

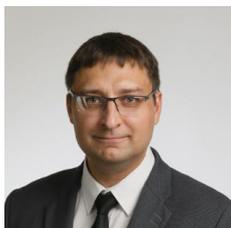


DOI: 10.19181/smtp.2023.5.4.14

EDN: WWUCBW

ИССЛЕДОВАНИЯ ГЕНОМА ЧЕЛОВЕКА: ЭТИКО-ПРАВОВЫЕ ПРОБЛЕМЫ И ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ

**Рецензия на монографию В. В. Лапаевой
«Право в эпоху генетической революции.
Прогресс геномики человека с позиций
правового подхода»¹**



**Васильев
Антон Александрович¹**

¹ Алтайский государственный университет, Барнаул, Россия

Для цитирования: *Васильев А. А.* Исследования генома человека: этико-правовые проблемы и пути их решения. Рецензия на монографию В. В. Лапаевой «Право в эпоху генетической революции. Прогресс геномики человека с позиций правового подхода» // Управление наукой: теория и практика. 2023. Т. 5, № 4. С. 215–219. DOI 10.19181/smtp.2023.5.4.14. EDN WWUCBW.

АННОТАЦИЯ

Статья посвящена анализу содержания монографии В. В. Лапаевой «Право в эпоху генетической революции. Прогресс геномики человека с позиций правового подхода». Даётся общая характеристика работы и раскрывается содержание таких её направлений, как защита прав пациентов-испытуемых и доноров биологического материала, стимулирование национального научно-технологического развития, а также предотвращение угроз вследствие неконтролируемого применения технологий редактирования генома человека. Особое внимание уделено освещению в монографии проблем законодательной политики России в области исследований генома человека и обоснованию автором тезиса о том, что создание благоприятных

¹ Лапаева В. В. Право в эпоху генетической революции. Прогресс геномики человека с позиций правового подхода. М. : Проспект, 2023. 208 с.

правовых условий для развития исследований в сфере генома человека невозможно в отрыве от правового обеспечения развития российской науки в целом.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА:

геномика человека, научные исследования, право, этика, геномная медицина, генетические технологии, законодательное регулирование

Монография В. В. Лапаевой посвящена анализу этико-правовой проблематики, связанной с исследованиями генома человека и применением созданных на их основе технологий, а также ряду актуальных проблем законодательного регулирования в данной области, наиболее значимых для теоретического осмысления права в современную эпоху генетической революции. Это первое монографическое в буквальном смысле слова (т. е. написанное одним автором) исследование по правовым и этическим проблемам геномики человека, охватывающее проблематику как научных исследований в данной области, так и практики геномной медицины. В монографии поставлен и проанализирован широкий круг вопросов, включающий в себя историю формирования этико-правового регулирования отношений в сфере геномики человека на международном уровне и в Российской Федерации; изучены философско-правовые проблемы, порождаемые прогрессом генетических технологий и перспективами их вторжения в природу человека и систему создаваемых им общественных отношений; рассмотрены социокультурные и прежде всего религиозные истоки разногласий среди мирового научного сообщества в подходах к трактовке проблемы статуса человеческого эмбриона, возможность и целесообразность редактирования наследуемого генома человека, правомерность патентования генов и т. д. Выводы автора подкреплены большим количеством ссылок на отечественную и зарубежную научную литературу, международные этико-правовые нормативные акты, законодательство целого ряда технологически развитых стран, а также соответствующее российское законодательство.

Специальное внимание уделено в монографии практике правового регулирования отношений в сфере геномики человека и перспективам её совершенствования. Анализ законодательства осуществлён по таким направлениям, как: 1) защита прав пациентов-испытуемых и доноров биологического материала, несущих риски для собственного здоровья и благополучия в связи с проведением генетических исследований; 2) стимулирование национального научно-технологического развития; 3) предотвращение угроз для человечества вследствие неконтролируемого применения технологий редактирования генома человека. При обосновании подходов к поиску баланса между этими разнонаправленными векторами правовой деятельности с позиций Конституции РФ автором выделены и рассмотрены вопросы, связанные с соотношением права, морали и религии в смысловом пространстве биоэтики и в деятельности биоэтических комитетов; со статусом человеческого эмбриона «in vitro»; с этико-правовым обеспечением геномной медицины (включая диагностику, консультирование, терапию и профилактику); с редактиро-

ванием наследуемого генома человека; с правовым режимом деятельности биобанков, с защитой права на объекты интеллектуальной собственности в сфере генетических технологий и т. д.

Важным достоинством работы является то, что она не ограничивается традиционным юридико-догматическим подходом к освещению правового регулирования отношений в сфере научно-технологического развития. Автор рассматривает также социальные, философские и философско-правовые аспекты темы. Одним из наиболее сложных вопросов, требующих для своего анализа широкого междисциплинарного подхода, является поставленный в монографии вопрос о том, что более неприемлемо для человечества – пойти на риск неконтролируемого развития биотехнологий или ввести запреты на развитие определённых технологий. Проблема заключается в том, что такие запреты будут носить неправовой по своей сути характер, поскольку они неизбежно будут связаны с дискриминацией определённых групп людей, имеющих неудобный для общества генетический статус, при реализации ими права на охрану здоровья и на пользование результатами научно-технологического прогресса. С точки зрения правового подхода, как подчёркивает автор, единственно возможный путь – это отказ от безоговорочных запретов в пользу ограничений и контроля за их соблюдением. Однако выбор этого пути, которого в настоящее время и придерживается мировое научное сообщество (с. 38), в нынешних социальных реалиях, основанных на доминировании рыночных отношений, открывает дорогу неконтролируемой экспансии в природу человека.

Рассуждая о том, можно ли избежать опасности технологической дегуманизации человека и общества, оставаясь в русле присущего техногенной цивилизации правового вектора развития, автор связывает возможность положительного ответа на этот вопрос с перспективами создания человечеством общественного устройства, гуманистический потенциал которого соответствовал бы масштабам рисков, порождаемых взрывным характером развития новейших технологий XXI века. Такая постановка проблемы делает монографию В. В. Лапаевой интересной не только для юристов и философов, специализирующихся в вопросах биоэтики, но для специалистов в области социальной философии и политологии, а также для более широкого круга читателей.

Монография состоит из трёх глав, посвящённых, соответственно, истории становления эτικο-правового подхода к регулированию отношений в сфере геномики человека, философско-правовым аспектам этой темы и актуальным проблемам правового регулирования отношений в сфере исследований генома человека и в практике геномной медицины. Особый интерес представляет параграф третьей главы «Законодательная политика России в области исследований генома человека». Автор убедительно проводит здесь мысль о том, что создание благоприятных правовых условий для развития исследований генома человека невозможно в отрыве от правового обеспечения развития российской науки в целом и что «данную проблему следует рассматривать в контексте работы по *совершенствованию всего законодательства о науке*» (с. 136). С этих позиций обосновывается идея создания специального кодифицированного нормативного акта, т. е. кодекса законов о науке и научно-технологической деятельности, который вобрал бы в себя всё правовое регулирование данной сферы отношений. По мнению автора, «именно в ко-

дексе о науке и технологиях ... и следует закрепить *правовое регулирование генетических исследований*, выделив соответствующие нормы в отдельную главу. Это позволит преодолеть существующую на данный момент правовую раздробленность в регулировании данной сферы, инвентаризировать и мобилизовать имеющиеся здесь ресурсы правового регулирования, снять внутренние противоречия, отбросить лишнее и увязать в непротиворечивый системный комплекс всё специальное законодательство, регулирующее отношения в сфере генетических исследований» (с. 139). Полагаю, что с таким подходом следует согласиться.

В качестве замечаний к проделанной автором работе и предложений на будущее можно выделить два момента. Прежде всего следует отметить, что в монографии не уделено внимание такому важному аспекту развития генетических технологий, который связан с возможностью их использования как технологий двойного назначения. Применительно к технологиям редактирования генома человека речь идёт об уже обсуждаемой рядом специалистов перспективе не просто «улучшения» телесных и когнитивных свойств человека, но и о возможности (пусть и весьма отдалённой, но уже заслуживающей внимания) создания людей с заранее заданными характеристиками. Второй момент, который хотелось бы отметить, – это то, что автор лишь вскользь упоминает то обстоятельство, что весомый вклад в развернувшуюся дискуссию о возможностях редактирования наследуемого генома человека внёс созданный в 2019 г. Консультативный совет Всемирной организации здравоохранения по контролю и надзору за деятельностью по редактированию генома человека, эксперты которого не поддержали идею моратория на такое редактирование и выступили с предложением о формировании глобального реестра всех экспериментов по редактированию генома и по разработке стандартов их проведения. Отмечая сделанную ВОЗ заявку на руководство процессами выработки позиции международного медико-биологического сообщества по этико-правовым проблемам генетического редактирования, автор никак не комментирует это обстоятельство. А между тем такая инициатива ВОЗ заслуживает серьёзного анализа с точки зрения того, насколько данная организация способна ставить и решать подобные проблемы в интересах человечества в целом. Эти вопросы, оставшиеся за рамками анализа, проведённого В. В. Лапаевой в рамках монографического исследования данной темы, свидетельствуют прежде всего о многогранности и сложности рассмотренной проблематики и возможностях её дальнейшего развития с позиций правового подхода.

Статья поступила в редакцию 24. 11.2023. Принята к публикации 30. 11.2023.

СВЕДЕНИЯ ОБ АВТОРЕ

Васильев Антон Александрович

anton_vasiliev@mail.ru

Доктор юридических наук, доцент, директор Юридического института, Алтайский государственный университет, Барнаул, Россия

AuthorID ПИНЦ: 619569

ORCID: 0000-0003-3122-531X

Web of Science ResearcherID: N-8386-2016

DOI: 10.19181/smtp.2023.5.4.14

HUMAN GENOME RESEARCH: ETHICAL AND LEGAL ISSUES AND WAYS TO SOLVE THEM

Review of the Monograph “Law in the Era of the Genetic Revolution. Progress of Human Genomics from the Standpoint of the Legal Approach” by V. V. Lapaeva²

Anton A. Vasiliev¹

¹Altai State University, Barnaul, Russia

For citation: Vasiliev, A. A. (2023). Human genome research: Ethical and legal issues and ways to solve them. Review of the monograph “Law in the Era of the Genetic Revolution. Progress of Human Genomics from the Standpoint of the Legal Approach” by V. V. Lapaeva. *Science Management: Theory and Practice*. Vol. 5, no. 4. P. 215–219. DOI 10.19181/smtp.2023.5.4.14.

Abstract. The article provides an analysis of the content of the monograph “Law in the Era of the Genetic Revolution. Progress of Human Genomics from the Standpoint of the Legal Approach” by V. V. Lapaeva. The reviewer gives a general description of the work and reveals the content of such subject areas of the book as protecting the rights of test patients and donors of biological material, stimulating national scientific and technological development, as well as preventing threats due to the uncontrolled use of human genome editing technologies. Particular attention is paid to the monograph’s coverage of the problems of Russian legislative policy in the field of human genome research and the author’s substantiation of the thesis that the creation of favorable legal conditions for the development of research in the field of human genome is impossible in isolation from the legal support for the development of Russian science as a whole.

Keywords: human genomics, scientific research, law, ethics, genomic medicine, genetic technologies, legislative regulation

The article was submitted on 24.11.2023. Accepted for publication on 30.11.2023.

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR

Anton A. Vasiliev *anton_vasiliev@mail.ru*

Doctor of Law, Associate Professor, Director of the Law Institute, Altai State University, Barnaul, Russia
AuthorID RSCI: 619569
ORCID: 0000-0003-3122-531X
Web of Science ResearcherID: N-8386-2016

² Lapaeva, V. V. (2023). Law in the era of the genetic revolution. Progress of human genomics from the standpoint of the legal approach. Moscow : Prospekt. 208 p. (In Russ.).