

ФОРМИРОВАНИЕ МЕЖДУНАРОДНЫХ ГАРАНТИЙ ПРАВА НА ЦЕЛОСТНОСТЬ ЛИЧНОСТИ В СФЕРЕ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ И ПРИМЕНЕНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ТЕХНОЛОГИЙ

Екатерина Торкунова*

DOI 10.24833/2073-8420-2025-3-76-42-48



Введение. Право на целостность личности как фундаментальное соматическое право имеет специфику закрепления в сфере геномных исследований. Эти особенности проявляются в многообразии источников закрепления, а равно в неравномерном отражении в рамках нормотворчества двух основных акторов в данной сфере: ЮНЕСКО и Совета Европы.

Материалы и методы. В ходе исследования применялся целый спектр научных методов. Среди них - сравнительно-правовой, логического анализа и другие.

Результаты исследования. Статья фокусирует особое внимание, во-первых, на нормотворческой деятельности ЮНЕСКО в сфере обеспечения права на генетическую целостность личности на международном универсальном уровне и принимаемых ею актах в рассматриваемой сфере. Во-вторых, в статье анализируются положения права Совета Европы, под эгидой которого была принята Конвенция Овьедо и ряд протоколов к ней, составляющих в совокупности уникальную нормативную базу гарантий права на целостность личности на международном региональном уровне в Европе.

Обсуждение и заключение. В статье обосновывается фундаментальный характер права на генетическую целостность личности как основы для формулирования генетических прав человека.

Введение

Геномные и постгеномные технологии, как и все современные научные и технологические достижения в своей сущности, глубоко амбивалентны. С одной стороны, эти технологии обладают

исключительным потенциалом для внесения вклада в диагностику и терапию существенного количества заболеваний. С другой стороны, они также порождают весьма непростые этические и правовые вопросы в отношении конфиденциальности генетической информации, информированного согласия на использование собранных

* Торкунова Екатерина Анатольевна, адвокат МКА «Коллегия адвокатов Павла Астахова», кандидат юридических наук, доцент кафедры интеграционного права и прав человека МГИМО МИД России, Москва, Россия
e-mail: kate_torkunova@mail.ru
ORCID ID: 0000-0001-7965-715X

биологических образцов и полученных генетических данных, а также риска возникновения новых форм дискриминации и евгенических практик. Именно поэтому проблема закрепления гарантий физической целостности личности на основе генетических прав имеет столь чувствительный характер.

Исследование

Новые достижения в области геномики человека ставят под угрозу существенные блага цивилизации, связанные с гарантиями физической и психической целостности каждого конкретного индивида. Учитывая, что геном человека является глобальным феноменом [1. С. 21], закрепление права на генетическую целостность личности и создание системы гарантий целостности человеческого генома исключительно на уровне национального права не будет достаточным и эффективным. Кроме того, ряд классических юридических конструкций в сфере международного права прав человека должны получить специальный подход в сфере геномики человека. В ответ на новые вызовы, связанные с достижениями и разработками в сфере генетики, международное право в области прав человека показало широкую адаптивную способность. Две межправительственные организации, в частности, сыграли решающую роль в использовании концепции прав человека для этой цели: ЮНЕСКО на универсальном уровне и Совет Европы на региональном уровне [3]¹.

Право на генетическую целостность

На международном уровне в качестве основного направления современного развития правового регулирования в сфере медицины и биотехнологий избран правозащитный подход. Конечно, он не является панацеей для регулирования такого рода новых проблем, однако именно система прав человека обеспечивает возможности реагирования на современные проблемы общественного здравоохранения более оперативно и адекватно, чем любая система, доступная до сих пор в рамках биомедицинской

традиции [8. Р. 924]. Достаточно вспомнить, с какими проблемами столкнулась мировая система здравоохранения в период пандемии COVID-19.

Человеческие блага, поставленные на карту в этой области, несомненно, важны, и растущее развитие генетики на глобальном уровне делает настоятельной необходимостью их защиты от общих и серьезных угроз. Более того, защита этих благ не налагает чрезмерного бремени на отдельных лиц и общество и может быть реализована в большинстве стран мира. В целом, признание конкретных прав в области генетики оправдано, существуют веские причины для признания конкретных прав человека в области генетики либо путем новой, *mutatis mutandis*, интерпретации и распространения уже существующих прав, либо путем признания совершенно новых прав [4. Р. 435].

Генетические права возникли практически одновременно в конце XX века как в международном, так и в национальном праве, что связано, как уже упоминалось выше, с глобальным характером феномена, который представляет собой человеческий геном. Ситуация с уровнем современного правового регулирования здесь повторяет то, что мы видим в рамках закрепления других соматических прав и что условно можно назвать децентрализацией правового регулирования на основе прав человека как доминирующей парадигмы.

Во-первых, на международном уровне создается всего лишь рамка или некий каркас для выстраивания регулирования на национальном уровне. Регулирование на международном универсальном и международном региональном уровнях опирается на инструменты мягкого права, а равно комплекс спорадических решений наиболее чувствительных вопросов рассматриваемой сферы. Во-вторых, сами генетические права и закрепляемые гарантии их реализации выстраиваются исходя из концепции «целостности личности» и права на физическую целостность личности, принимающего в рассматриваемом контексте характер права на целостность генома.

¹ На региональном уровне вопросами обеспечения права на целостность личности в сфере генома человека занимается также Европейский союз. Однако принимаемые им нормы малочисленны и направлены преимущественно на пресечение евгенических практик (ст. 3 Хартии ЕС об основных правах) и дискриминации по генетическим признакам (ст. 21 Хартии ЕС об основных правах). Подробнее об этом см.: Торкунова Е.А. Запрет евгенических практик в Европе: политико-правовые причины // Московский журнал международного права. 2024. № 4. С. 46-56.

*Роль ЮНЕСКО в закреплении
генетических гарантий права
на целостность личности*

Роль ЮНЕСКО в глобализации прав человека в целом сложно недооценить. ЮНЕСКО на протяжении многих лет занималась и занимается различными вопросами на стыке философии права, научных исследований и правозащитной деятельности, собирая важные и запутанные вопросы обеспечения основных прав в сфере образования, культуры и развития научно-технического прогресса. В 1990-х годах организация обратилась к вопросам защиты прав личности и биомедицины, под ее эгидой в 1993 был создан Международный комитет по биоэтике, пока единственный экспертный орган в области глобальной биоэтики. В 2005 году по инициативе ЮНЕСКО была запущена Глобальная этическая обсерватория, которая собирает информацию о состоянии дел в разных регионах мира, уровня исследований, и пул мнения экспертов в сфере биоэтики [2. С. 377]. В рамках ЮНЕСКО были разработаны и приняты международные декларации в области биоэтики, две из которых напрямую посвящены генетике: Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека 1997 года и Международная декларация о генетических данных человека 2003 года. Эти документы не являются юридически обязательными, однако являются важным шагом вперед в отношениях между государствами в регулировании генома человека и определении генетических прав человека на международном уровне².

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, принятая 11 ноября 1997 года Генеральной конференцией ЮНЕСКО, является первым межправительственным инструментом универсального уровня, который направлен на защиту прав человека в области геномных исследований и применения геномных технологий.

Декларация начинается с перечисления важнейших постулатов, которые гарантируют уважение достоинства в вопросах, связанных с геномом человека (раздел А Декларации).

В статье 1 Декларация определяет геном человека как «достояние человечества». Нет сомнений, что эта фраза коррелирует с устойчивым международно-правовым понятием «общего наследия человечества»³, подразумевающим, что природные и культурные ресурсы мира должны храниться в доверительном управлении для будущих поколений и быть защищены от эксплуатации национальными государствами или корпорациями [5. Р. 81]. В этом отношении Декларация весьма «провокационна», человечество берет под защиту самое себя, во всяком случае в биологическом контексте.

Следует также отметить, что статья 1 Декларации лишь «коррелирует», но не повторяет формулу «общего наследия человечества». Это не случайно, при разработке декларации, ряд представителей стран-участниц ЮНЕСКО выразил обеспокоенность, что классическая формула в применении к геному человека может быть истолкована как предоставляющая права общей собственности с целью связать руки бизнесу в этой сфере [7. Р. 35]. В таком контексте правовой режим защиты генома человека не может быть скопирован с уже существующих режимов «наследия человечества», например, морского дна, открытого космоса, небесных тел. Кроме того, формула «общего наследия человечества» могла бы дать импульс для развития новых евгенических практик с целью очищения человеческого генофонда в ущерб интересам отдельных индивидуумов. Развивая этот подход, Декларация закрепляет принцип приоритета прав человека и человеческого достоинства над целями исследований в сфере генома⁴.

² Все три декларации были приняты государствами-членами ЮНЕСКО единогласно. Учитывая деликатный характер биоэтических вопросов, которые тесно связаны с этическими ценностями каждой национальной культуры, такое единодушие определенно предоставляет легитимность принципам, отраженным в этих декларациях, в качестве норм международного обычного права. По сути, государства, принимая декларации, согласились на общие правила поведения, но не согласовали обязательный характер документа.

³ Важно сделать замечание относительно официального русского перевода. В других аутентичных текстах международных документов, в частности в английских версиях, семантически значительно ближе: «достояние человечества» – это «the heritage of humanity», а «общее наследие человечества» обычно «the common heritage of humanity».

⁴ В Декларации ЮНЕСКО 2007 года данный приоритет определяется в негативной формуле: «Никакие исследования, касающиеся генома человека, равно как и никакие прикладные исследования в этой области, особенно в сферах биологии, генетики и медицины, не должны превалировать над уважением прав человека, основных свобод и человеческого достоинства отдельных людей или, в соответствующих случаях, групп людей» (статья 10).

Геном лежит в основе признания неотъемлемого достоинства человека. Уважение достоинства не должно зависеть от наличия тех или иных генетических черт. А сама личность уникальна и не может сводиться к совокупности генетических характеристик (статья 2 Декларации).

В сфере генома уважение человеческого достоинства имеет потенциал помочь в определении требований, которые заслуживают признания в качестве прав человека. Из этих положений выводится право на целостность человеческого генотипа, включающее запрет вмешательства в геном человека без оправданной цели.

Главная идея этой Декларации в том, чтобы обеспечить уважение основных прав в сфере генетической диагностики и редактирования генома. Документ последовательно определяет право на защиту от дискриминации по признаку генетических характеристик людей (статья 6), провозглашает право на конфиденциальность частной генетической информации (статьи 5b и 7), а также признает право не знать свои генетические черты (статья 5c), а также право на компенсацию ущерба, причиненного «в результате непосредственного и детерминирующего воздействия на его геном» (статья 8).

Статья 12(1) Декларации закрепляет право на доступ к достижениям науки, касающимся генома человека, а статья 12(2) провозглашает свободу проведения научных исследований в этой сфере, гарантиям которой посвящен целый Раздел D Декларации (статьи 13-16).

Вместе с тем, амбициозной целью документа является сохранение генома человека от неправомерных манипуляций, которые могут поставить под угрозу идентичность и целостность будущих поколений [6. Р. 11, 9. Р. 16]. В положениях Декларации четко определяется, что вмешательство в зародышевую линию противоречит человеческому достоинству (статья 24), что также является перспективной гарантией права на генетическую целостность личности.

Второй документ ЮНЕСКО в этой сфере - Международная декларация о генетических данных человека, принятая 16 октября 2003 года, задумывалась, как продолжение Декларации 1997 года. Цели ее принятия созвучны с первым документом - обеспечить уважение человеческого достоинства и защиту прав человека и основных свобод при сборе, обработке, использовании и хранении генетических данных человека

(статья 1). Основной идеей этой Декларации является обеспечение генетической конфиденциальности и прав человека, связанных с ней.

Декларация 2003 года в статье 3 закрепляет важное правило относительно генетической индивидуальности, составляющий важнейший элемент права на генетическую целостность: «Каждый индивидуум имеет присущую только ему генетическую конституцию». Дискриминация и стигматизация на этой основе недопустимы (статья 7). Документ определяет подробные правила сбора, обработки, использования и хранения генетических данных человека. Эти процессы должны быть ограничены целью таких действий (статьи 5 и 16).

Декларация 2003 года очерчивает круг принципиальных вопросов, создающих гарантии соблюдения прав человека в процессе агрегации и изучения генетической информации. Особое внимание уделяется праву быть предупрежденным о генетических рисках и его гарантии в виде информированного согласия тестируемого лица на сбор, обработку, использование и хранение генетической информации и его отзыву (статьи 8 и 9), а также в виде презумпции обезличивания генетической информации (статья 13), и гарантии конфиденциальности генетических данных (статья 14).

Специально статья 10 Декларации 2003 года посвящена праву выбирать быть информированным или оставаться в неведении в отношении результатов генетического тестирования. Данное право сочетает право на генетическую информацию относительно собственного генотипа и право не знать такую информацию.

Еще один важный документ, Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека, принятая резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО 19 октября 2005 года, нацелена на более широкие рамки применения и охватывает вопросы биоэтики в целом (этические вопросы, касающиеся медицины, наук о жизни и связанных с ними технологий применительно к человеку), а также дает ориентиры построения политики и законодательства государств в частности. В целом, этот документ следует рассматривать как содержащий нормы более общего характера по отношению к положениям двух предыдущих деклараций ЮНЕСКО.

Среди целей документа - обеспечение уважения достоинства личности и основных прав в ходе биомедицинских исследований и реализации этих достижений на практи-

ке (статья 2с). Также уважение достоинства и основных прав провозглашено в качестве основополагающего принципа наряду с принципом превалирования интересов и благосостояния отдельного человека над интересами науки и общества (статья 3).

Декларация 2005 года представляет собой список из шестнадцати принципов и гарантий, которые представляют собой гарантии реализации права на генетическую целостность личности. В частности, к ним относятся: информированное согласие (статья 6), защита конфиденциальности личной информации (статья 9), запрет дискриминации и стигматизации (статья 11), защита интересов будущих поколений (статья 16).

В положениях рассмотренных деклараций большое внимание уделяется также вопросам международного сотрудничества, совместного использования благ, а также деятельности этических комитетов на национальном и международном уровне.

Роль Совета Европы в закреплении генетических гарантий права на целостность личности

Вслед за ЮНЕСКО Совет Европы также занял позицию в обращении к понятию наследия человечества в этой области⁵. В Европе генетические права частично защищены Конвенцией Овьедо 1997 года⁶ – единственным на настоящий момент международным региональным договором по правам человека в аспекте биомедицины. При этом сам документ не формулирует права на целостность личности, закрепляя лишь механизм его гарантий в конкретной сфере проведения исследований и применения новых технологий. Кроме того, сфера генетики человека рассматривается в Конвенции Овьедо как требующая специального регулирования, оставляя за государствами-участниками право применять нормы самой Конвенции *mutatis mutandis*.

Положения этого документа, как и в случае с Всеобщей декларацией о биоэтике и правах человека, нацелены на более широкий круг вопросов. Это касается

многих положений документа, начиная со статьи 1, провозглашающей приоритет интересов личности над интересами науки. В качестве гарантий генетических прав личности можно рассматривать закрепленные в Конвенции Овьедо принцип информированного согласия (статьи 5-9), право на конфиденциальность личных медицинских записей (статья 10 (1)), право быть информированным и право не быть информированным («право не знать») о состоянии своего здоровья (статья 10(2)).

Глава IV - «Геном человека» - содержит специальные гарантии целостности личности в сфере генетических исследований и применения генетических технологий, в частности устанавливая защиту от генетической дискриминации (статья 11), запрет проведения предиктивных генетических тестов, кроме случаев, когда это необходимо в медицинских и исследовательских целях (статья 12), запрет на вмешательство в зародышевую линию (статья 13) и запрет использования вспомогательных репродуктивных технологий применительно к выбору пола ребенка, кроме исключительных случаев, когда это делается для предотвращения наследования будущим ребенком заболевания, связанного с полом (статья 14).

Пояснительный доклад, принятый при разработке к Конвенции Овьедо⁷, служащий источником толкования договора, указывает также, что генетические разработки создают новые проблемы как в отношении отдельных лиц, так и человеческого вида как такового (пункт 14), что ставит вопрос о возможном коллективном аспекте генетических прав.

Указанный Доклад предостерегает от риска того, что генетическое тестирование «может стать средством отбора и дискриминации» (пункт 74), что программно определяет намерения Совета Европы обеспечивать именно эту сферу в дальнейшем. Собственно, в развитие этой идеи в 2008 году был открыт для подписания Дополнительный протокол к Конвенции Овьедо, касающийся генетического тестирования в медицинских целях. Положения этого

⁵ См.: Council of Europe (Parliamentary Assembly), Recommendation 1512 (2001), Protection of the Human Genome by the Council of Europe, 25 April 2001.

⁶ Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине, подписанная в Овьедо 4 апреля 1997 года.

⁷ Council of Europe, Explanatory Report to the 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 April 1997 // European Treaty Series- No. 164.

Протокола, в первую очередь, направлены на профилактику дискриминации и стигматизации, которые могут стать следствием тестирования.

Заключение

Сфера генетики человека представляет собой некое «зазеркалье» в терминах и определениях права. Если технологии в сфере генома окажутся безопасными (или будет реальная возможность их обезопасить), в том числе в отношении репродукции человека, сложившаяся новая реальность в корне способна изменить понятие и объем права на жизнь, репродуктивных прав, родительских прав, принципа недискриминации и права на неприкосновенность частной жизни. Право на генетическую целостность приобретает все большее признание сквозь призму применения новых положений о защите личности в сфере биомедицины и генетики.

Права на генетическую целостность личности является одной из форм проявления права на целостность личности в конкретных вопросах генетических исследований и применения геномных и постгеномных технологий. Оно не формулируется напрямую в международных документах, однако

его гарантии четко приписаны в международных актах. Одновременно право на генетическую целостность личности является центральным генетическим правом, дающим основу для развития остальных генетических прав, включая право на личностную автономию в вопросах генной диагностики и терапии и право на генетическую конфиденциальность.

Преимущества генетических достижений принципиально необходимо совместить с уважением к правам человека. Кроме того, именно право должно создать инструментарий, защищающий целостность личности от ненадлежащего использования генетических технологий. Уже сейчас в регулировании достижений медицинской генетики права человека играют главенствующую роль, определяя вопрос информированного согласия, недискриминации и гарантии конфиденциальности в аспекте геномных исследований и применения генетических технологий. Неудивительно, что международное право в области прав человека за последние два десятилетия расширилось, чтобы охватить эти новые отношения в сфере генома. На международном уровне существует консенсус о продвижении прав человека в сфере генетики.

Примечание:

Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда № 25-28-00856, <https://rscf.ru/project/25-28-00856/>

Литература:

1. Калиниченко П.А. Глобальное и региональное регулирование исследований и разработок в области человеческого генома и их практического использования: особенности предмета и подходов // Международный правовой курьер. 2020. № 3-4 (39-40). С. 20-25.
2. Тен Хаге Х. Деятельность ЮНЕСКО в области биоэтики // Казанский медицинский журнал. 2008. Vol. 89. № 4. С. 377-383.
3. Торкунова Е.А. Запрет евгенических практик в Европе: политико-правовые причины // Московский журнал международного права. 2024. № 4. С. 46-56.
4. Andorno R. The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach // Journal of Medical Ethics. 2004. № 30(5). P. 435-439.
5. Baslar K. The Concept of the Common Heritage of Mankind in International Law. The Hague: Nijhoff, 1998.
6. Francioni F. Genetic Resources, Biotechnology and Human Rights: The International Legal Framework // Biotechnologies and International Human Rights / Ed. F. Francioni. Oxford: Hart Publishing, 2007.
7. Knoppers B.M. Le génome humain: patrimoine commun de l'Humanité? Montreal: Fides, 1999.
8. Mann J. Health and Human Rights: Protecting Human Rights Is Essential for Promoting Health // British Medical Journal. 1996. № 312. P. 924-925.
9. Ruggiu D. Human Rights and Emerging Technologies: Analysis and Perspectives in Europe. Singapore: Pan Stanford Publishing, 2018.

FORMING INTERNATIONAL GUARANTEES OF THE RIGHT TO PERSONAL INTEGRITY IN THE GENETIC RESEARCH AND GENETIC TECHNOLOGIES APPLICATION FIELD

Introduction. *The right to personal integrity as a fundamental somatic right has specific features in its legal entrenchment within the sphere of genomic research. These specificities are manifested in the diversity of its sources, as well as in the uneven reflection in the norm-setting activities of the two main actors in this field: UNESCO and the Council of Europe.*

Materials and methods. *A whole range of scientific methods were used in the course of the study. Among them are comparative legal methods, logical analysis, and others.*

Research results. *This article focuses special attention, in the first place, on the norm-setting activities of UNESCO in ensuring the right to genetic integrity at the universal international level and on the legal instruments it adopts in this area. In the second place, the article analyzes the provisions of the*

law of the Council of Europe, under whose auspices the Oviedo Convention and a number of additional protocols to it were adopted, which together form a unique regulatory framework for guaranteeing the right to bodily integrity at the international regional level in Europe.

Discussion and conclusion. *The article substantiates the fundamental nature of the right to genetic integrity as a basis for formulating human genetic rights.*

Ekaterina A. Torkunova,
Candidate of Sciences (Law),
Associate Professor, the Department
of Integration Law and Human Rights,
MGIMO University, Moscow, Russia

Note:

The study was supported by the Russian Science Foundation grant No. 25-28-00856, <https://rscf.ru/project/25-28-00856/>

Ключевые слова:

целостность личности, право на генетическую целостность личности, соматические права, генетические права, международные стандарты, ЮНЕСКО, Совет Европы.

Keywords:

personal integrity, right to personal genetic integrity, somatic rights, genetic rights, international standards, UNESCO, Council of Europe.

References:

1. Kalinichenko P.A., 2020. Global'noe i regional'noe regulirovanie issledovaniy i razrabotok v oblasti chelovecheskogo genoma i ih prakticheskogo ispol'zovaniya: osobennosti predmeta i podhodov [Global and regional regulation of research and development in the field of the human genome and their practical use: features of the subject and approaches]. *Mezhdunarodnyy pravovoy kur'er [International Legal Courier]*. № 3-4 (39-40). S. 20-25.
2. Ten Have H., 2008. Dejatel'nost' JuNESKO v oblasti biojetiki [UNESCO activities in the field of bioethics]. *Kazanskij medicinskij zhurnal [Kazan Medical Journal]*. Vol. 89. № 4. S. 377-383.
3. Torkunova E.A., 2024. Zapret evgenicheskikh praktik v Evrope: politiko-pravovye prichiny [Prohibition of eugenic practices in Europe: political and legal reasons]. *Moskovskij zhurnal mezhdunarodnogo prava [Moscow Journal of International Law]*. № 4. S. 46-56.
4. Andorno R., 2004. The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach. *Journal of Medical Ethics*. № 30(5). P. 435-439.
5. Baslar K., 1998. The Concept of the Common Heritage of Mankind in International Law. The Hague: Nijhoff.
6. Francioni F., 2007. Genetic Resources, Biotechnology and Human Rights: The International Legal Framework. *Biotechnologies and International Human Rights*. Ed. by F. Francioni. Oxford: Hart Publishing.
7. Knoppers B.M., 1999. Le génome humain: patrimoine commun de l'Humanité? [The human genome: common heritage of humanity?]. Montreal: Fides.
8. Mann J., 1996. Health and Human Rights: Protecting Human Rights Is Essential for Promoting Health. *British Medical Journal*. № 312. P. 924-925.
9. Ruggiu D., 2018. Human Rights and Emerging Technologies: Analysis and Perspectives in Europe. Singapore: Pan Stanford Publishing.