

Крайнюкова Анастасия Евгеньевна

Аспирант 1 курса

Института государства и права

Тюменского государственного университета,

nkryukova98@mail.ru

ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА В ПРОЦЕССЕ РЕДАКТИРОВАНИЯ ГЕНОМА: ПРАВОПРИМЕНИТЕЛЬНЫЙ АСПЕКТ

Аннотация. В настоящей статье рассмотрены некоторые прецеденты, в которых люди пытались отстоять свои репродуктивные права, права на достоинство, семью и возможность использовать современные технологии. Сделан вывод о том, что далеко не все принятые решения в полной мере соответствуют нормам этики и российским духовно-нравственным ценностям. В этой связи предложено учесть имеющиеся европейские тенденции в части практики геномного редактирования для недопущения разного рода девиаций.

Ключевые слова: геномные технологии; правовое регулирование; редактирование генома; экстракорпоральное оплодотворение; этика; публичное право; право на семью; право на технологии; право на науку; право иметь ребенка.

Krainiukova Anastasiya Evgenievna

Postgraduate student of the Department

of Theoretical and Public Law Disciplines of the Institute of State and Law,

University of Tyumen,

nkryukova98@mail.ru

ENSURING THE PROTECTION OF HUMAN RIGHTS IN THE PROCESS OF GENOME EDITING: THE LAW ENFORCEMENT ASPECT

Abstract. This article examines some of the precedents in which people have tried to defend their reproductive rights, the rights to dignity, family and the opportunity to use modern technology. It is concluded that not all the decisions taken fully comply with the norms of ethics and Russian spiritual and moral values. In this regard,

it is proposed to take into account the existing European trends in the practice of genomic editing to prevent various kinds of deviations.

Key words: genomic technologies; legal regulation; genome editing; in vitro fertilization; ethics; public law; the right to a family; the right to technology; the right to science; the right to have a child.

Любое редактирование генома человека — это уже нарушение этических правил, поскольку происходит не просто трансформация индивида, но и личности, изменяется ход развития природы. Если донор крови или иного биоматериала не оказывает существенного воздействия на нуждающегося в таких процедурах, то редактирование генома с помощью генома другого человека или даже искусственно сформированного генома — существенным образом влияет на физическое, психологическое, антропометрическое развитие. Кроме того, открытость или любой уровень доступности геномной информации о человеке может разделить людей на различные категории по состоянию здоровья с позиции работодателя, страховых компаний и даже того, кто планирует создание семьи¹.

Другой имеющей место угрозой является возможность спекулирования на своем геноме, если последний обладает уникальными характеристиками, способными позитивным образом повлиять на состояние здоровья реципиента или улучшить его иные, например, антропометрические данные. На основании ст. 4 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека от 11 ноября 1997 года² такие манипуляции фактически не допустимы. Кроме того, законодательство многих государств устанавливает прямые запреты на использование уникального генома донора для усовершенствования организма реципиента в условиях полного отсутствия цели лечения заболевания. Тем не менее, возможны

¹ Формирование концептуальных основ механизма правового регулирования диагностики генома и геномного редактирования: монография / под ред. С.А. Васильева, С.С. Зенина. – М., 2022. – 313 с.

² Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека от 11 ноября 1997 года // Официальный сайт ООН. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml. (дата обращения – 13 августа 2024 г.).

ситуации, когда в процессе редактирования генома человека, обусловленного необходимостью получения высокотехнологичного лечения за неимением возможности восстановить здоровье иным образом, будет осуществлен поиск особого генома, который помимо основной цели послужит началом дополнительной модернизации организма пациента на платной основе. Такие манипуляции и целенаправленные действия должны быть запрещены законодательно и пресекаться компетентными органами государственной власти в любой стране.

Еще больше противоречий порождает имеющаяся правоприменительная практика ввиду того, что жизнь всегда богаче легализованных правил поведения.

Так, в Великобритании женщина пожелала использовать эмбрионы, созданные из ее яйцеклеток и спермы бывшего партнера до того, как ей удалили яичники. После разрыва данной пары мужчина отозвал свое согласие на использование его биоматериала. Внутригосударственные судебные инстанции отказали ей в удовлетворении. Тогда женщина обжаловала данные решения в Европейском суде по правам человека, ссылаясь на ст. 8 Конвенции о защите прав человека и основных свобод от 4 ноября 1950 года, поскольку это не позволяет ей когда-либо иметь генетически родственное потомство, а значит – иметь семейные права наряду с другими людьми. И Европейский суд по правам человека требования заявительницы удовлетворил¹. В данном случае обращает на себя внимание относительно новое для правоприменения право на потомство в генетическом смысле.

В Австрии пары, которые по медицинским причинам не могут иметь детей, смогли добиться применения в отношении них технологий редактирования генома несмотря на то, что законодательство Австрии прямо запрещает донорство спермы и яйцеклеток. В данном случае у одних муж был бесплоден, а супруга имела определенные нарушения, связанные с непроходимостью маточных труб, однако с привлечением донорского биоматериала и применением процедуры

¹ ECtHR 10 April 2007, 6339/05 (Evans v. United Kingdom) // Сайт Центра международного права. URL: <https://european-court-help.ru/wp-content/uploads/2019/01/Эванс-Evans-против-Соединенного-Королевства.pdf>. (дата обращения – 28 сентября 2024 г.).

ЭКО беременность была бы возможна. Второй женщине требовались донорские яйцеклетки при репродуктивно здоровом супруге¹.

В Коста-Рике Конституционная палата (аналог российского Конституционного Суда²) признала неконституционным определенный тип экстракорпорального оплодотворения, который технологически мог быть применен в начале 2010-х годов в этой стране, и пояснила, если технология продвинется настолько, что позволит проводить ЭКО без потери эмбрионов, ее можно будет использовать³. Но на тот момент существовавшие технологии не позволяли обеспечить соответствующий уровень безопасности.

Публично-правовое регулирование Коста-Рики исходило же из того, что бесплодие не является угрозой для жизни и здоровья его носителя, в связи с чем острой необходимости в применении геномного редактирования нет. Кроме того, процедура ЭКО не дает абсолютной гарантии успеха⁴, тогда как сам факт воздействия на естественные процессы жизни человеческого организма, вызывающий вопросы этического характера⁵, будет осуществлен.

Также, имеет значение момент установления факта потребности в проведении процедуры геномного редактирования⁶. Юридическая фиксация такого факта становится основанием для приобретения лицом правового статуса,

¹ ECtHR 3 November 2011, 57813/00 (S.H. and others v. Austria) para. 82 // Бюллетень Европейского суда по правам человека. Российское издание. 2012. № 4.

² Тресков А.П. Конституционная формализация принципов судебной власти: отечественный и зарубежный опыт: монография. – М.: Юр-БАК, 2019. – 152 с.

³ Artavia Murillo et al. (in vitro fertilization) v. Costa Rica, Preliminary Objections, Merits, Reparations and Costs, Judgment of November 28, 2012, I/A Court H.R., Series C No. 257 (2012) // Сайт Библиотеки прав человека Университета Миннесоты. URL: <http://hrlibrary.umn.edu/iachr/C/257-ing.html>. (дата обращения – 19 августа 2024 г.).

⁴ Artavia Murillo et al. (in vitro fertilization) v. Costa Rica, Preliminary Objections, Merits, Reparations and Costs, Judgment of November 28, 2012, I/A Court H.R., Series C No. 257 (2012) // Сайт Библиотеки прав человека Университета Миннесоты. URL: <http://hrlibrary.umn.edu/iachr/C/257-ing.html>. (дата обращения – 19 августа 2024 г.).

⁵ Мохов А.А. Этика высоких технологий в медицине // Генетические технологии и медицина: доктрина, законодательство, практика: монография. Отв. редакторы А.А. Мохов, О.В. Сушкова. – М.: Проспект, 2022. С. 151-161.

⁶ Artavia Murillo et al. (in vitro fertilization) v. Costa Rica, Preliminary Objections, Merits, Reparations and Costs, Judgment of November 28, 2012, I/A Court H.R., Series C No. 257 (2012) // Сайт Библиотеки прав человека Университета Миннесоты. URL: <http://hrlibrary.umn.edu/iachr/C/257-ing.html>. (дата обращения – 19 августа 2024 г.).

позволяющего претендовать на дополнительные возможности получения медицинской помощи.

В то же время ЕСПЧ все чаще признает личную автономию и самоопределение в отношении использования технологий геномного редактирования с целью искусственного деторождения. Однако существующие правовые рамки в комплексе международного и внутригосударственного регулирования все больше ориентируются на установление новых ограничений, что показывает противоречие между расширяющимися возможностями геномных технологий и ограничивающим аспектом в свете страха перед долгосрочными последствиями геномного редактирования¹.

Список литературы

1. Беликова К.М. Конституция Республики Коста-Рика: ретроспективный политико-правовой анализ и современность // Юридический мир. 2018. № 8. С.60-65.
2. Мохов А.А. Этика высоких технологий в медицине // Генетические технологии и медицина: доктрина, законодательство, практика: монография. Отв. редакторы А.А. Мохов, О.В. Сушкова. – М.: Проспект, 2022. С. 151-161.
3. Тресков А.П. Конституционная формализация принципов судебной власти: отечественный и зарубежный опыт: монография. – М.: Юр-БАК, 2019. – 152 с.
4. Формирование концептуальных основ механизма правового регулирования диагностики генома и геномного редактирования: монография / под ред. С.А. Васильева, С.С. Зенина. – М., 2022. – 313 с.
5. Spaander M.M. The European Court of Human Rights and the Emergence of Human Germline Genome Editing: ‘The Right to Life’ and ‘the Right to (Artificial) Procreation’ // European journal of health law. 2022. Т. 29. №. 3-5. С. 458-483. DOI: 10.1163/15718093-bja10082.

¹ Spaander M.M. The European Court of Human Rights and the Emergence of Human Germline Genome Editing: ‘The Right to Life’ and ‘the Right to (Artificial) Procreation’ // European journal of health law. 2022. Т. 29. №. 3-5. С. 458-483. DOI: 10.1163/15718093-bja10082.