsolódó tudás és az ezekből származó előnyök létrehozásában és megosztásában való részvételhez szükségesek.

3. Az államoknak tiszteletben kell tartaniuk és elő kell mozdítaniuk az államok közötti, valamint az egyének, családok, csoportok és közösségek közötti szolidaritást, különös tekintettel azokra, akik betegség, fogyatékosság vagy más személyes, társadalmi vagy környezeti ok miatt sérülékenyek, valamint azokra, akik a legszűkösebb forrásokkal rendelkeznek.

25. cikk – Az UNESCO követési eljárása

1. Az UNESCO-nak elő kell mozdítania és terjesztenie kell a jelen Nyilatkozatban megfogalmazott alapelveket. Ezirányú tevékenységéhez az UNESCO-nak a Kormányközi Bioetikai Bizottság (IGBC) és a Nemzetközi Bioetikai Bizottság (IBC) segítségét és támogatását kell kérnie.

2. Az UNESCO-nak meg kell erősítenie a bioetikával való foglalkozás, valamint az IGBC és az IBC közötti együttműködés előmozdítása iránti elkötelezettségét.

ZÁRÓ RENDELKEZÉSEK

26. cikk – Az elvek kölcsönös kapcsolata és kiegészítő jellege

Ezen Nyilatkozatot egészként, az alapelveket pedig egymást kiegészítő jellegűként és egymásra vonatkoztatva kell értelmezni. Mindegyik alapelvet a többi alapelvvel összefüggésben kell figyelembe venni, úgy, hogy az értelmezés a körülményeknek megfelelő és helytálló legyen.

27. cikk – Az elvek alkalmazásának korlátozásai

Amennyiben jelen Nyilatkozat elvei korlátozásra kerülnek, ez csak törvényben megszabott módon és csak a közbiztonság érdekében történhet, ideértve a bűncselekményhez kapcsolódó vizsgálatot, nyomozást és bűnvádi eljárást, az egészségügy védelmében, vagy mások jogainak és szabadságjogainak a védelmében tett korlátozásokat. Minden ilyen törvénynek összhangban kell lennie a nemzetközi emberi jogi normákkal.

28. cikk – Az emberi jogokkal, az alapvető szabadságjogokkal és az emberi méltósággal ellentétes magatartás tilalma

A jelen Nyilatkozat egyetlen rendelkezése sem értelmezhető úgy, hogy az valamely állam, csoport vagy egyén részére bármilyen jogot adna arra, hogy az itt kinyilvánított emberi jogok, alapvető szabadságjogok és az emberi méltóság megsértésére irányuló tevékenységet fejtsen ki, vagy ilyen cselekményt elkövessen.