

DOI: 10.18254/S241328880015541-9

Проблема достоинства личности в контексте технологии генетического редактирования

Пахомова Эльвира

*Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова
Российская Федерация, Москва*

Аннотация

Дискуссия о правовом регулировании биомедицинских технологий вспыхнула с новой силой после обнародования данных об эксперименте Хэ Цзянькуя, сутью которого было искусственное редактирование генома человеческих эмбрионов. В данной работе изучается проблема применения принципа достоинства личности в дискурсе правового регулирования технологии генетического редактирования. Учитывая факт наличия ряда норм, регулирующих определенные случаи редактирования генома, в данной работе акцент ставится на изучении случаев, запрещаемых нынешним международным законодательством. Данные случаи применения этой биомедицинской технологии в большинстве своем связываются с унижением человеческого достоинства, по этой причине в данной статье рассматривается исключительно связь данной общечеловеческой ценности с генетическим редактированием. В статье выделяются основные проблемы концепции достоинства, применения технологии генетического редактирования, а также его правового регулирования. Кроме того, отдельно рассматривается база аргументов, на основании которых противники применения рассматриваемой технологии апеллируют к концепции достоинства и его унижения.

Ключевые слова: редактирование генома, достоинство, биомедицинские технологии, правовое регулирование генетического редактирования

В дискурсе о правовом регулировании применения технологии редактирования человеческого генома основным из рассматривающихся вопросов является вопрос о возможности ее применения в принципе. Важно отметить, что основным аргументом против применения данной технологии является связывание генетического редактирования с достоинством, а точнее с унижением достоинства ее применением. Вопрос об унижении достоинства, равно как и о правовом запрете стоит только в отношении спорных «серых зон» применения данной биомедицинской новации. Так, в соответствии со ст. 13 Конвенции Овьедо¹ вмешательство в геном человека, направленное на его модификацию может быть осуществлено лишь в профилактических, диагностических или терапевтических целях и только при условии, что оно не направлено на изменение генома наследников данного человека. Данный вариант правового регулирования на сегодняшний день является превалирующим как в международном, так и во внутригосударственном праве. Таким образом, проблема, которая ставится в данной работе, подразумевает под собой рассмотрение связи достоинства и его унижения с применением технологии генетического редактирования в случаях, не входящих в группу разрешенных.

Основной проблемой применения концепции достоинства является отсутствие четкой дефиниции или хотя бы примерных границ данного понятия.² По своей сути достоинство является морально-нравственной категорией, определённой ценностью, равной для каждого человека. При явной востребованности данной концепции, как на международном, так и на государственном уровне, определения данного принципа на сегодняшний день все еще нет. Ряд ученых считают, что наличие закрепленного определения ограничило бы действие данного принципа, и это, соответственно, негативно сказалось бы на защите прав и свобод человека. В принципе, с ними можно согласиться, но тем не менее очевидным кажется необходимость создания приблизительных границ концепции достоинства, поскольку, явная междисциплинарность и обширность данной концепции приводят к возможности ее противоречивого использования и противоположной интерпретации. Кроме того, кажется необходимым наличие определенной мотивировочной части при решении вопроса о запрете или разрешении тех или иных биомедицинских технологий, в частности редактирования генома, при наличии ссылки на унижение достоинства.

Для того, чтобы разобраться, нарушают ли определённые виды редактирования генома достоинство, необходимо рассмотреть в общих чертах саму технологию. Под генетическим редактированием принято понимать одну из разновидностей технологий геномной инженерии, суть которой заключается в удалении, включении или перемещении фрагментов ДНК в геноме организма. Редактирование генома происходит с использованием специфических эндонуклеаз (или «молекулярных ножниц»), которые создают двухцепочечные разрывы в ДНК в определенном участке генома. В данной технологии используются четыре типа нуклеаз: мегануклеазы, нуклеазы с цинковыми пальцами, нуклеазы TALEN и система CRISPR-Cas.

Остановимся более подробно на последнем типе генетического редактирования. Технология CRISPR-Cas9 считается одной из наиболее эффективных видов редактирования генома. Она основана на упрощенной версии бактериальной системы противовирусной защиты³. Путем помещения нуклеазы Cas9 с синтетической направляющей РНК в клетку, геном клетки «разрезается» в необходимом месте, что позволяет максимально точно на сегодняшний день удалить существующие гены и добавить новые *in vivo*.

Редактирование генома и технология CRISPR-Cas, в частности, дают реальную возможность исправлять «неправильные», вредящие человеку и ухудшающие его качество жизни последовательности генов, и лечить наследственные заболевания человека. При этом очевидным является факт возможности использования данной технологии не только в этих, перечисленных выше, но и в более сомнительных целях. Также, кроме вопросов, связанных с непосредственным физическим благополучием человека после данной операции, встает ряд этических вопросов, все это приводит к непрекращающейся дискуссии о допустимости генетического редактирования.

Из вышеупомянутой нормы, регулирующей применение технологии редактирования генома можно сделать вывод о существовании, по крайней мере, двух классификаций применения редактирования, которые являются ключевыми в теме данной работы. Это деление по цели применения редактирования и деление по тому, на какие клетки направлено редактирование. Рассмотрим подробнее каждое из них.

По цели применения с точки зрения общепринятой на сегодняшний день концепции возможно использование данной технологии только в целях улучшения физического или психического состояния человека, таким образом «вне закона» остаются случаи использования данной технологии в целях улучшения определенных качеств (например, физической силы или умственной деятельности), пола, а также фенотипа.

На наш взгляд, этот запрет является недостаточным, учитывая нынешний уровень научного знания в области непосредственно генома, а также точность проводимой операции, а именно уровень гарантии ее проведения без осложнений, чтобы разрешать применять данную

процедуру в таких целях. Также если рассматривать конкретно улучшение определенных качеств, встает вопрос об этичности цели, поскольку очевидным является возможность увеличения в обществе неравенства и дискриминации. Тем не менее, если о качественных изменениях человека, можно говорить в определенной степени про возможное унижение достоинства (что все равно достаточно спорно), то фенотипические изменения никак не могут противоречить морально-нравственной ценности, и скорее относится к проявлению принципа самопринадлежности и автономии.

«Интереснее» дело обстоит со второй классификацией генетических редактирований, основанной на делении по клеткам, которые подвергаются редактированию. В зависимости от типа клеток, отредактированные гены могут быть только у пациента или могут передаться и его потомству. Так, если упростить, при редактировании половых или стволовых клеток, которые причисляются к этой группе поскольку впоследствии могут преобразоваться в половые, происходит редактирование не просто генома одного человека, а так называемое редактирование генома зародышевой линии, что запрещается законодательством (например, представленной выше нормой Конвенции Овьедо). Таким образом, редактирование только генома человека (т. е. редактирование соматических клеток) является законным, тогда как редактирование генома зародышевой линии с точки зрения господствующей на сегодняшний день концепции правового регулирования унижает человеческое достоинство.

Тем не менее утверждения о том, что генетическое редактирование генома зародышевой линии является унижением человеческого достоинства, редко имеют четкое и последовательное объяснение, как данная технология может посягнуть на достоинство человека, при следовании всем нормам о вмешательстве в геном человека в научных и медицинских целях. Далее мы подробнее рассмотрим аргументационную базу противников применения данной технологии.

Первым аргументом является право человека на рождение с «уникальной генетической идентичностью».⁴ Данное утверждение подвергается критике на том основании, что неясно, как родитель, выбирая определенные генетические черты будущего ребенка, или тем более проводя операцию на своих половых клетках, может нарушить так называемое право на уникальную генетическую идентичность человека, которого еще не существует и, следовательно, который не является носителем прав (стоит отметить, что данный контраргумент действует в части редактирования геном эмбриона при применении концепции о начале жизни с момента рождения).

Кроме того, утверждается, что генетический отбор противоречит человеческому достоинству, поскольку он относится к будущему ребенку инструментальным образом, в том смысле, что он позволяет потенциальному родителю «относиться к желаемым генетическим признакам своих потомков как к продукту, который они могут изменять по собственному усмотрению».⁵ Такие утверждения основываются на кантовской концепции человеческого достоинства, категорическом императиве, который говорит о том, что относиться к человеку (т. е. в нашем случае к будущему ребенку) как к средству для достижения цели, значит унижать его достоинство. Этот аргумент предполагает, что акт генетического редактирования обязательно влечет за собой рассмотрение будущего потомства, детей как инструмента, что не совсем корректно, поскольку в данном случае нельзя говорить об уже появившихся субъектах, таким образом встает вопрос о возможности ограничения прав лица на основании защиты прав его гипотетического, еще не существующего потомства.

Также этот аргумент влечет за собой допущение, что использование генетических технологий происходит из желания родителей изменить гены своих будущих детей. Однако так ли это на самом деле - вопрос спорный. Большинство родителей скорее заинтересованы в использовании генетических технологий для определения фенотипических особенностей потомства, чем для самого факта изменения генома, соответственно редактирование генов происходит, потому что они связаны в определенной степени с определенными

фенотипическими проявлениями. Следовательно, они рассматривают генетический отбор не как самоцель, а как средство выбора фенотипических характеристик, то есть по сути, родители скорее заинтересованы, например, в определенном цвете глаз ребенка, чем в генах, которые отвечают за этот цвет глаз. С этой точки зрения данная технология ничем не отличается от рождения ребенка от кого-то, у кого условно необходимые, «хорошие» гены; все это разные пути, ведущие к одному и тому же: выбор определенных признаков, качеств для будущего ребенка. Следовательно, если использование генетических технологий для воспроизводства потомства в качестве одного из путей оскорбляет человеческое достоинство, неясно, почему все методы, направленные на достижение данной цели, не должны быть запрещены. И все же ни одна страна, запрещающая генетическое редактирование зародышевой линии, не объявила вне закона все альтернативные способы генетической селекции, поскольку это нарушает репродуктивную свободу человека.

Есть еще ряд аргументов, например, касающийся социального давления на родившихся с измененным геномом детей:⁶ так ряд противников данной технологии говорят о давлении как со стороны семьи, так и со стороны общественности на этих детей, что будет негативно отражаться на их жизни и развитии. Тем не менее данный аргумент указывает скорее на наличие в обществе стигматизации темы биотехнологий (что можно увидеть в отношении некоторых групп в обществе к использованию ЭКО и др.). Кроме того, конкретно данном случае, на мой взгляд, данный аргумент скорее не имеет под собой никакой фактологической базы и основывается на предположении о том, что может быть.

Подводя итог, можно выделить основные проблемы редактирования генома с точки зрения концепции достоинства. Основной проблемой редактирования генома зародышевой линии, на мой взгляд, все-таки является отсутствие волеизъявления потомства (и невозможность получения этого волеизъявления в принципе). Таким образом, возникает вопрос о границах владения своим телом родителей и телесной автономии детей или потомства, как существующего, так и будущего (в первую очередь в отношениях с родителями). Кроме того, все же стоит говорить и о важности цели: если в случаях редактирования фенотипических признаков вопрос о нарушении принципа достоинства скорее не стоит, поскольку на сегодняшний день господствует парадигма равенства людей с разными внешними признаками, то вопрос улучшения определенных человеческих качеств все же слишком дискуссионный в том числе из-за возможного унижения достоинства как конкретного человека, так и человечества в целом, поскольку вполне вероятным является появление неравенства между людьми по «качественным признакам» генома. Таким образом, становится очевидным необходимость лучшего правового регулирования использования данной технологии, с предварительным всесторонним междисциплинарным анализом плюсов и минусов генетического редактирования, а также возможных последствий для человека и общества его использования.

Примечания:

1. Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине. – Совет Европы. – CETS 164. – 1997. – ст. 13: >>>>

2. Łuków P., A Difficult Legacy: Human Dignity as the Founding Value of Human Rights // *Human Rights Review*. – 2018. – 19.

3. Редактирование генома с CRISPR/Cas9: >>>>

4. Bonginkosi S. Does human germline genome editing violate human dignity? An African perspective // *Journal of Law and the Biosciences*. – 2021.

5. Beyleveld D., Brownsword R., *Human Dignity in Bioethics and Biolaw* // Oxford: Oxford University Press. – 2002.

6. Kerry Lynn Macintosh, *Heritable Genome Editing and the Downsides of a Global Moratorium*, 2 *CRISPR J.* – 2019.

Библиография:

1. Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине. – Совет Европы. – CETS 164. – 1997.
2. Beyleveld D., Brownsword R., Human Dignity in Bioethics and Biolaw // Oxford: Oxford University Press. – 2002.
3. Bonginkosi S., Does human germline genome editing violate human dignity? An African perspective // Journal of Law and the Biosciences. – 2021.
4. Łuków P., A Difficult Legacy: Human Dignity as the Founding Value of Human Rights // Human Rights Review. – 2018. – 19.
5. Kerry Lynn Macintosh, Heritable Genome Editing and the Downsides of a Global Moratorium, 2 CRISPR J. – 2019.

The problem of dignity in the context of genetic editing technology

Pakhomova Elvira

*Lomonosov Moscow State University
Russian Federation, Moscow*

Abstract

The discussion about the legal regulation of biomedical technologies flared up with renewed vigor after the data on the He Jiankui experiment, the essence of which was artificial editing of the genome of human embryos. This work investigates the problem of applying the principle of personality achievement in the discourse of legal regulation of genetic editing technology. Given the fact that there are a number of rules governing certain cases of genome editing, this work focuses on the study of cases prohibited by current international law. Most of these cases of application of this biomedical technology are associated with humiliation of human dignity, for this reason, this article examines exclusively the connection of this universal value with genetic editing. The article highlights the main problems of the concept of achievement, the use of genetic editing technology, as well as its legal regulation. In addition, the basis of arguments is considered separately, on the basis of which opponents of the application of the technology under consideration apply to the concept of achievement and its humiliation.

Keywords: genome editing, dignity, biomedical technologies, legal regulation of genetic editing

DOI: 10.18254/S241328880015541-9