МИНИСТЕРСТВО НАУКИ И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ
ТОМСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ

**ПРАВОВОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ
ГЕНОМНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ
И ПРАКТИЧЕСКОГО ИСПОЛЬЗОВАНИЯ
ИХ РЕЗУЛЬТАТОВ В РОССИИ**

Сборник статей

Томск
Издательство Томского государственного университета
2022

ГЕНОМНЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, ПРАВО И ПРАВА ЧЕЛОВЕКА

Марина Вячеславовна Бориславская

Кандидат юридических наук, доцент кафедры гражданского права и процесса, Хмельницкий университет управления имени Леонида Юзькова, Хмельницкий, Украина, marina_tak@i.ua

Аннотация. Статья посвящена анализу влияния геномных исследований на современный мир. Исследуется вопрос о соотношении прав отдельного человека, прав общества и будущих поколений, связанных с проведением геномных исследований. Установлено, что на сегодняшний день не существует адекватных механизмов защиты человека и его будущих поколений от возможных негативных и опасных способов использования результатов геномных исследований.

Ключевые слова: права человека, геном человека, геномные исследования, генетическое тестирование, Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека, Конвенция о правах человека и биомедицине (Конвенция Овьедо)

Человечество с надеждой смотрит в будущее, ожидая от него новых технологических решений старых проблем, в том числе в сфере медицины. Активное развитие технологий уже на данный момент позволяет решать многие неразрешимые в прошлом вызовы. Чего только стоят возможности трансплантологии, вспомогательных репродуктивных технологий, выращивания тканей и органов человека (например, кожи), опыт разделения сиамских близнецов и проведения внутриутробных операций. Все чаще и уверенней мы слышим о том, что будущее за персонифицированной и предиктивной медициной. При этом в сфере здоровья человека остаются как старые вызовы, так и возникают новые. В частности, родители детей с врожденными патологиями и проблемами развития ожидают помощи от медицинских технологий не когда-то в будущем, а уже сейчас, в этот момент. Как ни странно, принципиально не уменьшается количество детей с многими генетическими

отклонениями, количество людей с расстройствами аутистического спектра по статистике в последние годы только увеличивается (иногда пишут, что в 10 раз!), все так же многих не могут излечить от эпилепсии. Все это еще раз подчеркивает – развитие науки и технологий необходимо, от них ждут помощи. И вроде бы совсем неправильно и негуманно сдерживать те или иные эксперименты, программы, исследования. Но многие международные договоры содержат такие положения. И это не случайно.

Во-первых, как показывает история, само человечество постоянно старается поставить себя на грань выживания. Не случайно именно известные ученые, изобретатели, осуществившие чрезвычайные открытия, достижения, задавались впоследствии вопросом не только о правовых, но и о философских, этических, социальных последствиях таких достижений, о влиянии их на человека и его права. Кто как не они понимали, что вместе с важностью определенных достижений эти достижения могут стать и злом, вызывать злоупотребления, нарушение прав конкретных людей и общества в целом. Ярчайший среди таких примеров – Андрей Сахаров: один из создателей первой советской водородной бомбы, который впоследствии стал всемирно известным правозащитником.

Стоит отметить, что и современные достижения в сфере исследования генома человека не могут в полной мере быть оценены общественным сознанием, подталкивают нас к переосмыслению ценностей. Все их последствия вряд ли можно просчитать на сегодняшний день. Однако уже понятно, что эти достижения носят двоякий характер. Так, прослеживаются широкие перспективы для прогресса в плане улучшения здоровья, излечения (и особенно предупреждения) болезней, повышения продолжительности и качества жизни. Недаром эру геномики называют временем судьбоносных перемен для будущего человечества [3. С. 54].

Вместе с тем ученые констатируют тревожную закономерность: чем больше положительный эффект от определенной технологии, тем опасней социальные риски на будущее она вызывает [3. С. 54].

В частности, существует ряд опасностей, связанных с исследованием генома, среди которых называют селекцию людей и эмбрионов, установление различных форм дискриминации, обусловленных генетическими признаками отдельной личности, дальнейшую поляризацию общества, в конце концов – создание мутированных организмов как следствие вмешательства в геном человека.

Обеспокоенность также вызывает соблюдение прав человека и общества в целом по таким направлениям генетики, как генетическое тестирование и генотерапевтическое лечение. Так, вследствие генетического тестирования можно получить данные о предрасположенности человека к определённым заболеваниям. И эта информация, в частности, может быть использована в дискриминационных целях (например, потенциальными работодателями либо страховщиками) [4. С. 101]. Могут иметь место и более опасные варианты проявления злоупотребления подобной информацией. Именно поэтому вмешательство в геном человека допускается только для профилактики, диагностики, терапии и при условии, что оно не направлено на изменение генома наследников данного человека (ст. 13 Конвенции о правах человека и биомедицине). В соответствии со ст. 14 запрещена аутоэвгеника [2].

Показательным и одновременно позитивным является то, что практически с самого начала исследований генома человека (1980-е гг.) они сопровождались поиском оптимального правового режима их проведения и последствий. Это выразилось в разработке целей системы международных договоров, в частности Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека [1] и Конвенции Овьедо [2]. Во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека [1] сформулированы базовые эτικο-правовые принципы исследований генома человека и применения геномных технологий. В Конвенции Овьедо в отдельной главе, посвященной геному, вводится запрет на дискриминацию человека, исходя из характеристики его генетического наследия, в общих чертах определялся правовой режим генетического тестирования, вмешательства в геном челове-

ка, использование вспомогательных репродуктивных технологий для выбора пола будущего ребенка и исследований на эмбрионе человека *in vitro* [2]. Статья 2 Конвенции Овьедо устанавливает положение, по которому интересы и благо отдельного человека преобладают над исключительными интересами общества или науки. Следует заметить, что это достаточно своеобразная норма. Мы уже привыкли к подходу, что интересы человека ставятся превыше государственных. Но сложно согласиться, что приоритет может принадлежать одному члену общества над всеми. Более того, неоднозначная и спорная формулировка ст. 2 Конвенции Овьедо явно противоречит ст. 13, по которой вмешательство в геном человека возможно лишь при условии, что оно не направлено на изменение генома наследников данного человека. То есть устанавливается жесткий запрет и на манипуляции с зародышевой линией человека, которые могли бы существенно облегчить страдания конкретных людей, не нанося при этом ущерба будущим поколениям [2]. Скорее всего, разработчики Конвенции хотели подчеркнуть важность геномных исследований для каждого конкретного человека.

Таким образом, геномные исследования являются реальностью, все их потенциальные последствия не известны. На сегодняшний день не существует глобальных механизмов контроля за ходом геномных исследований и использования их результатов.

Список литературы

1. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека (11 ноября 1997 года). URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml (дата обращения: 12.10.2021).
2. Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины (Конвенция о правах человека и биомедицине) (Овьедо, 4 апреля 1997 года). URL: <https://rm.coe.int/168007d004> (дата обращения: 12.10.2021).
3. Лапаева В.В. От Всеобщей декларации о геноме человека к международно-правовому регулированию геномных исследований и технологий: идея и реальность // Государство и право. 2020. № 7. С. 53–61.
4. Романовский Г. Генетические исследования и международное право // Науковий часопис Національної академії прокуратури України. 2014. № 2. С. 99–107.