КОНСТИТУЦИОННОЕ И МУНИЦИПАЛЬНОЕ ПРАВО

DOI: 10.12737/jflcl.2020.038

Теория и практика регулирования геномных исследований в Российской Федерации в контексте международно-правовых стандартов*

ПОСТНИКОВ Александр Евгеньевич, заведующий отделом конституционного права Института законодательства и сравнительного правоведения при Правительстве Российской Федерации, доктор юридических наук, профессор
Россия, 117218, г. Москва, ул. Большая Черемушkinsкая, 34
E-mail: const@izak.ru

НИКИТИНА Елена Евгеньевна, ведущий научный сотрудник отдела конституционного права Института законодательства и сравнительного правоведения при Правительстве Российской Федерации, кандидат юридических наук
Россия, 117218, г. Москва, ул. Большая Черемушkinsкая, 34
E-mail: const@izak.ru

Статья посвящена проблемам, связанным с регулированием геномных исследований в Российской Федерации. Развитие современных омиксных технологий порождает множество этических, правовых, социальных и культурных проблем. Актуальными вопросами являются не только выработка порядка организации, осуществления геномных исследований или проведения конкретных процедур, основанных на использовании их результатов, но и определение общих подходов к такому регулированию, включая его методологию. Принятие объективно обоснованных правовых решений позволит свободно развиваться геномике и другим связанным с нею наукам.

Авторы исследуют базовые подходы к нормативному регулированию общественных отношений в сфере геномных исследований. Основное внимание уделяется анализу прав человека, которые формируются в рамках международно-правовых отношений, поскольку развитие геномных исследований и расширение их применения представляет собой новую сферу деятельности, в которой формируются также новые угрозы для соблюдения достоинства и прав человеческой личности.

На основе сравнительно-правового метода сделан вывод об отсутствии принципиальных противоречий в подходах международно-правовых актов и российского законодательства в области защиты прав человека при геномных исследованиях. В то же время конкретные права человека в области геномных исследований не нашли должного отражения в законодательстве Российской Федерации. Требуется расширение объектов законодательного регулирования, в частности защита конфиденциальности генетической информации, запрет генетической дискриминации и т. п. Авторы обращают внимание на значительный нормативный потенциал права на пользование результатами научного прогресса и их практического применения, закрепленного во Всеобщей декларации прав человека и в Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах.

Ключевые слова: права человека, геномные исследования, геномика, биотехнологии, генные права.

Для цитирования: Постников А. Е., Никитина Е. Е. Теория и практика регулирования геномных исследований в Российской Федерации в контексте международно-правовых стандартов // Журнал зарубежного законодательства и сравнительного правоведения. 2020. № 5. С. 5—20. DOI: 10.12737/jflcl.2020.038

Регулирование геномных исследований является важной теоретической и практической задачей правовой науки. При этом актуальными являются не только вопросы выработки порядка организации и прохождения геномных исследований или конкретных процедур использования их результатов, но и определение общих подходов к такому регулированию, включая методологию.

Современное развитие технологий, связанных с геномикой, имеет столь быстрые темпы, что общество не успевает дать им актуальный ответ, отражаю-

щий степень их влияния на общественные отношения¹. Это порождает множество этических, правовых, социальных и культурных вопросов. Выбор пути их решения напрямую отразится на дальнейшем развитии российского общества и государства. Необходимо отметить, что разрыв между скоростью научно-технического прогресса и темпами совершенствования системы социального управления продолжает углубляться, что является проблемой для общественных наук, и в первую очередь — правоведения. Для целей нормотворчества эту проблему можно опреде-

* Статья подготовлена в рамках научного проекта РФФИ № 18-29-14006 «Правовые основы геномных исследований и их использования в Российской Федерации».

¹ См.: Тихомиров Ю. А. Право: момент покоя или опережающее воздействие на социальные процессы // Журнал российского права. 2020. № 4. С. 5—16.

лечь следующим образом. Следует найти опорные точки для выстраивания нормативных связей между прогностической картиной развития общественных отношений в сфере геномных исследований (поскольку право должно работать на опережение для предотвращения рисков и угроз человеческой личности, ее достоинству и правам) и действительностью (так как право может регулировать лишь те отношения, которые уже возникли и существуют).

Выработка объективно обоснованных правовых решений позволит свободно развиваться геномике и другим связанным с ней наукам. В настоящее время геномные исследования имеют высокие темпы движения к поставленным целям. Пример тому — объединение генетиков нескольких стран для работы в проекте Human Genome Project над секвенированием генома человека, т. е. над решением задачи по прочтению и расшифровке информации, записанной в человеческих генах. Успешное завершение проекта сделало возможным на основе полученного кода напечатать новый геном и ввести его в живую клетку; таким образом была заложена основа для создания копии самих клеток, а значит, получения ткани и органов для трансплантации. Это может послужить новым этапом развития трансплантологии и молекулярной медицины.

Следующим этапом развития геномных технологий является задача искусственного синтеза человеческого генома (проект “The Genome Project-write” или “Human Genome Project-write (HGP-write)”), причем решение этой задачи предполагается на уровне, доступном для использования в клинических целях — относительно быстро и недорого. Параллельно с развитием методов секвенирования биологии достигли огромного прогресса в методах редактирования генома, особенно благодаря разработанному в 2012 г. методу CRISPR-Cas9. Теперь у генетиков есть техническая возможность заменить в ДНК человека последовательность генов. Это позволит в дальнейшем бороться с неизлечимыми генетическими заболеваниями, создавать лекарства нового поколения, поскольку цель геномных исследований заключается «в уменьшении страданий людей и в улучшении состояния здоровья каждого человека и всего человечества»².

В последние годы генетические исследования привели к созданию скрининговых тестов, способных предсказать риск развития различных заболеваний для человека, включая рак молочной железы и болезнь Альцгеймера, или реакцию человека на тот или иной препарат. Генетические тесты и технологии являются основой нового типа медицины, особенностью которой является применение индивидуализированного подхода к лечению пациентов с учетом их

генетических особенностей. Перспективы для медицины, открывающиеся перед человечеством посредством внедрения новых достижений биотехнологий, поистине грандиозны³.

Очевидно, что при выработке регулятивных подходов в рассматриваемой сфере необходимо учитывать экономический, научный потенциал результатов генетических исследований. Масштабные перспективы разработки в области биотехнологии и генной инженерии иногда квалифицируются как предпосылка для третьей или уже четвертой⁴ промышленной революции. Лидерство в указанной области имеет важные последствия для развития экономики страны, и жесткие запреты и ограничения на отдельные виды научных разработок и проведение экспериментов могут привести к технологическому отставанию, что предсказуемо негативно отразится на социально-экономическом развитии Российской Федерации.

В то же время развитие геномных исследований и расширение их применения представляют собой новую сферу, в которой возможны новые угрозы достоинству и правам человеческой личности; более того, при неблагоприятном результате генетических исследований и выходе из-под контроля процесса генетических мутаций клеток человеческого организма могут наступить необратимые негативные последствия не только для конкретных индивидов, но и для всего человечества в целом.

В настоящий период до конца не ясно, как генетический набор соотносится со свойствами организма, какие отдаленные последствия имеет редактирование человеческого генома. Следует учитывать, что лабораторные тесты не способны предсказать результаты применения современных технологий в естественной среде до тех пор, пока такие технологии не будут иметь достаточно широкую и длительную практику реализации, поэтому соотношение пользы и вреда от их применения часто является неопределенной величиной⁵. Например, массовое секвенирование показывает, что не все люди, в клетках которых обнаружены гены, отвечающие за наличие определенной болезни, имеют саму болезнь. Это означает, что есть еще миллионы изменений в других элементах генома, которые каким-то образом компенсируют это повреждение. Что происходит на уровне взаимодействия продуктов более чем 20 тыс. генов, ко-

³ См.: Шендеров Б. А. ОМИК-технологии и их значение в восстановительной и профилактической медицине // Вестник восстановительной медицины. 2012. № 3. С. 70—78; Лункин С. М., Луома Дж. Время генома: Как генетические технологии меняют наш мир и что это значит для нас. М., 2018.

⁴ См.: Шваб К. Четвертая промышленная революция. М., 2016.

⁵ См.: Мохов А. А., Чапленко А. А., Яворский А. Н. Использование технологий геномного редактирования: достижения и перспективы // Биомедицина. 2019. 15 (2). С. 39.

² Статья 12 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека 1997 г.

которые есть в человеческом организме, генетики не знают⁶. Поэтому внедрение технологий, связанных с воздействием на геном человека, несет существенные риски для всего человечества — как для биологической популяции, так и для социальной общности. Многие авторы отмечают, что развитие генома перешло от медленной дарвиновской эволюции к неопределенному будущему искусственной эволюции, определяемой самим человеком⁷. Существуют опасения относительно возможности будущего социального порядка, в котором к людям будут относиться в зависимости от их готовности или способности платить за улучшение своего генома или генома детей. Таким образом, может сформироваться дискриминация такого уровня, которая многократно превзойдет по своим последствиям существующие ее виды.

Особенно важные последствия могут произойти в результате применения геномного редактирования в отношении эмбриона человека. Многие исследователи⁸ считают расширение применения этой технологии в отношении эмбрионов неизбежной. При этом констатируется, что современная технология редактирования генома не обладает достаточной эффективностью и специфичностью, чтобы полностью гарантировать безопасность. Мутации, возникающие в хромосомах вследствие введения редактирующих конструкций, могут влиять на организм ребенка и передаваться из поколения в поколение, а их эффекты не всегда будут доброкачественными, предсказуемыми или обратимыми.

Еще одной проблемой этического характера, которая возникла с появлением технологии редактирования гена, является использование человеческого гена для получения трансгенных животных-моделей. Особо востребованы для фармако-токсикологических исследований гуманизированные модели — трансгенные животные, содержащие функционирующие гены, клетки, ткани или иные органоиды человеческого организма⁹. На начальном этапе используются мыши, кролики¹⁰, и редактирование связано с

получением клеток. В то же время последующая логика развития технологии может привести к созданию искусственно созданных общих для животных и человека органов в целях проведения медицинских манипуляций и трансплантации, что поставит перед человеком ряд этических вопросов, связанных с самоидентификацией и природой человека. До конца не ясны последствия, оказываемые на человека и его потомство длительным употреблением в пищу трансгенных растений и животных¹¹.

Для обеспечения эффективного развития генетических исследований, с одной стороны, и для предотвращения рисков нарушения прав человека, с другой стороны, требуется разработка комплексной системы государственных мер, включающей отдельные регулятивные инструменты, касающиеся правовой защиты участников генетических исследований, защиты генетической информации, обеспечения безопасных генетических манипуляций с эмбрионом человека, а также запрет гендерной дискриминации, установление ответственности за ущерб, причиненный неправомерными генетическими вмешательствами, и т. д.

Развитие правового регулирования новых сфер общественной деятельности всегда начинается с фрагментарного включения отдельных вопросов, которые возникают в процессе деятельности, в существующий массив нормативных правовых актов. Как справедливо считает Дж. Сартор¹², законодательные органы стремятся осуществить стратегию социального переустройства через точечные поправки. Изменения сосредоточены на конкретных целях, в определенных областях, на самих технологиях или сферах их применения. Экспериментальную деятельность, т. е. использование «точечных настроек и перенастроек, которые могут постоянно корректироваться»¹³, необходимо проводить с учетом ее возможных негативных последствий. Таким образом, на первом этапе правового регулирования геномных исследований и результатов их применения речь идет фактически об осуществлении правового эксперимента.

Тем не менее фрагментарное регулирование отдельных аспектов генетических исследований не исключает, а скорее требует общего и целенаправленного взгляда, с помощью которого регулирова-

⁶ См.: Написать геном и не создать человека. URL: <https://www.svoboda.org/a/921/1/27778290.html> (дата обращения: 11.07.2019).

⁷ См.: Kshitij Kumar Singh. Human Genome and Human Rights: An Overview // Journal of Indian Law Institute (JILI). 2008. Vol. 50. No.1 (Jan.—March). Pp. 67—80.

⁸ См.: Мохов А. А., Чапленко А. А., Яворский А. Н. Указ. соч. С. 38.

⁹ См.: Колоскова Е. М., Каркищенко В. Н., Езерский В. А. и др. Трансгенные и нокаутные кролики в биомедицине и генотерапии. CRISPR/Cas9-технологии // Биомедицина. 2019. № 4. С. 12—33.

¹⁰ См.: Каркищенко В. Н., Болотских Н. А., Колонадзе Г. Д. и др. Создание линий трансгенных животных-моделей с генами человека NAT-1 и NAT-2 // Биомедицина. 2016. № 1. С. 74—84; Каркищенко В. Н., Рябых В. П., Каркищенко Н. Н.

и др. Молекулярно-генетические аспекты технологии получения трансгенных мышей с интегрированными генами N-ацетилтрансферазы (NAT-1 и NAT-2) человека // Биомедицина. 2016. № 16. С. 4—17.

¹¹ См.: Зиновьева Н. А., Волкова Н. А., Багиров В. А., Брем Г. Трансгенные сельскохозяйственные животные: современное состояние исследований и перспективы // Экологическая генетика. 2015. Т. XIII. № 2. С. 58—76.

¹² См.: Sartor G. Human Rights and Information Technologies // The Oxford Handbook of Law, Regulation and Technology / ed. by R. Brownsword, E. Scotford, K. Yeung. New York, 2017. P. 434.

¹³ Ibid.

ние применения различных геномных технологий в различных областях в разных ситуациях может рассматриваться как единый предмет регулирования, достигающий общих целей. Институт прав человека служит таким правовым механизмом, поскольку обладает возможностью предложить регулятивные подходы для законодательного закрепления использования новых технологий с учетом традиционных ценностей признания достоинства человеческой личности и ее прав.

Следует согласиться с мнением Дж. Сартора, что авторитетные формулировки, доктринальные разработки и социальное понимание прав человека не могут обеспечить полную нормативную базу для новых технологий. Наряду с правами личности в вопросе правового регулирования использования технологий важную роль играют экономические и технологические условия, политические факторы, социальные установки и правовые традиции. В то же время относительно широкая формулировка прав человека не исключает, а объясняет конкретную роль прав человека в правовом регулировании новых технологий: они выступают в качестве основ для регулирования, указывая цели, которые должны быть достигнуты, и ущерб, который необходимо предотвратить, а также механизм, который может правомерно ограничить некоторые права в соответствии с определенными принципами ограничений, закрепленных в международно-правовых актах и судебной практике¹⁴.

Аналогичную мысль о значимости прав человека для установления нового регулирования имел в виду и В. С. Нерсисянц: «Положения о правах человека и гражданина по смыслу имеют двойное значение: эти положения значимы не только в плане проблем индивидуальной правоспособности и правосубъектности, но в качестве исходных правовых начал имеют одновременное и всеобщее регулятивное значение»¹⁵. Таким образом, научные исследования генетиков и широкое применение биотехнологий, основанных на достижениях геномики, ставят новые задачи перед теорией и практикой защиты прав человека как в международном масштабе, так и конкретно перед правовой системой Российской Федерации.

Перечень прав человека находится в постоянном развитии, поскольку отражает изменение реальных общественных отношений. «Развивается принцип гуманизма, выявляя новые аспекты ценности человека, связанные с необходимостью удовлетворения рожденных временем и глобальными жизненными обстоятельствами новых потребностей человека»¹⁶.

Этот динамизм проявляется в различных формах: расширяется содержание действующих прав человека путем их толкования, закрепляются новые права человека и иные формы.

Система прав и свобод человека и гражданина, закрепленная в Конституции РФ, ее структура и содержание претерпевают определенные изменения вследствие использования человеком геномных технологий. Открытия и технологические возможности геномики, имея как положительные, так и отрицательные стороны, оказывают непосредственное воздействие на фундаментальные ценности человека, которые опосредуются следующими правами человека и гражданина: уважение человеческого достоинства, право на жизнь, право на свободу и личную неприкосновенность, право на тайну частной жизни, свобода совести, право на охрану здоровья и медицинскую помощь и др. Использование достижений геномных технологий позволяет улучшать качество жизни людей, являясь одной из предпосылок повышения материальных гарантий реализации указанных прав и свобод человека в Российской Федерации.

Развитие новых прав человека происходит путем формирования и определения значимых для человека ценностей, интересов в различных областях человеческой деятельности. Важными источниками социальных норм для формирования прав человека в области, связанной с геномными исследованиями, являются нормы биоэтики. Биоэтика — это особый вид социального нормирования, в основе которого лежит признание обязательных этических норм в сфере применения биотехнологий. Содержание понятия биоэтики заключается в определении подходов и меры возможного искусственного вмешательства в природу человека без принципиального изменения ее сущности. Развитие биоэтики актуализируется следующими обстоятельствами: быстрым развитием биотехнологий, за которым не успевает выработка социальных и правовых оценок последствий такого развития, широкая коммерциализация применения современных медицинских биотехнологий, высокий социальный риск ошибки в рассматриваемой сфере, усложнение требований к формализации социальных отношений. Право как регулятивная форма и нормативная система формируется в результате тех социальных отношений, которые имеют выраженную структурную форму. Этическая — более гибкая форма, которая может приспосабливаться к быстро меняющимся условиям, поэтому нормы биоэтики формируются гораздо быстрее. Синтез этих двух регуляторов способен дать синергетический эффект для функционирования современной системы регулирования генетических исследований.

Этическое регулирование означает, что соответствующие нормы могут быть сформулированы довольно широко, не быть юридически обязательными. Однако они могут регулировать формирующиеся

¹⁴ См.: Sartor G. Op. cit. P. 435.

¹⁵ Нерсисянц В. С. Философия права. М., 2004. С. 378.

¹⁶ Богданова Н. А. Современный каталог основных прав человека: международный и национальный пути наполнения // Вестник Московского университета. Серия 11. Право. 2010. № 1. С. 51.

отношения и апробировать вариативность нормирования в зависимости от конкретной ситуации. Негативной стороной такого рода регулирования является сложность обеспечения обязательности исполнения этических норм. И в этом вопросе важно его взаимодействие с правовым регулированием. Но в целом биоэтика содействует возникновению социального консенсуса по сложным вопросам регулирования генетических исследований, а также выработке нормативных правил, которые могут быть закреплены в законодательстве.

Еще одним источником формирования прав человека в области геномных исследований являются нормы саморегулирования сообщества генетиков и медицинских работников, любой профессиональной организации, которая выработала и придерживается в своей сфере установленных правил (например, проводит определенную политику, издает соответствующие кодексы) для решения проблем в определенных областях, связанных с геномными исследованиями. Этот подход так же, как и нормы биоэтики, является гибким и может служить источником профессиональных обязательств. Он легко модифицируется для новых типов регулирования или вновь возникающих отношений в сфере генетики. В частности, в некоторых исследованиях делается вывод о том, что профессиональные сообщества могут определять содержание информированного согласия на проведение исследования, устанавливать профессионально-этические требования к процессу генетического консультирования, а также разрабатывать образовательные стандарты, порядок сертификации, обучения и переподготовки специалистов по генетике и геномике¹⁷.

Таким образом, регулирование прав человека в области геномных исследований опирается на широкую нормативную среду. Однако именно правовые нормы должны стать тем фундаментом, на основе которого должно развиваться законодательство Российской Федерации в сфере геномных исследований.

Одним из направлений совершенствования правового регулирования генетических исследований и их использования в медицинской и научной практике в Российской Федерации является инкорпорирование международно-правовых норм в систему российского законодательства. При этом необходимо учитывать, что развитие самих международных стандартов прав человека в новых областях регулирования не является линейным процессом. Это довольно противоречивый и сложный период выработки новых форму-

лировок и наполнения их юридическим смыслом, а также адаптации национальных правовых систем государства к новым требованиям. В связи с этим особого внимания заслуживает вопрос выявления актуальности права и его закрепления. Задача состоит в том, чтобы добиться баланса, с одной стороны, между необходимостью поддерживать целостность и авторитет правозащитной традиции, а с другой — возможностью применять динамический подход, который в полной мере отражает меняющиеся потребности и перспективы и реагирует на появление новых угроз человеческому достоинству и благополучию, в том числе в сфере геномных исследований. По мнению Ф. Алстона, выдвигаемое международным сообществом новое право человека должно соответствовать следующим критериям: 1) отражать принципиально важную социальную ценность; 2) иметь отношение — обязательно в разной степени — к миру разнообразных систем ценностей; 3) иметь право на признание на том основании, что это является толкованием обязательств по Уставу ООН, отражением норм обычного права или формулировкой, декларирующей общие принципы права; 4) соответствовать, а не просто повторять существующий свод международного права в области прав человека; 5) быть способным достичь очень высокой степени международного консенсуса; 6) быть совместимым или, по крайней мере, явно не несовместимым с общей практикой государств; 7) быть достаточно точным, чтобы привести к определению прав и обязанностей¹⁸.

В международном праве уже приняты несколько актов, содержащих рекомендуемые подходы к правовому решению вопросов, касающихся медицины, наук о жизни и связанных с ними технологий применительно к человеку, с учетом их социальных, правовых и экологических аспектов. Все они направлены на защиту главной ценности — человеческого достоинства и прав человека. На основе Всеобщей декларации прав человека 1948 г., Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах и Международного пакта о гражданских и политических правах 1966 г. приняты:

Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины (Конвенция о правах человека и биомедицине) 1997 г. (далее — Конвенция);

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека 1997 г.;

Международная декларация о генетических данных человека 2003 г.;

Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека 2005 г.;

Декларация ООН о клонировании человека 2005 г.

¹⁷ См.: Варлен М. В., Машкова К. В., Зенин С. С. и др. Проблемы определения пределов государственного вмешательства в сферу организации и проведения геномных исследований с учетом практических и функциональных значений саморегулирования со стороны профессионального сообщества // Государственная власть и местное самоуправление. 2019. № 8. С. 56—64.

¹⁸ См.: *Alston F. Conjuring Up New Human Rights: A Proposal For Quality Control // American Journal of International Law. 1984. Vol. 78. Iss. 3. Pp. 614—615.*

Несмотря на то что большинство международных актов носят рекомендательный характер¹⁹, они оказывают определяющее воздействие на формирование универсальных стандартов прав человека при проведении генетических исследований. Принципы, воплощенные в этих документах, по-прежнему лежат в основе представления о правах человека в данной сфере.

В Пояснительном докладе к Конвенции о правах человека и биомедицине указано, что развитие медицины и биологии необходимо использовать исключительно на благо нынешнего и грядущих поколений. Это должно находить подтверждение на уровне: 1) индивида, которого необходимо защищать от любой угрозы, возникающей в результате предсудительного использования научных достижений; 2) общества; 3) человеческого рода в целом.

Данная Конвенция устанавливает меры, способные предотвратить риски нарушения прав человека в связи с возможными последствиями неконтролируемого развития генных исследований. Начиная с преамбулы, в которой говорится о благе для грядущих поколений и всего человечества, в каждой статье проводится идея о необходимых правовых гарантиях для защиты человеческой личности. 25 января 2005 г. был открыт для подписания Дополнительный протокол к Конвенции по правам человека и биомедицине в области биомедицинских исследований (ETS № 195), который направлен на соблюдение прав человека при проведении полного спектра исследований в области здравоохранения, включающих вмешательство в человеческий организм, при исследовании плода и эмбриона *in vivo* (далее — Дополнительный протокол).

Особо следует обратить внимание на часто критикуемую норму, содержащуюся в документах, определяющих основные подходы к регулированию вопросов генных исследований, которая сформулирована следующим образом: «Интересы и благо отдельного человека превалируют над интересами общества или науки» (ст. 2 Конвенции, ст. 3 Дополнительного протокола, ст. 3 Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека). В этом видится некоторое противоречие этической норме об обоснованности принесения в жертву интересов одного человека во имя общего блага человечества, прагматичного подхода к вопросу о возможности пренебречь жизнью или здоровьем, возможно, неизлечимо больного человека во имя развития прогресса и счастья всех людей.

Однако приведенная норма прежде всего имеет телеологическую функцию и акцентирует содержание документа на незыблемости соблюдения правового принципа приоритетности прав челове-

ка в процессе научно-технической эволюции, в том числе в геномных исследованиях. Представляется, что смысл указанного положения не ограничивается определением того факта, что для достижения социумом необходимых знаний в области геномики запрещаются любые манипуляции, вследствие которых возможно наступление неблагоприятных последствий, возникновение ущерба жизни и здоровью конкретного человека. Указанная норма, по сути, — современная формулировка кантовского императива о том, что человек может быть только целью, но не средством²⁰.

Относительно соотношения прав человека и общего блага В. С. Нерсесянц подчеркивал, что общее благо не отделено и не противопоставлено благу каждого: «Общее благо выражает объективно необходимые всеобщие условия для возможного совместного бытия и согласованного совместного сосуществования всех членов данного сообщества в качестве свободных и равных субъектов и тем самым одновременно — всеобщие условия для выражения и защиты блага каждого»²¹. Развивая указанную точку зрения, Н. В. Варламова делает вывод, что смысл прав человека «заключается в возможности противопоставления соответствующих притязаний общественному мнению, предъявления государству и обществу требований их уважения, независимо от отношения к ним»²².

В Конвенции сформулированы и закреплены следующие права человека в сфере, связанной с геномными исследованиями: равенство в доступности профессиональной медицинской помощи (ст. 3); свобода согласия на медицинское вмешательство (ст. 5); свобода выбора получения информации о своем здоровье (ст. 10); право на конфиденциальность информации о здоровье (ст. 10); запрет генетической дискриминации (генетическое равенство) (ст. 11); право на прогностическое генетическое тестирование (ст. 12); право на вмешательство в геном человека исключительно в лечебных целях (ст. 13); запрет на выбор пола ребенка (ограничение репродуктивных прав) (ст. 14); запрет извлечения коммерческой выгоды при использовании своего тела или его частей (ст. 21); право на возмещение неоправданного ущерба, вызванного медицинским вмешательством (ст. 24).

В Конвенции содержатся нормы о свободе научных исследований в области биологии и медицины

²⁰ «...Поступай так, чтобы ты всегда относился к человечеству и в своем лице, и в лице всякого другого так же, как к цели, и никогда не относился бы к нему только как к средству» (*Кант И.* Основы метафизики нравственности // Соч.: в 6 т. М., 1965. Т. 4. С. 260).

²¹ *Нерсесянц В. С.* Указ. соч. С. 71.

²² *Варламова Н. В.* Принципиальное единство права и прав человека // Труды Института государства и права РАН. 2018. Т. 13. № 4. С. 98—99.

¹⁹ Исключение составляет Конвенция о правах человека и биомедицине, которую Российская Федерация не подписала и не ратифицировала.

(ст. 15), в то же время устанавливаются правовые гарантии защиты лиц, выступающих в качестве испытуемых (ст. 16, 17) и живых доноров для трансплантации органов (ст. 19, 20). Создание эмбрионов человека в исследовательских целях запрещается. Если закон разрешает проводить исследования на эмбрионах *in vitro*, он же должен предусматривать надлежащую защиту этого эмбриона (ст. 18). Таким образом, можно сделать вывод либо о появлении нового объекта защиты как неразрывно связанного с человеком, либо о формировании нового субъекта прав человека.

Во Всеобщей декларации о геноме человека указывается, что геном человека является достоянием человечества. Каждый человек имеет право на уважение достоинства и прав, вне зависимости от его генетических характеристик; личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам и требует уважения его уникальности и неповторимости.

Кроме того, важным положением является запрет коммерческого использования генома: геном человека в его естественном состоянии не должен служить источником извлечения доходов.

На основе указанных фундаментальных подходов к регулированию сферы генетических исследований, с учетом общепризнанных прав человека из анализа текста Конвенции можно сделать вывод о необходимости закрепления в рамках национальных правовых систем следующих прав человека: свобода согласия на геномные исследования или лечение (ст. 5); запрет дискриминации по генетическим характеристикам человека («генетической дискриминации») (ст. 6); конфиденциальность генетической информации (ст. 7); свобода выбора на получение генетической информации (ст. 5); право на компенсацию ущерба, причиненного в результате воздействия на геном (ст. 8).

Во Всеобщей декларации о геноме человека содержится запрет клонирования человека в целях воспроизводства человеческой особи как практики, противоречащей человеческому достоинству.

Для определения гарантий права на конфиденциальность геномной информации принята Международная декларация ООН о генетических данных человека (далее — Декларация). Цель этой Декларации заключается в том, чтобы обеспечить уважение человеческого достоинства и защиту прав человека и основных свобод при сборе, обработке, использовании и хранении генетических и протеомных данных человека и биологических образцов, из которых они получены, в соответствии с требованиями равенства и справедливости.

Исходя из содержания указанной Декларации, можно сформулировать необходимость закрепления следующих прав человека: право на уникальность человеческой личности (идентичность человека) (ст. 3); свобода согласия на геномные исследо-

вания или лечение (ст. 8, 9); запрет дискриминации и ущемления прав («стигматизация») по генетическим характеристикам человека (ст. 7); свобода выбора на получение генетической информации (ст. 10); право на конфиденциальность генетической информации (ст. 14); право на использование достижений в области геномики (ст. 19).

В названных международных актах генетическая информация признается особым видом информации. Она принципиально отличается от медицинской и иной персональной информации о человеке, при этом цели сбора геномных и протеомных данных человека выходят далеко за пределы идентификации личности. В данной Декларации сформулированы критерии, по которым генетическая информация отличается от личной информации и нуждается в особом правовом режиме, который должен быть гарантирован государством (ст. 4). Они могут:

указывать на проявления генетической предрасположенности соответствующего лица;

оказывать на протяжении нескольких поколений значительное воздействие на семью, включая потомков, а в некоторых случаях — на целую группу, к которой относится соответствующее лицо;

содержать информацию, о значении которой может быть неизвестно во время сбора биологических образцов;

иметь культурное значение для отдельных лиц или групп лиц.

Таким образом, медицинский и индивидуальный характер исследований генетических данных человека в настоящее время обуславливает важное социальное и культурное значение для целого коллектива людей в будущем. В то же время цели их дальнейшего использования невозможно определить исключительно в период, когда они были получены. По этим основаниям генетическая информация является особым видом информации, требующим самостоятельной системы защиты со специальными средствами и институтами.

Современные технологии получения и обработки генетической информации используются для диагностики генетических заболеваний или прогнозирования риска развития таких заболеваний в будущем. Однако не исключено, что повышение информативности генетических данных может быть использовано не только в научных и медицинских целях, что также ставит вопрос о предотвращении возможных злоупотреблений, затрагивающих права человека.

В настоящее время в иностранной литературе²³ активно обсуждаются проблемы, связанные с послед-

²³ Более того, появляются новые сведения о новых угрозах в рассматриваемой области, в частности, речь идет об обсуждении рисков эпигенетической дискриминации. См.: Dupras C., Song L., Saulnier K. M., Joly Y. Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies

ствиями обладания генетической информацией текущего или будущего состояния здоровья отдельно лица для страховщиков, которые заинтересованы в использовании этой информации наряду с другими данными о состоянии здоровья, чтобы определить уровень риска заявителя для компании. Работодатели также могут использовать генетическую информацию, относящуюся к будущему здоровью кандидата, чтобы не нанимать работника, который может длительно отсутствовать вследствие болезни. Обнаружения комбинации генетических маркеров часто бывает достаточно, чтобы отличить человека от группы и даже предоставить информацию об определенных биологических или физических его характеристиках. Генетическая информация может также использоваться вне медицинского контекста для генеалогических исследований, определения биологического родства между людьми и т. д.

Как следует из вышеприведенного анализа складывающихся международно-правовых стандартов прав человека в области геномных исследований, во всех международных актах в области геномных исследований предложен единый перечень прав человека. На основе проведенного анализа может быть сформулирован универсальный, включающий наиболее широкий круг нормативных решений, содержащихся в том числе в международно-правовых актах рекомендательного характера, перечень следующих прав: 1) равенство в доступности профессиональной медицинской помощи; 2) равенство на использование достижений в области геномики; 3) свобода согласия на медицинское вмешательство; 4) свобода согласия на геномные исследования или лечение; 5) свобода выбора получения информации о своем здоровье; 6) свобода выбора на получение генетической информации; 7) право на конфиденциальность информации о здоровье; 8) право на конфиденциальность генетической информации; 9) запрет генетической дискриминации или ущемления прав в связи с генетическими характеристиками человека (генетическое равенство); 10) право на прогностическое генетическое тестирование; 11) право на вмешательство в геном человека исключительно в лечебных целях; 12) запрет на выбор пола ребенка (ограничение репродуктивных прав); 13) право на уникальность человеческой личности (идентичность человека); 14) запрет коммерческой выгоды при использовании своего тела или его частей; 15) право на возмещение неоправданного ущерба, вызванного геномными исследованиями.

Фундаментальным правом в указанной области, которое основано на уважении человеческого достоинства и личной свободы, является запрет на генетическую исключительность или генетическую дискриминацию.

Генетическая дискриминация возникает, когда статус человека чрезмерно зависит или подвергается ущемлению на основании фактических или предполагаемых генетических характеристик²⁴. В зарубежной литературе высказано мнение, что решение вопроса о генетической дискриминации возможно путем использования следующих подходов: 1) защита прав человека в целом; 2) признание исключительности генетической информации; 3) установление запрета в определенных областях; 4) этическое регулирование; 5) саморегулирование; 6) мораторий; 7) поддержание status quo; 8) гибридный подход²⁵.

Если взять за образец указанную классификацию, то законодательство Российской Федерации использует подход поддержания status quo, отличительной чертой которого является исключение различия между генетической информацией и другими видами медицинских сведений или особой защиты от генетической дискриминации. Некоторые способы защиты могут быть по умолчанию доступны через существующее законодательство в области прав человека, в том числе законы о защите конфиденциальности²⁶.

Возможна экстраполяция указанных подходов на область законодательных решений о закреплении прав человека в сфере генетических исследований, которые могут предотвратить серьезные угрозы для человека и общества. В то же время наиболее эффективным представляется применение гибридного подхода, который может сочетать все указанные способы в различных пропорциях, исходя из особенностей предмета регулирования, т. е. конкретного права, и актуальности поставленных задач, с учетом определенных целей регулирования.

Российская Федерация не присоединилась к большинству указанных международно-правовых актов, но это не означает, что законодательство Российской Федерации не должно учитывать указанный правовой инструментарий защиты прав человека в области генетических исследований.

В российской литературе можно найти исследования в области теории возникновения новых прав человека. В частности, Н. А. Богданова определяет следующие способы пополнения перечня прав человека в Российской Федерации²⁷:

²⁴ См.: Joly Y., Dupras C., Ngueng Feze I., Song L. Genetic discrimination in Québec. Centre of Genomics and Policy (CGP). Montreal, 2017. URL: https://enomequebec.com/DATA/PUBLICATION/32_en-v~Genetic_Discrimination_in_Quebec_-_Policy_Brie (дата обращения: 10.06.2019).

²⁵ См.: Joly Y., Ngueng Feze I., Knoppers B. M. Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows? // Trends in Genetics. 2017. Vol. 33. No. 5. Pp. 299—302.

²⁶ См.: Кнопнерс Б. М. Генетика, геномика и права человека // Судья. 2017. № 12. С. 28.

²⁷ См.: Богданова Н. А. Указ. соч. С. 41—57.

1) расширение содержания существующих в национальном каталоге прав личности, которое может происходить путем: повышения стандартов реализации права при изменении национального законодательства; заключения международно-правовых договоров, включающих более высокие стандарты реализации; толкования содержания конституционных норм Конституционным Судом РФ; практики Европейского суда по правам человека;

2) вызревание новых прав, достойных конституционного уровня признания, из закрепленных в текущем законодательстве прав;

3) актуальные потребности человека.

К последнему случаю Н. А. Богданова относит и новые права человека, которые вызваны научно-технологическим прогрессом.

Однако у каждого из указанных способов есть и отрицательные стороны. Так, при расширении содержания уже действующих прав может появиться неопределенность в его содержании, в связи с чем возможны злоупотребления правом.

При анализе вышеуказанного перечня прав человека в сфере геномики можно прийти к выводу, что некоторые права человека, содержащиеся в международных актах, являются составной частью более широко сформулированных прав, уже закрепленных в законодательстве Российской Федерации. В частности, право на конфиденциальность генетической информации является частью права на конфиденциальность информации о здоровье человека, генетическое вмешательство является видом медицинского вмешательства и может защищаться как право на свободу медицинского вмешательства. Свободу получения генетической информации можно рассматривать как часть свободы получения информации о здоровье и т. д. Ряд сформулированных прав вытекают из прав человека, которые уже закреплены в Конституции Российской Федерации. Например, конфиденциальность генетической информации является проявлением права на частную жизнь человека и одним из правомочий указанного права; свобода выбора получения генетической информации также может рассматриваться как часть информационных прав человека.

В связи с этим отметим, что в Конституции РФ закреплены такие права, как право на жизнь (ст. 20), право на защиту достоинства человека (ст. 21), право на личную неприкосновенность (ст. 22), право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну (ст. 23), право на защиту информации о частной жизни (ст. 24), право на охрану здоровья (ст. 41), право на государственную защиту материнства, детства, семьи (ст. 38). Все указанные права непосредственно связаны и обеспечивают в той или иной мере права, которые содержатся в международных актах о геномных исследованиях. Защита прав человека в целом подразумевает обеспечение

всех прав человека, в том числе защиту от генетической дискриминации, защиту генетической информации, уважение и охрану прав в сфере здравоохранения и здоровья человека в целом (свобода согласия на медицинское или генетическое вмешательство, конфиденциальность информации). Отличительной чертой общих конституционных прав человека является возможность их гибкой интерпретации, что одновременно является и недостатком, поскольку допускает дискрецию судебного толкования и формулировок законодательных ограничений конституционных прав человека.

С учетом вышеуказанных негативных аспектов использования сформированной системы прав человека для их защиты в сфере генетических исследований и особенностей генетической информации, которая может принадлежать не только индивиду, а целому сообществу и не ограничивается только медицинской тематикой, встает вопрос о выделении такой информации в специальный объект охраны и нормативном определении специального права, являющегося составной частью системы конституционных прав человека в Российской Федерации. Следует также учитывать, что не все вышеперечисленные права человека, которые вытекают из положений международных правовых актов, регулирующих геномные исследования, сформулированы в перечне действующих прав человека в Российской Федерации.

В частности, в п. 1 ст. 27 Всеобщей декларации прав человека 1948 г. закреплено: «Каждый человек имеет право... участвовать... в научном прогрессе и пользоваться его благами». Это право является юридически обязательным в соответствии со ст. 15 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах 1966 г. Поскольку Российская Федерация подписала указанный Пакт, то обязана имплементировать его положения в национальное законодательство. В иностранной литературе обращается внимание на перспективность использования указанного права человека для области генетических исследований. С 2000 г. произошло смещение акцентов при трактовке и использовании указанной нормы. Так, Б. М. Кнопперс²⁸ подчеркивает, что Венецианское заявление ЮНЕСКО²⁹, сделанное в 2009 г., ознаменовало начало работы над формированием контуров этого права, включающей: 1) создание правовой и политической основы, содействующей сохранению, развитию и распространению науки и техники; 2) поощрение доступа к благам научного прогресса и его применения, в том числе передачу технологий и создание соответствующего потенциала; 3) защиту от злоупотреб-

²⁸ См.: Кнопперс Б. М. Указ. соч. С. 31.

²⁹ См.: UNESCO. The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001855/185558e.pdf> (дата обращения: 20.06.2019).

лений и неблагоприятного воздействия науки и ее применения³⁰.

В 2012 г. относительно содержания этого права специальный докладчик по правам человека отметил, что оно подразумевает: 1) право любого лица на доступ к благам науки без какой-либо дискриминации; 2) возможность каждого вносить свой вклад в науку и содействовать свободе, необходимой для научных исследований; 3) участие отдельных лиц и различных объединений в процессе принятия решений; 4) благоприятную среду, способствующую сохранению, развитию и распространению науки и техники³¹.

Все указанные права, составляющие содержание права на участие в научном прогрессе и пользование его благами, возможно применить к сфере генетических исследований и к их использованию. В то же время нельзя не видеть существенной специфики данных прав, во многом сформулированных в качестве принципов, требующих дополнительного правового регулирования. Известно, что в науке конституционного права сложилось достаточно критическое отношение к «третьему поколению» прав человека или, как их еще называют, «правам солидарности». По мнению автора указанной теории К. Васака, права третьего поколения призваны преодолеть автономию отдельных индивидов, конкурирующих между собой, и обеспечить социальную солидарность, что позволит людям полностью раскрыть свой потенциал посредством совместного участия в социальной жизни различных сообществ, к которым они принадлежат³². Н. В. Варламова считает, что такая направленность, придаваемая правам третьего поколения, позволяет говорить о них лишь как о моральных категориях (что в целом соответствует классической естественно-правовой традиции), причем даже не о моральных «правах» (притязаниях), а о моральных обязанностях. Все это создает дополнительные трудности для реализации рассматриваемого права человека³³.

В то же время в данном праве можно выделить и совершенно конкретные права, которые вытекают из

фундаментального права человека — права на свободу, закрепленного в п. 1 ст. 27 Всеобщей декларации прав человека 1948 г., которое уже имеет сложившиеся правовые формы защиты, что позволяет создать эффективный механизм его реализации.

В настоящее время все государства, в том числе подписавшие указанные соглашения и договоры, самостоятельно принимают решения об объеме и уровне регулирования новых прав человека, которые касаются геномных исследований. Высшим уровнем регулирования прав человека является конституция. Наиболее полно данные права человека установлены в Конституции Швейцарии. Помимо общих положений о праве на жизнь, защите от пыток, праве на защиту частной жизни и информационных прав, праве на здоровье, в ст. 119, 119а и 120 Союзной конституции Швейцарской Конфедерации закреплены права в сфере репродуктивной медицины, генной инженерии человека и трансплантологии. Среди указанных прав: 1) право на защиту от злоупотреблений репродуктивной медициной и генной инженерией; 2) запрет на все виды клонирования и вмешательства в наследственный материал человеческих гамет и эмбрионов; 3) запрет на введение или синтезирование нечеловеческого зародышевого и наследственного материала в человеческий зародышевый материал; 4) запрет на создание у ребенка определенных свойств; 5) запрет поддерживаемой медициной репродукции в целях исследований; 6) право создания такого количества эмбрионов вне тела женщины, сколько их можно ей сразу имплантировать; 7) запрет жертвования эмбрионов и всех видов суррогатного материнства; 8) запрет торговли человеческим зародышевым материалом и производными из эмбрионов; 9) право согласия на исследование, регистрацию или раскрытие информации о наследственном материале; 10) право на доступ к информации о своем происхождении; 11) запрет на торговлю человеческими органами; 12) право на безопасность человека и защиту генетического многообразия окружающей его среды при обращении с зародышевым и наследственным материалом животных, растений и других организмов.

Право на защиту своей генетической идентичности закреплено в новой редакции ч. 5 ст. 5 Конституции Греции³⁴. В части 3 ст. 26 Конституции Португальской Республики указано, что закон гарантирует личное достоинство и генетическую идентичность человеческой личности, в частности при создании, разработке и использовании технологий и в научных экспериментах³⁵.

³⁰ UNESCO. The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001855/185558e.pdf> (дата обращения: 20.06.2019).

³¹ UN General Assembly. HRC/20/26 (2012) Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights, Farida Shaheed. URL: <http://www.ohchr.org/>.

³² См.: *Vasak K.* Pour une troisième generation des droits de l'homme // *Studies and Essays in International Humanitarian Law and Red Cross Principles in Honour of Jean Pictet* / ed. by C. Swinarski. Hague, 1984. P. 839. Цит. по: *Варламова Н. В.* Третье поколение прав человека? // *Российский юридический журнал*. 2011. № 2. С. 10.

³³ См.: *Варламова Н. В.* Третье поколение прав человека? С. 10—11.

³⁴ URL: <https://www.hellenicparliament.gr/en/Vouli-ton-Ellinon/To-Politevma/Syntagma/> (дата обращения: 11.02.2020).

³⁵ URL: https://web.archive.org/web/20141025184809/http://app.parlamento.pt/site_antigo/ingles/cons_leg/Constitucao_VII_revisao_definitiva.pdf (дата обращения: 11.02.2020).

Значительное регулирование прав человека в сфере генетических исследований и их использования содержится в ряде основополагающих актов межгосударственных объединений. Так, в п. 1 ст. 21 Хартии Европейского Союза об основных правах установлен запрет на генетическую дискриминацию: «Запрещается всякая дискриминация, в частности, по признакам пола, расы, цвета кожи, этнического или социального происхождения, генетических черт, языка, религии или убеждений, политических или любых других взглядов, принадлежности к национальному меньшинству, имущественного положения, рождения, нетрудоспособности, возраста или сексуальной ориентации».

В целом в тексты европейских конституций права человека в области геномных исследований включены избирательно, большинство из них не закрепляют «новые права» (Италия, Германия, Греция, Дания, Швеция, Франция, Нидерланды и др.). В связи с этим представляют интерес решения, содержащиеся в правовых нормативных актах, которые разрабатывались в Европейском Союзе, но не были приняты. Например, в части II проекта Конституции Европейского Союза³⁶ в ст. II-68 гарантирована защита личных данных, а в ст. II-63 гарантировано право на личную неприкосновенность, в которую входят следующие правомочия: 1) право на физическую неприкосновенность и неприкосновенность психики; 2) в области медицины и биологии — право на свободное и сознательное согласие заинтересованного лица, полученное в установленном законом порядке; 3) запрет евгенической деятельности, прежде всего направленной на селекцию людей; 4) запрет на использование человеческого тела и его частей с целью извлечения финансовой выгоды; 5) запрет на репродуктивное клонирование человеческих существ.

Кроме того, в ст. II-81 проекта был предусмотрен запрет дискриминации по признаку генетических особенностей человека.

Как правило, основной массив прав человека в области генетических исследований находит отражение в законодательстве государства. Один из последних примеров нормотворчества в этой области — Закон о недискриминации в области генетики (S-201), принятый Палатой общин Канады в 2017 г. Он учитывает опыт принятия европейских законов в указанной области (Франция, Бельгия, Германия и др.), направленных на предотвращение угрозы генетической дискриминации в страховании и при приеме на работу. В соответствии с указанным Законом уголовным преступлением является требование для лица прохождения генетического теста или раскрытие его результатов в качестве условия предоставления

ему товаров или услуг, заключения или продолжения контракта или соглашения с ним или определение особых условий в договоре или соглашении. Исключение составляет использование результатов генетических тестов практикующими врачами и исследователями. Закон также вносит поправки в Трудовой кодекс Канады с целью запретить федеральным работодателям требовать от своих работников прохождения генетических тестов или раскрытия результатов таких тестов. Наконец, он вносит поправки в Канадский закон о правах человека, который запрещает на федеральном уровне дискриминацию по признаку генетических характеристик³⁷.

В Российской Федерации права человека в области геномных исследований по большей части сформулированы в федеральном законодательстве и носят фрагментарный характер³⁸. Приняты и действуют федеральные законы от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности», от 20 мая 2002 г. № 54-ФЗ «О временном запрете на клонирование человека», Федеральный закон от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах», от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» и ряд иных федеральных законов и нормативных правовых актов³⁹.

Исходя из анализа содержания норм Конституции РФ и соответствующих положений указанных актов, можно сделать вывод о закреплении в российском законодательстве следующих прав человека в области геномных исследований: право на физическую неприкосновенность; временный запрет на клонирование человека; право на конфиденциальность личной и медицинской информации; свобода согласия на медицинское вмешательство; право на использование результатов геномной терапии, медико-генетического обследования и получение медико-генетической консультации; право на использовании репродуктивных технологий, включая суррогатное материнство.

Последнее право включено в список прав человека ввиду особой близости соответствующих право-

³⁷ См.: Joly Y., Dupras C., Ngueng Feze I., Song L. Op. cit.

³⁸ См.: Алимов Э. В., Леценков Ф. А. Правовые основы проведения геномных исследований в Российской Федерации и странах англосаксонской правовой семьи // Журнал российского права. 2019. № 11. С. 45.

³⁹ Например, федеральные законы от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных», от 27 июля 2006 г. № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации», приказ Минздрава России от 28 декабря 2000 г. № 457 «О совершенствовании пренатальной диагностики в профилактике наследственных и врожденных заболеваний у детей».

³⁶ См.: Конституция Европейского Союза (неофициальный перевод МИД). Министерство иностранных дел Российской Федерации. Департамент информации и печати. М., 2005.

отношений к практическому применению современных геномных исследований.

Современные геномные исследования в большей степени оказывают влияние на реализацию права на охрану здоровья, в том числе на личностные и репродуктивные права. Личностные права еще называют соматическими⁴⁰. В иностранной литературе указанный комплекс правомочий выводится из принципа «автономии личности» (*individual autonomy*), под которой понимается «способность индивидуума к (самостоятельному, независимому) действию», включающая контроль над собственным образом жизни и независимость от внешних ограничений⁴¹. В частности, Н. Коффман из Лейденского университета (Германия) считает, что личная автономия тесно связана с более широкими понятиями человеческого достоинства и личной свободы⁴². Уже в 1990 г. судья Европейского суда по правам человека Мартенс в своем особом мнении к решению по делу «Косси против Соединенного Королевства»⁴³ о юридическом признании транссексуальности рассматривал свободу человека как «принцип, который является основным в правах человека и который лежит в основе различных конкретных прав, изложенных в Конвенции». Автор полагает, что концепция личной автономии действительно является основой для толкования всех конвенционных гарантий, а не только ст. 8 (уважение частной и семейной жизни) Европейской конвенции о защите прав человека и основных свобод 1950 г. (далее — Европейская конвенция). Сама суть Европейской конвенции заключается в уважении человеческого достоинства и свободы⁴⁴. Аналогичная позиция в отношении фундаментальности принципа автономии личности содержится и в российской научной литературе: «Автономия личности представляется Европейскому суду по правам человека и важ-

ным принципом, обосновывающим понимание гарантий, предусмотренных правом на уважение частной и семейной жизни (ст. 8 Европейской конвенции) и самостоятельным правом, вытекающим из понятия “личная жизнь”, дополненным правом на личное развитие, и возможностью, предполагающей эффективное осуществление связанных с ней прав»⁴⁵. При этом Европейский Суд связывает данный принцип с возможностью человека «предпринимать действия, которые считаются физически или морально вредными или опасными для тех, кто их совершает»⁴⁶. В результате практики доктринального толкования Европейского Суда по правам человека ст. 8 Европейской конвенции «любое ущемление личного выбора стало оспариваться как потенциальное нарушение права на неприкосновенность частной жизни человека»⁴⁷.

В российской научной литературе под личностными правами понимаются признанные обществом и государством возможности определенного поведения, выражающиеся в полномочиях по распоряжению человеком своим телом⁴⁸. К ним, как правило, относят право на смерть, права человека распоряжаться органами и тканями, сексуальные, репродуктивные права и право на перемену пола и иной модернизации организма. Современная концепция репродуктивных прав включает право человека на достижение максимально высокого уровня репродуктивного здоровья, право свободно и ответственно принимать решения в отношении воспроизводства потомства без какой-либо дискриминации, принуждения и насилия, располагать для этого необходимой информацией и иметь доступ к наиболее эффективным и безопасным методам планирования семьи и методам преодоления бесплодия⁴⁹. Однако встречается позиция, согласно которой репродуктивные права — это не самостоятельные субъективные права, тем более не являющиеся основными правами человека, а производные иных конституционных прав — права на жизнь и др.⁵⁰ Похожую позицию занимает А. И. Ков-

⁴⁰ Такой термин был предложен В. И. Круссом. По мнению автора, соматические права представляют собой группу таких прав, которые основываются на фундаментальной мировоззренческой уверенности в «праве» человека самостоятельно распоряжаться своим телом: осуществлять его «модернизацию», «реставрацию» и даже «фундаментальную реконструкцию», изменять функциональные возможности организма и расширять их технико-агрегатными либо медикаментозными средствами (см.: Крусс В. И. Личностные («соматические») права человека в конституционном и философско-правовом измерении: к постановке проблемы // Государство и право. 2000. № 10. С. 43).

⁴¹ См.: Ullrich C. G. Aktivierende Sozialpolitik und Individuelle Autonomie // Soziale Welt. 2004. No. 55 (2). Pp. 145—158.

⁴² См.: Koffeman N. R. (The right to) personal autonomy in the case law of the European Court of Human Rights. URL: <https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/15890/> (дата обращения: 10.06.2019).

⁴³ Постановление ЕСПЧ от 27 сентября 1990 г.

⁴⁴ См.: Koffeman N. R. Op. cit.

⁴⁵ Полянина А. К. Принцип автономии личности в постановлениях Европейского суда по правам человека // Актуальные проблемы российского права. 2016. № 1 (62). С. 196.

⁴⁶ Постановление ЕСПЧ от 4 декабря 2008 г. по делу «Марпер против Соединенного Королевства».

⁴⁷ Богданова Н. А. Указ. соч. С. 55.

⁴⁸ См.: Мезяев А. Б. Новое поколение прав человека: соматические права // Международная и внутригосударственная защита прав человека / под ред. Р. М. Валеева. М., 2011. С. 155; Нестерова Е. М. Понятие и юридико-социальная сущность соматических прав человека // Социально-экономические явления и процессы. 2011. № 7. С. 222—226.

⁴⁹ См.: Рашидханова Д. К. Репродуктивные права личности: сущность и правовая природа // Социальное и пенсионное право. 2007. № 4. С. 40—44.

⁵⁰ См.: Романовский Г. Б. Понятие и содержание репродуктивных прав в России и странах СНГ // Реформы и право. 2010. № 4. С. 3—18.

лер, который отмечает, что личностные права индивида не поддаются традиционной классификации. Они не входят в круг естественных прав человека (право на жизнь, право на безопасное существование и др.), так как определяются современным правом. Эти права не вписываются в комплекс позитивных прав — экономических, политических, культурных, хотя в них присутствует каждый из аспектов позитивных прав⁵¹. Однако указанные права не имеют законодательного определения и не закреплены единым комплексом в законодательстве Российской Федерации.

Таким образом, на основе проведенного анализа можно сделать вывод, что существенных противоречий в подходах международно-правовых актов и российского законодательства в области геномных исследований не выявлено. Однако большинство конкретных прав человека в области геномных исследований не нашли развернутого отражения в законодательстве Российской Федерации. основополагающие права человека, которые закреплены в Конституции РФ, создают нормативные основы для предотвращения негативных последствий для человека и общества в Российской Федерации при генетических исследованиях. Однако неизбежное расширение соответствующей деятельности создает реальную угрозу правам человека в Российской Федерации, особенно в части отсутствия запретов на высокорискованные виды деятельности с непредсказуемыми последствиями, в частности манипуляции, влекущие наследственные изменения генома человека.

Кроме того, требуется расширение объектов законодательного регулирования. Представляется

актуальным введение в общие положения о правах человека специального объекта охраны — речь идет о генетической информации о человеке. Это позволит повысить эффективность реализации действующих прав человека в рассматриваемой сфере. Необходимо предусмотреть новое основание дискриминации, подлежащей запрету, — в связи с генетическими характеристиками человека. Генетическая дискриминация ограничивает социальные, профессиональные и некоторые иные возможности человека. В этом случае права и свободы человека могут быть нарушены. Особая значимость генетической информации требует введения специального режима защиты ее конфиденциальности и, возможно, включения ее наряду с иными видами в объект охраны при формулировании права на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну.

Не менее важным представляется восполнение отсутствия в российском законодательстве права пользоваться благами и достижениями научного прогресса, которое закреплено в п. 1 ст. 27 Всеобщей декларации прав человека и в ст. 15 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах. Согласно указанным положениям каждый человек имеет право пользоваться результатами научного прогресса и их практического применения. Право человека на получение благ от научного прогресса является юридически действенным и налагает позитивные обязательства на органы власти и частных лиц, что имеет первостепенное значение для защиты интересов общества и отдельного человека в условиях широкого применения результатов геномных исследований.

⁵¹ См.: Ковлер А. И. Антропология права. М., 2002.

Библиографический список

- Alston F. Conjuring Up New Human Rights: A Proposal For Quality Control // *American Journal of International Law*. 1984. Vol. 78. Iss. 3.
- Dupras C., Song L., Saulnier K. M., Joly Y. Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6002493/> (дата обращения: 31.01.2020).
- Joly Y., Ngueng Feze I., Knoppers B. M. Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows? // *Trends in Genetics*. 2017. Vol. 33. No. 5.
- Joly Y., Dupras C., Ngueng Feze I., Song L. Genetic discrimination in Québec. Centre of Genomics and Policy (CGP). Montreal, 2017. URL: https://enomequebec.com/DATA/PUBLICATION/32_en~v~Genetic_Discrimination_in_Quebec_-_Policy_Brie (дата обращения: 10.06.2019).
- Koffeman N. R. (The right to) personal autonomy in the case law of the European Court of Human Rights. URL: <https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/15890/> (дата обращения: 10.06.2019).
- Kshitij Kumar Singh. Human Genome and Human Rights: An Overview // *Journal of Indian Law Institute (JILI)*. 2008. Vol. 50. No.1 (Jan.—March).
- Sartor G. Human Rights and Information Technologies // *The Oxford Handbook of Law, Regulation and Technology* / ed. by R. Brownsword, E. Scotford, K. Yeung. New York, 2017.
- Ullrich C. G. Aktivierende Sozialpolitik und Individuelle Autonomie // *Soziale Welt*. 2004. No. 55 (2).
- Vasak K. Pour une troisieme generation des droits de l'homme // *Studies and Essays in International Humanitarian Law and Red Cross Principles in Honour of Jean Pictet* / ed. by C. Swinarski. Hague, 1984.
- Алимов Э. В., Лещенков Ф. А. Правовые основы проведения геномных исследований в Российской Федерации и странах англосаксонской правовой семьи // *Журнал российского права*. 2019. № 11.

- Богданова Н. А. Современный каталог основных прав человека: международный и национальный пути наполнения // Вестник Московского университета. Серия 11. Право. 2010. № 1.
- Варламова Н. В. Принципиальное единство права и прав человека // Труды Института государства и права РАН 2018. Т. 13. № 4.
- Варламова Н. В. Третье поколение прав человека? // Российский юридический журнал. 2011. № 2.
- Варлен М. В., Машкова К. В., Зенин С. С. и др. Проблемы определения пределов государственного вмешательства в сферу организации и проведения геномных исследований с учетом практических и функциональных значений саморегулирования со стороны профессионального сообщества // Государственная власть и местное самоуправление. 2019. № 8.
- Зиновьева Н. А., Волкова Н. А., Багиров В. А., Брем Г. Трансгенные сельскохозяйственные животные: современное состояние исследований и перспективы // Экологическая генетика. 2015. Т. XIII. № 2.
- Кант И. Основы метафизики нравственности // Соч.: в 6 т. М., 1965. Т. 4.
- Каркищенко В. Н., Болотских Н. А., Колонадзе Г. Д. и др. Создание линий трансгенных животных-моделей с генами человека NAT-1 и NAT-2 // Биомедицина. 2016. № 1.
- Каркищенко В. Н., Рябых В. П., Каркищенко Н. Н. и др. Молекулярно-генетические аспекты технологии получения трансгенных мышечных с интегрированными генами N-ацетилтрансферазы (NAT-1 и NAT-2) человека // Биомедицина. 2016. № 16.
- Кнопперс Б. М. Генетика, геномика и права человека // Судья. 2017. № 12.
- Ковлер А. И. Антропология права. М., 2002.
- Колоскова Е. М., Каркищенко В. Н., Езерский В. А. и др. Трансгенные и нокаутные кролики в биомедицине и генотерапии. CRISPR/Cas9-технологии // Биомедицина. 2019. № 4.
- Конституция Европейского Союза (неофициальный перевод МИД). Министерство иностранных дел Российской Федерации. Департамент информации и печати. М., 2005.
- Крусс В. И. Личностные («соматические») права человека в конституционном и философско-правовом измерении: к постановке проблемы // Государство и право. 2000. № 10.
- Липкин С. М., Луома Дж. Время генома: Как генетические технологии меняют наш мир и что это значит для нас. М., 2018.
- Мезяев А. Б. Новое поколение прав человека: соматические права // Международная и внутригосударственная защита прав человека / под ред. Р. М. Валеева. М., 2011.
- Мохов А. А., Чапленко А. А., Яворский А. Н. Использование технологий геномного редактирования: достижения и перспективы // Биомедицина. 2019. 15 (2).
- Написать геном и не создать человека. URL: <https://www.svoboda.org/a/921/1/27778290.html> (дата обращения: 11.07.2019).
- Нерсисянц В. С. Философия права. М., 2004.
- Нестерова Е. М. Понятие и юридико-социальная сущность соматических прав человека // Социально-экономические явления и процессы. 2011. № 7.
- Полянина А. К. Принцип автономии личности в постановлениях Европейского суда по правам человека // Актуальные проблемы российского права. 2016. № 1 (62).
- Рашидханова Д. К. Репродуктивные права личности: сущность и правовая природа // Социальное и пенсионное право. 2007. № 4.
- Романовский Г. Б. Понятие и содержание репродуктивных прав в России и странах СНГ // Реформы и право. 2010. № 4.
- Тихомиров Ю. А. Право: момент покоя или опережающее воздействие на социальные процессы // Журнал российского права. 2020. № 4.
- Шваб К. Четвертая промышленная революция. М., 2016.
- Шендеров Б. А. ОМИК-технологии и их значение в восстановительной и профилактической медицине // Вестник восстановительной медицины. 2012. № 3.

Legal Regulation of Genomic Research in the Russian Federation and Its Use in the Context of International Legal Standards

A. E. Postnikov, E. E. Nikitina

Institute of Legislation and Comparative Law under the Government of the Russian Federation, Moscow 117218, Russian Federation

E-mail: const@izak.ru

DOI: 10.12737/jflcl.2020.038

The article is devoted to the problems related to the regulation of genomic research in the Russian Federation. The development of modern OMIX technologies creates many ethical, legal, social and cultural problems. Current issues concern not only the development of the organizational order, the implementation of genomic research or specific procedures based on the use of their results, but also the definition of general approaches to regulation, which includes its methodology. Making objectively justified legal decisions allows genomics and other related Sciences to develop freely.

The authors explore basic approaches to regulation of public relations within genomic research. The article focuses on the analysis of human rights formed in the framework of international legal relations, since the development of genomic research and the expansion of their application is a new sphere of activity. This in turn forms new threats to the personal dignity and human rights.

Based on the comparative legal method, the article concludes that there are no fundamental contradictions in the approaches of international legal acts and Russian legislation in the field of human rights protection in genomic research. At the same time, it is pointed out that specific human rights in the field of gene research are not fully reflected in the legislation of the Russian Federation. It is necessary to expand the objects of legislative regulation, in particular, the protection of the confidentiality of genetic information, the prohibition of genetic discrimination, etc. The authors draw attention to the significant normative potential of the right to enjoy the results of scientific progress and their practical application, as enshrined in article 27, paragraph 1, of the 1948 Universal Declaration of human rights of and in article 15 of the 1966 International Covenant on economic, social and cultural rights.

Keywords: human rights, genomic research, genomics, biotechnologies, gene rights.

For citation: Postnikov A. E., Nikitina E. E. Legal Regulation of Genomic Research in the Russian Federation and Its Use in the Context of International Legal Standards. *Zhurnal zarubezhnogo zakonodatel'stva i sravnitel'nogo pravovedeniya* = *Journal of Foreign Legislation and Comparative Law*, 2020, no. 5, pp. 5—20. DOI: 10.12737/jfcl.2020.038 (In Russ.)

References

- Alimov E. V., Leshchenkov F. A. The Legal Framework for Genomic Research in the Russian Federation and Common Law Countries. *Zhurnal rossijskogo prava* = *Journal of Russian Law*, 2019, no. 11, pp. 43—57. DOI: 10.12737/jrl.2019.11.3 (In Russ.)
- Alston F. Conjuring Up New Human Rights: A Proposal For Quality Control. *American Journal of International Law*, 1984, vol. 78, iss. 3, pp. 607—621.
- Bogdanova N. A. Modern Catalogue of Fundamental Human Rights: International and National Ways of Filling. *Vestnik Moskovskogo universiteta. Seriya II. Pravo*, 2010, no. 1, pp. 41—57. (In Russ.)
- Dupras C., Song L., Saulnier K. M., Joly Y. Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6002493/> (accessed 31.01.2020).
- Joly Y., Ngueng Feze I., Knoppers B. M. Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows? *Trends in Genetics*, 2017, vol. 33, no. 5, pp. 299—302.
- Joly Y., Dupras C., Ngueng Feze I., Song L. Genetic discrimination in Québec. Centre of Genomics and Policy (CGP). Montreal, 2017. Available at: https://enomequebec.com/data/publication/32_en~v~Genetic_Discrimination_in_Quebec_-_Policy_Brie (accessed 10.06.2019).
- Kant I. Groundwork of the Metaphysics of Morals. *Sochineniya*. Vol. 4. Part. 1. Moscow, 1965. 544 p. (In Russ.)
- Karkishchenko V. N., Bolotskikh N. A., Kolonadze G. D. et al. Generation of Transgenic Animal Models with Human Genes NAT1 and NAT2. *Biomeditsina*, 2016, no. 1, pp. 74—84. (In Russ.)
- Karkishchenko V. N., Ryabykh V. P., Karkishchenko N. N. et al. Molecular and Genetic Aspects of Technology of Generation Transgene Mice with the Integrated Human of Nacetyltransferase Genes (NAT1 and NAT2). *Biomeditsina*, 2016, no. 16, pp. 4—17. (In Russ.)
- Knoppers B. M. Genetika, genomika i prava cheloveka. *Sud'ya*, 2017, no. 12, pp. 26—31.
- Koffeman N. R. (The right to) personal autonomy in the case law of the European Court of Human Rights. Available at: <https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/15890/> (accessed 10.06.2019).
- Koloskova E. M., Karkishchenko V. N., Ezerskiy V. A. et al. Rabbit Biomodels of Human Diseases Developed Using New Genomic Technologies. CRISPR/Cas9 (Review). *Biomeditsina*, 2019, no. 4, pp. 12—33. (In Russ.)
- Konstitutsiya Evropeyskogo Soyuza (neofitsial'nyy perevod MID). Available at: https://www.mid.ru/evropejskij-souz-es/-/asset_publisher/6OiYovt2s4Yc/content/id/440540 (accessed 10.06.2019).
- Kovler A. I. Antropologiya prava. Moscow, 2002. 480 p.
- Kruss V. I. Lichnostnye ("somaticheskie") prava cheloveka v konstitucionnom i filosofsko-pravovom izmerenii: k postanovke problemy. *Gosudarstvo i pravo*, 2000, no. 10, pp. 43—50.
- Kshitij Kumar Singh. Human Genome and Human Rights: An Overview. *Journal of Indian Law Institute (JILI)*, 2008, vol. 50, no. 1 (Jan. — March), pp. 67—80.
- Lipkin S. M., Luoma Dzh. The age of genomes. Tales from the Front Lines of Genetic Medicine. Moscow, 2018. 298 p. (In Russ.)
- Mezyaev A. B. Novoe pokolenie prav cheloveka: somaticheskie prava v Mezhdunarodnaya i vnutrigosudarstvennaya zashchita prav cheloveka. Ed. by R. M. Valeev. Moscow, 2011. Pp. 155—165.
- Mokhov A. A., Chaplenko A. A., Yavorskiy A. N. Use of Genome Editing Technologies: Achievements and Future Prospects. *Biomeditsina*, 2019, no. 15 (2), pp. 34—42. (In Russ.)
- Napisat' genom i ne sozdat' cheloveka. Available at: <https://www.svoboda.org/a/921/1/27778290.html> (accessed 11.07.2019).
- Nersesyants V. S. Filosofiya prava. Moscow, 2004.
- Nesterova E. M. Concept and Legal Social Essence of Somatic Human Rights. *Sotsial'no-ekonomicheskie yavleniya i protsessy*, 2011, no. 7, pp. 222—226. (In Russ.)

- Polyanina A. K. The Principle of Individual Autonomy in the Decisions of the European Court of Human Rights. *Aktual'nye problemy rossiyskogo prava*, 2016, no. 1 (62), pp. 195—204. (In Russ.)
- Rashidkhanova D. K. Reproktivnye prava lichnosti: sushchnost' i pravovaya priroda. *Sotsial'noe i pensionnoe pravo*, 2007, no. 4, pp. 40—44.
- Romanovskiy G. B. Ponyatie i sodержanie reproductivnykh prav v Rossii i stranakh SNG. *Reformy i pravo*, 2010, no. 4.
- Sartor G. Human Rights and Information Technologies. *The Oxford Handbook of Law, Regulation and Technology*. Ed. by R. Brownsword, E. Scotford, K. Yeung. New York, 2017. Pp. 424—450.
- Shenderov B. A. OMIC technologies and their role in modern preventive and recovery medicine. *Vestnik vosstanovitel'noy meditsiny*, 2012, no. 3, pp. 70—78. (In Russ.)
- Shvab K. The Fourth Industrial Revolution. Moscow, 2016. 208 p. (In Russ.)
- Tikhomirov Yu. A. Law: A Moment of Stillness or Anticipatory Impact on Social Processes. *Zhurnal rossiyskogo prava = Journal of Russian Law*, 2020, no. 4, pp. 5—16. DOI: 10.12737/jrl.2020.038 (In Russ.)
- Ullrich C. G. Aktivierende Sozialpolitik und Individuelle Autonomie. *Soziale Welt*, 2004, no. 55 (2), pp. 145—158.
- Varlamova N. V. Digital Rights — New Generation of Human Rights? *Rossiyskiy yuridicheskiy zhurnal*, 2011, no. 2, pp. 9—46. (In Russ.)
- Varlamova N. V. Fundamental Unity of Law and Human Rights. *Trudy Instituta gosudarstva i prava RAN*, 2018, vol. 13, no. 4, pp. 83—124. (In Russ.)
- Varlen M. V., Mashkova K. V., Zenin S. S. et al. Issues of determination of limits of state interference with organization and carrying out of genomic research considering practical and functional values of self-regulation by the professional community. *Gosudarstvennaya vlast' i mestnoe samoupravlenie*, 2019, no. 8, pp. 56—64. (In Russ.)
- Vasak K. Pour une troisieme generation des droits de l'homme. *Studies and Essays in International Humanitarian Law and Red Cross Principles in Honour of Jean Pictet*. Ed. by C. Swinarski. Hague, 1984. 1143 p.
- Zinov'eva N. A., Volkova N. A., Bagirov V. A., Brem G. Transgenic Farm Animals: Status of the Current Researches and the Future. *Ekologicheskaya genetika*, 2015, vol. XIII, no. 2, pp. 58—76. (In Russ.)