
ПРАВА И СВОБОДЫ ЧЕЛОВЕКА
И ГРАЖДАНИНА

ОТ ВСЕОБЩЕЙ ДЕКЛАРАЦИИ О ГЕНОМЕ ЧЕЛОВЕКА
К МЕЖДУНАРОДНО-ПРАВОВОМУ РЕГУЛИРОВАНИЮ
ГЕНОМНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ И ТЕХНОЛОГИЙ:
ИДЕЯ И РЕАЛЬНОСТЬ

© 2020 г. В. В. Лапаева

Институт государства и права Российской академии наук, Москва

E-mail: lapaeva07@mail.ru

Поступила в редакцию 30.03.2020 г.

Аннотация. Переход современного общества в эпоху геномики сопровождается опасным отставанием соционормативного регулирования геномных исследований и технологий от прогресса генной инженерии, несущего в себе не только колоссальные возможности для развития медицины, но и экзистенциальные по своему масштабу риски для человечества. Уже назрела необходимость перевода соционормативной регуляции данной сферы отношений с уровня международных деклараций и рекомендаций на уровень глобальных правовых договоренностей. Однако продвижение в этом направлении блокируется исключительно высокой степенью конкуренции между государствами и транснациональными фармацевтическими гигантами. Показательно, что во Всеобщей декларации о геноме человека наиболее спорная проблема геномики, связанная с возможностью редактирования клеток зародышевой линии человека, даже не обозначена. На данный момент именно эта проблема требует особого внимания со стороны научного сообщества, в том числе и юристов, специализирующихся в области философии права, медицинского права и правового обеспечения новейших технологий.

Ключевые слова: права человека, геном человека, редактирование генома, соционормативное регулирование, технология CRISPR-Cas9, правовой договор, будущие поколения, право, формальное равенство, мораль.

Цитирование: 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.

Статья подготовлена при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований. Проект № 18-29-14009.

DOI: 10.31857/S102694520010680-9

FROM THE UNIVERSAL DECLARATION ON THE HUMAN GENOME
TO THE INTERNATIONAL LEGAL REGULATION
OF GENOMIC RESEARCH AND TECHNOLOGY: IDEA AND REALITY

© 2020 V. V. Lapaeva

Institute of State and Law of the Russian Academy of Sciences, Moscow

E-mail: lapaeva07@mail.ru

Received 30.03.2020

Abstract. The modern society headlong transition to the genomics era is accompanied by a dangerous lagging the genomic research and technology socio-normative regulation from the progress of genetic engineering, which carries not only colossal opportunities for the medicine development, but also existential risks for humanity. It is long overdue to move the socio-normative regulation of this sphere from the level of international declarations and recommendations to the level of global legal agreements. However, progress in this direction is blocked by an exceptionally high degree of competition between countries and transnational pharmaceutical giants. It is significant that in the Universal Declaration on the Human Genome the most controversial problem of genomics, related to the possibility of human germ line editing, is not even indicated. At the moment this problem requires special attention from the scientific community, including scientists in the field of jurisprudence specializing in the philosophy of law, medical law and legal support of the modern technologies.

Key words: human rights, human genome, genome editing, socio-normative regulation, CRISPR-Cas9 technology, legal contract, future generations, law, formal equality, morality.

For citation: *Lapaeva, V.V. (2020). From the Universal Declaration on the human genome to the international legal regulation of genomic research and technology: idea and reality // Gosudarstvo i pravo=State and Law, No. 7, pp. 53–61.*

This article was prepared with the financial support of the Russian Foundation for Basic Research. Project No. 18-29-14009.

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, принятая 11 ноября 1997 г.¹ и утвержденная Генеральной Ассамблеей ООН в 1998 г., — это документ, в котором международное сообщество сформулировало ряд базовых этико-правовых принципов исследований генома человека и применения геномных технологий. Декларация принята в преддверии нового тысячелетия, начало которого многие специалисты характеризуют как эру геномики, поскольку в этой сфере происходят сейчас судьбоносные для человечества перемены. Эра геномики открывает колоссальные перспективы для развития принципиально новой — персонализированной и предиктивной — медицины, нацеленной не столько на лечение болезней, сколько на их предупреждение (при этом мощный эффект на данный момент уже появляется на стыке генной инженерии с новыми репродуктивными технологиями). Однако потенциал геномных технологий выходит далеко за границы медицины в сферу совершенствования когнитивных и физических возможностей человека. И если в начале 2000-х годов переход за эти границы оценивался философами как вероятный, но отнюдь не предопределенный сценарий развития событий (именно в такой плоскости анализировались опасности данного сценария в работах Ю. Хабермаса² и Ф. Фукуямы³), то в последние годы авторитетные специалисты уверенно говорят о том, что «вскоре следует ожидать появления спроектированных младенцев, обладающих конкретными качествами»⁴,

и что, двигаясь в этом направлении, мы с большой долей вероятности «рисуем получить... разделение человечества на разные биологические касты или даже виды»⁵.

Конвергентное развитие НБИК-технологий, центральным звеном которого является прогресс генной инженерии, усиленный информационными возможностями больших данных, уже вплотную подвело человечество к опасной черте, за которой просматривается т.н. постчеловеческое будущее. Масштаб и реальность дегуманизации человеческой жизни и самого человека как биосоциального по своей природе существа в очередной раз демонстрируют тревожную историческую закономерность: чем значительнее непосредственный позитивный эффект от применения той или иной технологии, тем большие социальные риски она несет в перспективе и тем большие социогуманитарные усилия необходимы для их преодоления. Усвоение этих исторических уроков способствовало тому, что исследование генома человека практически с самого начала — с конца 80-х годов прошлого века — сопровождалось осмыслением этико-правовых аспектов исследовательской и клинической практики и разработкой соответствующей системы нормативного регулирования.

Эта работа была начата прежде всего самим научным сообществом. В рамках целой серии международных конференций и иных мероприятий, проводимых под эгидой международных неправительственных организаций, были приняты документы, заложившие основы для дальнейшего осмысления проблемы: Декларация международной конференции под эгидой Совета международных организаций медицинских наук (CIOMS) от 1990 г. (г. Инуюма);

¹ В официальных источниках не опубликована.

² См.: *Habermas J. Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt am Main, 2001.

³ См.: *Fukuyama F. Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution.* New York, 2002.

⁴ *Шваб К. Четвертая промышленная революция.* М., 2016. С. 22.

⁵ *Харапи Ю. 21 урок для XXI века.* М., 2019. С. 104.

Декларация Конференции стран Севера и Юга по проекту «Геном человека» о патентовании последовательностей ДНК человека от 1992 г. (г. Каксамбу); Заявление Международного совета научных союзов (ICSU) о патентовании генов от 1992 г.; Декларация о проекте «Геном человека», провозглашенная Всемирной медицинской ассамблеей в 1992 г.; Декларация международной рабочей группы по правовым аспектам проекта «Геном человека» от 1993 г. (г. Бильбао) и т.д.⁶

Огромная заслуга в привлечении внимания специалистов и широкой общественности к социальным и эτικο-правовым аспектам развития геномных исследований и технологий принадлежит первому главе проекта «Геном человека» в Национальных институтах здоровья США, одному из первооткрывателей структуры ДНК Д. Уотсону, который сумел добиться выделения 5% средств от беспрецедентного по своим масштабам финансирования проекта на решение социальных, правовых и этических проблем, возникающих в связи с быстрым прогрессом в области геномики. Благодаря его усилиям на базе Национальных институтов здравоохранения США была создана Программа по этическим, правовым и социальным составляющим (Ethical, Legal, and Social Implications, сокращенно — ELSI), в рамках которой организована работа по формированию государственной политики в данной области⁷. Несколькоими годами позже аналогичные программы появились и в других государствах⁸. В рамках Совета Европы эта проблематика начала разрабатываться уже в начале 80-х годов. Ее результаты получили отражение в Рекомендациях 934 Парламентской Ассамблеи по генетической инженерии 1982 г., Рекомендациях R(92)3 Кабинета министров по генетическому тестированию скринингу в целях здравоохранения 1992 г. и т.д. Аналогичная работа велась и в рамках Европейского Союза.

К июлю 1992 г. рабочая группа, созданная под эгидой Руководящего комитета по биоэтике Совета Европы, представила первый проект международно-правового договора, включающий в т.ч. и вопросы, связанные с исследованиями генома человека и применением геномных технологий в медицине. Документ был направлен на общественные консультации и правовую экспертизу

в Парламентскую Ассамблею Совета Европы. В июне 1996 г. Руководящий комитет по биоэтике подготовил окончательный вариант Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины⁹, где в отдельной главе, посвященной геному, вводился запрет на дискриминацию человека по признаку его генетического наследия, а также в самых общих чертах определялся правовой режим генетического тестирования, вмешательства в геном человека, использования вспомогательных репродуктивных технологий для выбора пола будущего ребенка и исследований на эмбрионе человека *in vitro*. Текст Конвенции с некоторыми изменениями был принят Комитетом Министров, и 4 апреля 1997 г. она была «открыта для подписания государствами — членами Совета Европы, государствами, не являющимися членами Совета Европы, которые участвовали в ее разработке, и Европейским Сообществом» (п. 1 ст. 33). Кроме того, данному Комитету было предоставлено право при определенных условиях предложить любому государству присоединиться к Конвенции (п. 1 ст. 33).

А через несколько месяцев — 11 ноября 1997 г. — Генеральной Конференцией ЮНЕСКО была принята Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека. Позднее данная Всеобщая декларация и упомянутая европейская Конвенция легли в основу целого ряда международных актов. В их числе: дополнительные протоколы к Конвенции о правах человека и биомедицине, касающиеся запрета клонирования человеческих существ (от 12.01.1998 г.), протокол о биомедицинских исследованиях (от 25.01.2005 г.) и протокол о генетическом тестировании в медицинских целях (от 27.11.2008 г.); Международная декларация о генетических данных человека (от 16.10.2003 г.); Декларация ООН о клонировании человека от 8.03.2005 г.; Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека (от 19.10.2005 г.), а также документы Всемирной организации здравоохранения, Всемирной медицинской ассоциации, Совета международных научно-медицинских организаций (CIOMS), Комитета по этическим, правовым и социальным вопросам Организации «Геном человека» (HUGO) и т.д. Весь этот обширный соционормативный комплекс, основную часть которого составляют декларативно-рекомендательные нормы «мягкого права», был призван упорядочить исследовательскую работу и медицинскую практику в области генома человека на базе общепризнанных эτικο-правовых принципов, способных ввести технологический прогресс в безопасное русло.

⁶ См.: Эτικο-правовые аспекты проекта «Геном человека. Международные документы и аналитические материалы». М., 1998.

⁷ См.: Society's Choice: Social and Ethical Decision Making in Biomedicine // Institute of Medicine (US) Committee on the Social and Ethical Impacts of Developments in Biomedicine / by ed. R. Bulger, R. B.E. Meyer, H.V. Fineberg. Washington, 1995. P. 433.

⁸ См.: Гребенишкова Е.Г. Социогуманитарные контуры технологии: актуальность гуманитарной экспертизы // Знание, понимание, умение. 2018. № 1. С. 31.

⁹ См.: Andorno R. The Oviedo Convention: a European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law // Journal of International Biotechnology Law. Vol. 02. 2005. P. 134.

Однако для того, чтобы сформулированные в этих документах принципы и нормы стали эффективными регуляторами в области геномных исследований и технологий, необходима их конкретизация в международно-правовых актах глобального уровня и последующая имплементация в национальное законодательство. Еще в 1993 г. участники проекта «Геном человека» на встрече по правовым аспектам проблемы генома в Бильбао подчеркивали, что «со времен расщепления атомного ядра наука не открывала перед человечеством возможности и дилеммы такого масштаба и сложности»¹⁰, в свете которых целесообразна разработка международных соглашений, регулирующих практическое применение генетических знаний, гармонизация национального законодательства и организация наднационального контроля. В последующие годы понимание настоятельности решительных шагов в этом направлении только возрастало. На Генеральной Конференции ЮНЕСКО в 2003 г. были одобрены Руководящие принципы осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека»¹¹, в которых заявлено о начале работы по подготовке международных правовых актов в сфере биоэтики. Однако в итоге удалось принять лишь декларации: Международную декларацию о генетических данных человека от 2003 г. и Декларацию Организации Объединенных Наций о клонировании человека от 2005 г. В 2015 г. Международный комитет по биоэтике ЮНЕСКО в очередной раз призвал государства к сотрудничеству¹². А созданный в 2019 г. Консультативный комитет ВОЗ по контролю и надзору за деятельностью по редактированию генома человека приступил к разработке концепции регулирования вопросов редактирования человеческого генома¹³.

Тем не менее в ближайшие годы такие стандарты не выйдут на уровень правовых документов: исключительно высокая конкурентность данной сферы не только в научном, но также в экономическом (активно растущий рынок лекарств и медицинских

технологий) и политическом (биобезопасность, качество национальной медицины и т.д.) отношениях вряд ли позволит достичь международно-правовых договоренностей. Ведь государства, которые не придерживаются жестких этико-правовых ограничений в данной области, имеют стратегическое конкурентное преимущество¹⁴ — своего рода административную (по сути, неправомерную) ренту, которая в условиях глобального обмена идеями и технологиями, осуществляемого как в коммерческих, так и некоммерческих (публикации, научные форумы, миграция специалистов и т.д.) формах становится одним из наиболее важных ресурсов в борьбе за первенство в развитии генно-инженерных технологий. Ситуация осложняется тем, что за прошедшие несколько лет в этой сфере произошли революционные по своим масштабам события — полное секвенирование генома человека и создание технологии направленного редактирования генома человека с помощью метода CRISPR/Cas9 (метод базируется на иммунной системе бактерий, которая может с помощью Cas-белков обнаруживать враждебные ей вирусы и уничтожать вирусную ДНК). Эти события, с одной стороны, актуализировали необходимость глобального правового регулирования отношений в области геномных исследований и технологий, а с другой — затруднили решение этой проблемы на обозримую перспективу, обострив конкуренцию между государствами и транснациональными фармацевтическими корпорациями.

В данной связи интересно отметить, что если Всеобщая декларация прав человека, принятая в конце 1948 г., уже менее чем через 20 лет, в декабре 1966 г., получила юридическую конкретизацию в двух международных пактах — о гражданских и политических правах, а также об экономических, социальных и культурных правах, — принятых на уровне Генеральной Ассамблеи ООН, то за 20 с лишним лет, прошедших с момента провозглашения Всеобщей декларации о геноме человека, на глобальном уровне так и не удалось принять ни одного нормативного правового акта, устанавливающего правовой режим геномных исследований и технологий. Показательно, что Конвенция по правам человека и биомедицине до сих пор остается сугубо региональным актом: ни одно государство, не входящее в Совет Европы, к Конвенции не присоединилось. И даже государства Совета Европы, находящиеся в едином правовом пространстве, отнюдь не проявляют единодушия в этом вопросе:

¹⁰ Этико-правовые аспекты проекта «Геном человека». С. 42 // Сайт ЮНЕСКО. URL: <https://www.unesdoc.unesco.org/Notice> (дата обращения: 09.01.2020).

¹¹ Сайт ЮНЕСКО. URL: <https://www.unesdoc.unesco.org/Notice>

¹² См.: Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights In. URL: <https://www.unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf> (дата обращения: 09.01.2020).

¹³ См.: Второе заседание Консультативного комитета экспертов ВОЗ по разработке глобальных стандартов контроля и надзора в отношении редактирования генома человека. Выступление Генерального директора ВОЗ д-р Т.А. Гебрейесуса 25.07.2019 г. URL: <https://www.who.int/...detail...who...advisory-committee...oversight...> (дата обращения: 25.03.2020).

¹⁴ Стратегическим конкурентным преимуществом специалисты называют «долгосрочное устойчивое конкурентное преимущество, для существования которого целенаправленно созданы необходимые и достаточные условия» (см.: *Обыденнов А.Ю.* Стратегическое конкурентное преимущество: ресурсно-институциональный взгляд // Росс. журнал менеджмента. Т. 14. 2016. № 1. С. 87).

из 47 государств — членов Совета Европы 12 государств, включая Российскую Федерацию¹⁵, не подписали Конвенцию, а из 35 подписавших лишь 29 государств ее ратифицировали¹⁶. При этом камнем преткновения являются как раз нормы, регламентирующие вмешательство в геном человека и манипуляции с эмбрионом *in vitro*, которые ряд государств (например, ФРГ) сочли слишком либеральными, а другие (например, Соединенное Королевство) — чрезмерно жесткими.

Это означает, что те разногласия в подходах к правовому регулированию геномных исследований и технологий, с которыми столкнулось современное международное сообщество, имеют фундаментальный характер, чем острее идеологические, политические и экономические противоречия между государствами периода холодной войны. Глубина этих противоречий обусловлена тем обстоятельством, что они восходят к мировоззренческим, а в конечном итоге — к религиозным особенностям различных социокультурных систем, которые связаны со спецификой подходов к осмыслению природы человека, а значит — и возможностей вторжения в эту природу. Социокультурные различия в моральной оценке экзистенциальных глобальных рисков¹⁷ от широкого внедрения технологий редактирования генома человека, которые присущи, например, Западной Европе и КНР, вносят значительный вклад в создание нынешней ситуации «шока будущего», когда технологически развитые государства, осуществляющие сейчас стремительный переход к новому технологическому укладу, не успевают договариваться о правилах использования новых технологий¹⁸.

Если под этим углом зрения рассматривать Всеобщую декларацию о геноме человека, то трудно переоценить значение ст. 1 Декларации и ее вклад в формирование таких новых для человека форм самоидентификации, как глобальная идентичность

и мировое гражданство, в основе которых лежит способность личности отождествлять себя с человечеством в целом, с его предыдущими и будущими поколениями¹⁹. Эта статья гласит: «Геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия. Геном человека знаменует собой достояние человечества». В контексте данного положения новым смыслом наполняются пророческие слова выдающегося критика примитивной рассудочности современной цивилизации Х. Ортеги-и-Гассета: большая часть того, что есть у человека, создана не им, «она досталась ему в дар от других... И мы еще вспомним ту великую и простую истину, что человек прежде всего и больше всего наследник. <...> Но осознать себя наследником — значит обрести историческое сознание»²⁰.

Понимание генома человека как исторического первоисточника человеческого единства, соединяющего все прошлые и будущие поколения людей, актуализирует основные положения русской религиозной философии соборности и всеединства конца XIX — начала XX в. Заложенная в основу этой философии русская идея, которая, как писал А.В. Гулыга, есть предчувствие общей беды и мысль о всеобщем спасении, «родилась в России, но опиралась на западную, прежде всего немецкую философскую культуру. Ее источники: русский исторический опыт, православная религия, немецкая диалектика. Русская идея имела целью объединить человечество в высокую общность, преобразовать в фактор космического развития»²¹. В наши дни, когда, по словам Д. Уотсона, человечество учится читать более древнюю, по сравнению с любым религиозным текстом, книгу о сотворении человека — нашу ДНК²², религиозное мировоззрение уже не является единственно возможным основанием для осмысления и обоснования идеи всеединства. И хотя современная социобиология, основанная на теории генно-культурной коэволюции, не отрицает креационистские теории происхождения человека, она исходит из того, что наука о человеке не нуждается в апелляции к неким высшим силам, которые выдающийся этолог К. Лоренц удачно назвал Великими Конструкторами эволюции. В свете последних достижений молекулярной биологии и связанных с ними

¹⁵ При этом ни одно из положений Конвенции не подвергалось критике ни на официальном зарубежном уровне, ни, за редкими исключениями, в научной литературе Российской Федерации (см.: Лапаева В.В. Международное регулирование отношений в сфере биомедицины: взаимодействие права и морали // Право. Журнал ВШЭ. 2019. № 2. С. 31–34).

¹⁶ См.: Oviedo Convention and its Protocols. Status of Signature and Ratification of the Convention. Available at: URL: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention> (дата обращения: 14.01.2020).

¹⁷ Как верно замечено, «в отличие от рисков, с которыми человек сталкивается в повседневной жизни, отношение к глобальным угрозам осмысливается с опорой на моральные ценности, которые могут по-разному трактоваться» (см.: Нестик Т.А. Глобальные риски как психологический феномен // Пути к миру и безопасности. 2016. № 1. С. 28).

¹⁸ См.: Нестик Т.А. Социально-психологические предикторы отношения личности к новым технологиям. URL: <https://www.openbooks.itmo.ru/file/8480/8480.pdf> (дата обращения: 12.04.2020).

¹⁹ См.: Нестик Т.А. Глобальные риски как психологический феномен. С. 35.

²⁰ Ортега-и-Гассет Х. Идеи и верования // Эстетика. Философия культуры. М., 1991. С. 462–491.

²¹ См.: Гулыга А.В. Творцы русской идеи. URL: <https://www.gulyga.ru/texts/page?pid=6&item=6&page=153> (дата обращения: 10.03.2020).

²² См.: Уотсон Д. Указ. соч. С. 506.

антропологических и социальных рисков научное (и прежде всего теоретико-правовое) переосмысление концепции всеединства должно быть, как представляется, ориентировано на такую рационализацию этой религиозной философии, которая позволила бы соединить идеи всеединства с теорией и практикой защиты прав будущих поколений.

Для того, чтобы от деклараций о важности «содействия развитию солидарности между поколениями ради сохранения человечества на вечные времена», о недопустимости «никаких посягательств на существо и формы человеческой жизни»²³ и т.д. перейти к правовому регулированию, необходимо предложить юридическую конструкцию прав будущих поколений, которая конкретизировала бы принцип формального равенства²⁴ как основу солидарности поколений. Показательно, что в Докладе Международного комитета по биоэтике ЮНЕСКО от 2015 г. «Переосмысление человеческого генома и прав человека» в числе пяти предложенных в нем этических принципов, применимых к развитию данной сферы, включен принцип ответственности перед будущими поколениями²⁵. Именно в этом наглядно проявились результаты переосмысления генома человека экспертами Комитета, суть которого, как представляется, состоит в переоценке чрезмерно индивидуалистического подхода к рассматриваемой проблеме, заложенного в Конвенцию о правах человека и биомедицине.

Речь идет о ст. 2 Конвенции, согласно которой «интересы и благо отдельного человека превалируют над исключительными (*sole*) интересами общества или науки»²⁶ (кстати, во многих переводах Конвенции на русский язык слово “*sole*” отсутствует, поскольку оно не несет в себе содержательной нагрузки). Таким образом, в Конвенции о правах человека приоритет отдается не правам человека, а его *интересам и благу*, при этом даже непонятно, какой именно человек и какое благо здесь имеется в виду. В этой правовой норме нашел выражение один из принципов биоэтики — принцип “*beneficence*” — «делай благо» (его иногда переводят

как принцип милосердия или благо-творительности), т.е. принцип, не просто относящийся к сфере морали, но выражающий саму ее суть²⁷. В такой неопределенной формулировке данное положение явно не согласуется со ст. 13, согласно которой вмешательство в геном человека возможно «только при условии, что оно не направлено на изменение генома наследников данного человека». С одной стороны, мы имеем здесь дело с выходом за рамки идеи приоритета прав человека, очерченные принципом формального равенства людей в их свободе, в сферу морали с ее отсутствием четких границ. А с другой стороны, ст. 13 Конвенции предписывает жесткий запрет и на такие манипуляции с зародышевой линией человека, которые могли бы существенно облегчить страдания конкретных людей, не нанося при этом ущерба будущим поколениям. Формулировка данной статьи стала результатом упрощенного политического решения, отличного от варианта, предлагавшегося экспертами и создающего искаженное представление, будто «существует простое и неприкосновенное моральное правило против всех вмешательств в зародышевую линию»²⁸. И хотя Российская Федерация не ратифицировала Конвенцию, заложенное в ее основу смешение права и морали существенно повлияло на российское законодательство в данной сфере: в ст. 1349 ГК РФ введен запрет на патентование любых способов модификации генетической целостности клеток зародышевой линии человека.

В отличие от рассматриваемой Конвенции, Всеобщая декларация о геноме основывается на последовательном правовом подходе: ст. 2 Декларации провозглашает: «Каждый человек имеет право на уважение его *достоинства* и его *прав* (курсив мой. — В.Л.), вне зависимости от его генетических характеристик». Еще более определенно этот подход закреплен в статье 10, согласно которой «никакие исследования, касающиеся генома человека..., не должны превалировать над уважением *прав человека, основных свобод и человеческого достоинства отдельных людей или, в соответствующих случаях, групп людей* (курсив мой. — В.Л.)». С этих правовых позиций Всеобщая декларация о геноме провозглашает ряд принципов, по которым в целом был достигнут глобальный консенсус. Данные принципы в самом общем виде «считываются» из названий подзаголовков декларации. Их можно

²³ Декларация ЮНЕСКО от 12.11.1997 г. «Об ответственности нынешних поколений перед будущими поколениями» // В официальных источниках не опубликована.

²⁴ О формальном равенстве как сущностном принципе права см.: Нерсесянц В.С. Философия права: либертарно-юридическая концепция // Вопросы философии. 2002. № 3. С. 3–15.

²⁵ См.: Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human RightsIn. URL: <https://www.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf> (дата обращения: 17.03.2020).

²⁶ См.: Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Oviedo, 4.IV.1997. URL: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention> (дата обращения: 25.03.2020).

²⁷ Подробнее см.: Лапаева В.В. Редактирование генома человека: правовые ограничения, моральные дозволения или религиозные запреты? // Вопросы философии. 2020. № 5. С. 121–123.

²⁸ Монтгомери Дж. Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями // Прецеденты Европейского Суда по правам человека. Спец. вып. «Право человека и биомедицина». 2018. С. 36.

сформулировать так: 1) защита человеческого достоинства; 2) гарантии прав человека; 3) особые требования к научным исследованиям, касающимся генома человека и условиям осуществления научной деятельности в этой сфере; г) солидарность и международное сотрудничество.

При конкретизации указанных принципов в Декларации сделан акцент на следующие значимые моменты: геном человека в его естественном состоянии не должен служить источником извлечения доходов (ст. 4); геномные исследования, лечение или диагностика могут проводиться лишь после оценки рисков и преимуществ, на основе свободного и ясно выраженного согласия заинтересованного лица, а также при соблюдении права человека определять степень своей информированности о результатах генетического анализа (ст. 5); никто не может подвергаться генетической дискриминации, связанной с посягательством на права человека, основные свободы и человеческое достоинство (ст. 6); конфиденциальность генетических данных охраняется законодательством (ст. 7); человек имеет право на справедливую компенсацию ущерба, причиненного в результате воздействия на его геном (ст. 8); не допускается практика клонирования в целях воспроизводства человеческой особи (ст. 11); следует обеспечивать всеобщий доступ к достижениям наук, исследующих геном человека (ст. 12); гарантируется свобода проведения научных исследований (ст. 12); цель прикладного использования результатов геномных исследований заключается в уменьшении страданий людей и в улучшении состояния здоровья каждого человека и всего человечества (ст. 12); неотъемлемая часть деятельности научных работников — это ответственность, включающая в себя требовательность, осторожность, интеллектуальную честность и непредвзятость (ст. 12); государствам надлежит обеспечивать: беспрепятственное осуществление геномных исследований в мирных целях, создание независимых, междисциплинарных и плюралистических комитетов по этике, солидарность с уязвимыми в отношении заболеваний людьми, семьями и группами населения, международное научное и культурное сотрудничество, свободный обмен научными знаниями и информацией (ст. 15–19).

При всей важности перечисленных принципов и нормативно значимых положений обращает на себя внимание тот факт, что проблема геномики, связанная с возможностью редактирования генов зародышевой линии человека, в Декларации затронута лишь в аспекте клонирования. Однако содержащийся здесь весьма мягкий запрет на клонирование в целях воспроизводства человеческой

особи²⁹ оставляет открытым вопрос о том, кто или что считается человеческой особью. В конечном счете это вопрос об онтологическом статусе эмбриона, который на данный момент является предметом принципиальных разногласий в мировом научном сообществе. Показательно, что именно по данному вопросу существуют диаметрально противоположные позиции у двух ведущих корифеев в области геномики — Д. Уотсона и Ф. Коллинза. Если последний, будучи глубоко религиозным человеком, не видит необходимости вмешиваться в ход эволюции, даже используя абсолютно безопасную технологию³⁰, то Д. Уотсон уповает на то, что «врожденная моральная интуиция, давно сформированная естественным отбором для обеспечения социальной сплоченности в группах наших предков»³¹, поможет человечеству преодолеть риски дегуманизации. Кроме того, он высказывает и вполне прагматические соображения — ссылаясь на технологический императив, Д. Уотсон со свойственной ему откровенностью задает вопрос: «Станем ли мы тормозить собственные исследования и решимся ли отвечать за то, что нас опередит культура, не разделяющая наших ценностей?»³².

На данный момент у науки нет ответа на этот и иные подобные вопросы, а обращение за советом и поддержкой к религии (в чем на данный момент состоит суть т.н. постсекулярного поворота) обнажает тот факт, что жесткую позицию по вопросу о возможности и пределах манипулирования с эмбрионом человека занимают лишь относящиеся к христианской культурной традиции. Между тем, как пишет известный обозреватель журнала “Science” Д. Коэн, КНР уже находится на втором месте по вложению денег в использование CRISPR и запускает большее число клинических испытаний с использованием данной технологии, чем любое другое государство³³. А основатель сайта nextbigfuture.com Б. Ванг говорит о том, что в ближайшем будущем КНР станет лидером по отбору эмбрионов с улучшенным интеллектуальным потенциалом. «Ежегодно в мире, — пишет он, — насчитывается около 500 000 детей из пробирки, и половина из них находится в Азии. В Китае стремительно растет количество детей из пробирки»³⁴.

²⁹ См.: Романовский Г.Б. Международное право и клонирование // Электронный научный журнал «Наука. Общество. Государство». 2014. № 1.

³⁰ См.: Уотсон Д. Указ. соч. С. 502.

³¹ Там же. С. 505.

³² Там же.

³³ См.: Cohen J. With its CRISPR revolution, China becomes a world leader in genome editing. URL: <https://www.sciencemag.org/news/2019/08...crispr...leader-genome...> 2 Aug. 2019.

³⁴ Wang B. Human Gene Editing of Embryos Will Be Safe and Effective Within Two Years // Сайт nextbigfuture.com. June 4, 2019. URL: <https://www.nextbigfuture.com/2019/06...editing-of...and...within...>

При этом, продолжает автор, данные о корреляции интеллектуальных способностей граждан того или иного государства с ВВП на душу населения показывают, что при увеличении среднего IQ государства на один пункт ВВП на душу населения возрастает на 229 долл. Недавно появились заявления о том, что на смену технологии CRISPR-Cas9 приходит новый, более совершенный метод праймированного редактирования геномов [Anzalone ... 2019, web], а набирающий обороты прорыв в биоинформатике существенно расширит возможности в этой сфере. Кстати, некоторые специалисты полагают, что тот самый ген CCR5, который был отредактирован у родившихся в 2018 г. близнецов из КНР, связан не только с иммунитетом к ВИЧ, но и с развитием когнитивных качеств, что, по их мнению, и было главным движущим импульсом к проведению этого опасного эксперимента [Добровидова. Генетик указал ... 2019 web].

* * *

В свете такой возможности как никогда актуально звучит призыв Декларации Бильбао, обращенный к представителям юридического сообщества: «Влияние, оказываемое на человека развитием генетического знания, требует безотлагательного внимания юристов»³⁵.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Гребенщикова Е.Г. Социогуманитарные контуры технотнауки: актуальность гуманитарной экспертизы // Знание, понимание, умение. 2018. № 1. С. 31.
2. Гулыга А.В. Творцы русской идеи. URL: <https://www.gulyga.ru/texts/page?pid=6&item=6&page=153> (дата обращения: 10.03.2020).
3. Лапаева В.В. Международное регулирование отношений в сфере биомедицины: взаимодействие права и морали // Право. Журнал ВШЭ. 2019. № 2. С. 31–34.
4. Лапаева В.В. Редактирование генома человека: правовые ограничения, моральные дозволения или религиозные запреты? // Вопросы философии. 2020. № 5. С. 121–123.
5. Монтгомери Дж. Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями // Прецеденты Европейского Суда по правам человека. Спец. вып. «Право человека и биомедицина». 2018. С. 36.
6. Нерсесянц В.С. Философия права: либертарно-юридическая концепция // Вопросы философии. 2002. № 3. С. 3–15.

³⁵ Этико-правовые аспекты проекта «Геном человека». С. 49.

7. Нестик Т.А. Глобальные риски как психологический феномен // Пути к миру и безопасности. 2016. № 1. С. 28, 35.
8. Нестик Т.А. Социально-психологические предикторы отношения личности к новым технологиям. URL: <https://www.openbooks.itmo.ru/ru/file/8480/8480.pdf> (дата обращения: 12.04.2020).
9. Обыденнов А.Ю. Стратегическое конкурентное преимущество: ресурсно-институциональный взгляд // Росс. журнал менеджмента. Т. 14. 2016. № 1. С. 87.
10. Ортега-и-Гассет Х. Идеи и верования // Эстетика. Философия культуры. М., 1991. С. 462–491.
11. Романовский Г.Б. Международное право и клонирование // Электронный научный журнал «Наука. Общество. Государство». 2014. № 1.
12. Харари Ю. 21 урок для XXI века. М., 2019. С. 104.
13. Шваб К. Четвертая промышленная революция. М., 2016. С. 22.
14. Этико-правовые аспекты проекта «Геном человека. Международные документы и аналитические материалы». М., 1998.
15. Andorno R. The Oviedo Convention: a European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law // Journal of International Biotechnology Law. Vol. 02. 2005. P. 134.
16. Cohen J. With its CRISPR revolution, China becomes a world leader in genome editing. URL: <https://www.sciencemag.org/news/2019/08...crispr...leader-genome...> 2 Aug. 2019.
17. Fukuyama F. Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution. New York, 2002.
18. Habermas J. Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt am Main, 2001.
19. Wang B. Human Gene Editing of Embryos Will Be Safe and Effective Within Two Years // Сайт nextbigfuture.com. June 4, 2019. URL: <https://www.nextbigfuture.com/2019/06...editing-of...and...within...>

REFERENCES

1. Grebenshchikova E.G. Socio-Humanitarian contours of technoscience: relevance of humanitarian expertise // Knowledge, understanding, skill. 2018. No. 1. P. 31 (in Russ.).
2. Gulyga A.V. Creators of the Russian idea. URL: <https://www.gulyga.ru/texts/page?pid=6&item=6&page=153> (accessed: 10.03.2020) (in Russ.).
3. Lapaeva V.V. International regulation of relations in the field of Biomedicine: interaction of law and morality // Law. HSE journal. 2019. No. 2. P. 31–34 (in Russ.).

4. *Lapaeva V.V.* Editing the human genome: legal restrictions, moral permissions or religious prohibitions? // *Question of philosophy*. 2020. No. 5. P. 121–123 (in Russ.).
5. *Montgomery J.* Modification of the human genome: challenges from the human rights sphere caused by scientific and technical achievements // *Precedents of the European Court of human rights. Special issue "Human rights and Biomedicine"*. 2018. P. 36 (in Russ.).
6. *Nersesyants V.S.* Philosophy of Law: libertarian-legal concept // *Question of philosophy*. 2002. No. 3. P. 3–15 (in Russ.).
7. *Nestik T.A.* Global risks as a psychological phenomenon // *Paths to peace and security*. 2016. No. 1. P. 28, 35 (in Russ.).
8. *Nestik T.A.* Socio-psychological predictors of personality attitude to new technologies. URL: <https://www.openbooks.itmo.ru/file/8480/8480.pdf> (accessed 12.04.2020) (in Russ.).
9. *Obydenov A. Yu.* Strategic competitive advantage: resource and institutional view // *Russ. journal of management*, Vol. 14. 2016. No. 1. P. 87 (in Russ.).
10. *Ortega y Gasset x.* Ideas and beliefs // *Aesthetics. Philosophy of culture*. M., 1991. P. 462–491 (in Russ.).
11. *Romanovsky G.B.* International law and cloning // *Electronic scientific journal "Science. Society. State"*. 2014. № 1 (in Russ.).
12. *Harari Yu.* 21 lesson for the XXI century. M., 2019. P. 104 (in Russ.).
13. *Schwab K.* The fourth industrial revolution. M., 2016. P. 22 (in Russ.).
14. Ethical and legal aspects of the project "Human Genome. International documents and analytical materials". M., 1998 (in Russ.).
15. *Andorno R.* The Oviedo Convention: a European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law // *Journal of International Biotechnology Law*. Vol. 02. 2005. P. 134.
16. *Cohen J.* With its CRISPR revolution, China becomes a world leader in genome editing. URL: <https://www.sciencemag.org/news/2019/08...crispr...leader-genome...> 2 Aug. 2019.
17. *Fukuyama F.* Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution. New York, 2002.
18. *Habermas J.* Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Frankfurt am Main, 2001.
19. *Wang B.* Human Gene Editing of Embryos Will Be Safe and Effective Within Two Years // Сайт *nextbigfuture.com*. June 4, 2019. URL: <https://www.nextbigfuture.com/2019/06...editing-of...and...within...>

Сведения об авторе

ЛАПАЕВА Валентина Викторовна — доктор юридических наук, главный научный сотрудник сектора философии права, теории и истории государства и права Института государства и права Российской академии наук; 119019 г. Москва, ул. Знаменка, д. 10

Authors' information

LAPAEVA Valentina V. — Doctor of Law, Chief Researcher, sector of Philosophy of Law, theory and history of the state and law of the Institute of State and Law of the Russian Academy of Sciences; 10 Znamenka str., 119019 Moscow, Russia