



**ЭКОНОМИЧЕСКИЙ
И СОЦИАЛЬНЫЙ СОВЕТ**

Distr.
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/2003/36
10 July 2003

RUSSIAN
Original: ENGLISH

КОМИССИЯ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА
Подкомиссия по поощрению и защите прав человека
Пятьдесят пятая сессия
Пункт 6 предварительной повестки дня

КОНКРЕТНЫЕ ВОПРОСЫ В ОБЛАСТИ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА

Права человека и биоэтика

**Дополнительный рабочий документ, подготовленный
г-жой Антоанеллой-Юлией Моток в соответствии с
решением 2002/114 Подкомиссии***

* Настоящий доклад представляется с задержкой, с тем чтобы учесть самую последнюю информацию.

СОДЕРЖАНИЕ

	<u>Пункты</u>	<u>Стр.</u>
Введение	1 - 6	
I. ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА: ВСЕОБЩЕЕ ДОСТОЯНИЕ ЧЕЛОВЕЧЕСТВА	7 - 14	
II. МАНИПУЛЯЦИИ С ГЕНАМИ ЧЕЛОВЕКА И ПРАВА ЧЕЛОВЕКА	15 - 32	
III. ДИСКРИМИНАЦИЯ И ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА	33 - 43	
IV. ПРАВА ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОЙ СОБСТВЕННОСТИ И ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА	44 - 60	
V. ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ	61 - 67	

Введение

1. В своем решении 2002/114 Подкомиссия по поощрению и защите прав человека постановила поручить г-же Моток задачу подготовки дополнительного рабочего документа по вопросу о биоэтике и правах человека для рассмотрения на ее пятьдесят пятой сессии. Г-жа Моток уже представляла Подкомиссии рабочий документ (E/CN.4/Sub.2/2002/37) в соответствии с решением 2001/113, в котором освещались различные вопросы и проблемы, связанные с обсуждением данной темы, и содержался ряд предложений для изучения вопроса о ходе выполнения Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека.
2. В резолюции 2003/69 Комиссия по правам человека, подтвердив, что геном человека предопределяет изначальную общность всех представителей человеческого рода, а также признание их неотъемлемого достоинства и разнообразия, и напомнив о том, что в статье 10 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека утверждается, что 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, вновь просила Подкомиссию рассмотреть возможность ее вклада в анализ, проводимый Международным комитетом по биоэтике в порядке дальнейшего осуществления Всеобщей декларации, и представить Комиссии на ее шестьдесят первой сессии доклад по этому вопросу.
3. Здесь следует упомянуть первый рабочий документ, в котором был представлен Проект "Геном человека" и рассмотрены связанные с ним вопросы в области науки, права и этики. Фундаментальные вопросы, связанные с исследованиями в области генома человека, были затронуты немецким философом Юргеном Хабермасом:

"Вызывает озабоченность тот факт, что стирается грань между нашим природным организмом и тем органическим оснащением, которое мы для себя создаем... Я полагаю, что всем известные аргументы, взятые из полемики, развернувшейся вокруг аборт, задают неверное направление. Генетическая манипуляция непосредственно связана с проблемами, затрагивающими идентичность видов, в то время как само по себе антропологическое самоосознание обеспечивает контекст, в котором заключены наши представления о праве и морали. Особую озабоченность у меня вызывает вопрос о том, каким образом биотехнологический пересмотр привычных различий между "выращенным" и "сделанным", "субъективным" и "объективным" может изменить наше этическое представление о себе, как о представителях определенного вида, и какое влияние оно может оказать на наше

самоощущение генетически запрограммированной личности. Нельзя исключать, что знание того, что наследственные факторы какого-либо лица были запрограммированы, может привести к определенным ограничениям права данного лица на открытое будущее и в целом подорвать симметричный баланс отношений между свободными и равными людьми"¹.

4. Усилия по определению структурного устройства нашего генетического достояния обещают принести значительные изменения в области здравоохранения. Несмотря на предполагаемые выгоды, такие успехи связаны с глобальной озабоченностью по поводу последствий подобных изменений, в частности для прав человека, общественного здравоохранения и торговли². Генетика использовалась для оправдания соответствующей политики, начиная от обязательной стерилизации и кончая осуществлением постулатов евгеники и геноцидом. Обеспокоенность также возникает в связи с вопросом о том, должна ли наша генетическая структура быть преобразована в объект прав собственности, допускающих власть незначительного числа компаний над доступом к генетически произведенным продуктам, имеющим фундаментальное значение для здоровья всего человечества. Широко признанным является тот факт, что если в области научных достижений, касающихся картирования и установления последовательности генома человека, достигнут ощутимый прогресс, то в отношении правовых рамок отмечается значительное отставание³.

5. Несколько международных организаций предпринимали попытки заняться вопросами, связанными с геномными исследованиями. Взятые в совокупности, нормы в области генома человека представляют собой запутанную картину. Последние достижения в сфере генетики, как представляется, породили еще один конфликт между режимом законодательства в области здравоохранения, режимом интеллектуальной собственности и режимом прав человека. Приоритет, уделяемый режиму прав человека, можно законно оправдать ссылкой на статью 103 Устава Организации Объединенных Наций, в которой предусмотрено, что "в том случае, когда обязательства членов Организации по настоящему Уставу окажутся в противоречии с их обязательствами по какому-либо другому международному соглашению, преимущественную силу имеют

¹ J. Habermas. On the way to liberal eugenics: the dispute over the ethical self-understanding of the species, colloquium at New York University, 2000. См. также J. Habermas, The Future of Human Nature, Polity Press, 2003.

² S. Pridan-Franck, "Human-Genomics: A Challenge to the Rules of the Game of International Law". Columbia Journal of International Law, vol. 40. 2002.

³ Ibid.

обязательства по настоящему Уставу". Данное положение было приведено для того, чтобы обосновать предположение о том, что поддержание мира и безопасности и защита прав человека имеют приоритетное значение над всеми другими международными режимами, учитывая тот факт, что в Уставе отмечается, что они являются основными целями Организации Объединенных Наций⁴.

6. Целью настоящего рабочего документа является обзор основных вопросов, которые следует проанализировать в ходе изучения данной темы, и таким образом обеспечить основу для ее обсуждения в Подкомиссии. Таким образом, его следует рассматривать как продолжение первого рабочего документа (E/CN.4/Sub.2/2002/37) и как набор гипотез, требующих дальнейшей разработки. В нем делается попытка изучения некоторых коллизий с точки зрения прав человека с учетом четырех вопросов, рассмотренных в предыдущем докладе: а) геном человека как всеобщее достояние человечества; б) манипуляции с генами человека и права человека; с) дискриминация и геном человека; d) интеллектуальная собственность и права человека.

I. ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА: ВСЕОБЩЕЕ ДОСТОЯНИЕ ЧЕЛОВЕЧЕСТВА

7. Статья 1 Декларации о геноме человека и правах человека Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) 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".

8. Принцип "всеобщего достояния человечества" (ВДЧ) является правовым понятием, предусматривающим, что природные богатства земли представляют собой материальное значение для каждого человека. Доктрина ВДЧ, которая применяется в отношении дна морей, Антарктики, Луны и других небесных тел и определенных исторических мест во всем мире, включает в себя следующие отличительные черты: i) ни одна страна не может присвоить данную территорию; ii) ответственность за управление территорией

⁴ D. Shelton, "Globalization and the erosion of sovereignty: protecting human rights in a globalized world", Boston College International and Comparative Law Review, vol. 25. 2002.

распределяется между всеми государствами; iii) выгоды от эксплуатации территории и ее ресурсов распределяются между всеми государствами; и iv) все государства должны использовать территорию исключительно в мирных целях⁵. В Организации Объединенных Наций прослеживается тенденция к единообразному применению концепции ВДЧ по отношению к экологически уязвимым местам.

9. Считается, что геном человека является квинтэссенцией всеобщего достояния человечества; он представляет собой более неотъемлемую часть человечества, нежели области, которые традиционно охватывает принцип ВДЧ. Предполагалось, что применение данного определения в контексте Проекта "Геном человека" (ПГЧ)⁶ приведет к следующим заключениям: i) геном человека не может быть присвоен какой-либо страной или существующей в этой стране частной корпорацией; ii) все государства несут общую ответственность за установление норм и законов, касающихся допустимого использования генома; iii) выгоды, полученные в результате ПГЧ, распределяются между всеми государствами, что означает открытый доступ ко всем генетическим последовательностям; iv) геном будет использоваться исключительно в мирных целях; и v) сохранение генома в нетронутым виде для будущих поколений будет представлять собой общую ответственность международного сообщества. Договор о предоставлении ПГЧ статуса ВДЧ позволит устранить озабоченности государств, связанные с обеспечением защиты своих инвестиций⁷.

⁵ См. E.S. Tenenbaum, "A World Park in Antarctica: The Common Heritage of Mankind", Virginia Environmental Law Journal, vol. 10, 1990.

⁶ Проект "Геном человека" является международной попыткой картирования и установления последовательности приблизительно 100 000 генов человеческого организма. Проект состоит в картировании всех хромосом и установлении их последовательности. Это означает определение точного расположения сигнальных генов ДНК, выступающих в роли индикаторов конкретного расположения генов в каждой хромосоме. S.M. Kirby, "The Human Genome Project-Promise and Problems", Journal of Contemporary Health Law and Policy, vol.11, 1994; K. Smith and D.M. Kettelberger, "Patents and the Human Genome Project", American Intellectual Property Law Association Quarterly Journal, vol.22, 1994.

⁷ M. Sturges, "Who Should Hold Property Rights to the Human Genome? An Application of the Common Heritage of Humankind", American University International Law Review, vol.13.

10. Формулировка ВДЧ в течение долгого времени являлась и продолжает являться предметом различных толкований со стороны развитых и развивающихся стран. Развивающиеся страны утверждают, что принцип ВДЧ наделяет человечество коллективным правом собственности, предусматривающим распределение выгод среди всех стран. Они считают, что теория коллективной собственности требует установления единого международного органа, наделенного правом распределять ресурсы среди государств, включая те государства, которые не участвуют в деятельности по сбору и обработке генетических данных человека.

11. В Конвенции третьей Конференции Организации Объединенных Наций по морскому праву (ЮНКЛОС III) содержится подробное описание международного режима, который был предназначен для регулирования глубоководной разработки морского дна. Он предусматривает создание Международного органа по морскому дну, регламентирующего глубоководную разработку природных ресурсов морских недр, и "Предприятия", представляющего собой межправительственную компанию по разработке ресурсов дна, управляемую Органом по морскому дну. Частным компаниям, желающим заняться глубоководной разработкой полезных ископаемых, предлагается обратиться за получением лицензии в Орган по морскому дну, найти два перспективных месторождения равной коммерческой ценности и составить каталог оборудования и методов, которые они собираются использовать. Орган по морскому дну выделяет одно месторождение и резервирует другое для эксплуатации Предприятием, либо самостоятельно, либо в сотрудничестве с развивающимися странами. Развивающиеся страны используют Предприятие, с тем чтобы доходы от глубоководных разработок распределялись между всеми государствами, независимо от того, принимают ли они непосредственное участие в глубоководных разработках.

12. Большинство развитых стран не ратифицировали Конвенцию ЮНКЛОС III из-за положения о Предприятии⁸. Конвенция ЮНКЛОС III была пересмотрена через 12 лет после ее принятия в целях привлечения к участию в ней развитых стран и создания эффективного режима. Изменения касались пересмотра режима глубоководной разработки морского дна в соответствии с принципами свободного рынка и устранения положений об обязательной передаче технологии и о предельно допустимых нормах добычи.

⁸ Вместо этого Бельгия, Франция, Германия, Италия, Япония, Нидерланды, Соединенное Королевство и Соединенные Штаты разработали и подписали в 1984 году Предварительный меморандум о взаимопонимании в отношении глубоководной разработки морского дна, в котором было выражено общее понимание и согласие этих стран по вопросам, касающимся глубоководных разработок морского дна.

13. Соглашение 1979 года о деятельности государств на Луне и других небесных телах (Договор о Луне) не содержит положений, устанавливающих международный административный режим в отношении открытого космоса. Статья 11 предусматривает установление международного режима для регулирования эксплуатации природных ресурсов Луны и других небесных тел, когда "такая эксплуатация станет возможной в ближайшее время". Генеральная Ассамблея должна была вернуться к рассмотрению Договора о Луне через 10 лет после его вступления в силу в целях внесения в него надлежащих изменений с учетом необходимости в установлении международного административного режима. Тем не менее ни Генеральная Ассамблея, ни государства-участники не провели совещания для урегулирования этого вопроса, что является подтверждением отсутствия заинтересованности в установлении такого режима⁹.

14. Эволюция концепции ВДЧ показала, что у развитых и развивающихся стран имеются несовпадающие толкования и различные взгляды относительно международного регламентирующего режима. Международный режим, касающийся генома человека, должен быть установлен таким образом, чтобы обеспечивалось сочетание интересов как развитых, так и развивающихся стран.

II. МАНИПУЛЯЦИИ С ГЕНАМИ ЧЕЛОВЕКА И ПРАВА ЧЕЛОВЕКА

15. Существует два вида клонирования: терапевтическое (лечебное) и репродуктивное (в целях воспроизводства). Они различаются в зависимости от использования клонированных эмбрионов. Терапевтическое клонирование связано с производством стволовых клеток, являющихся неспециализированными клетками на ранней стадии развития, которые могут делиться и подразделяться на многочисленные виды, составляющие клетки тканей и органов тела. Стволовые клетки играют центральную роль в обеспечении роста человеческого организма и представляют собой постоянный источник новых клеток для восстановления поврежденных тканей. Терапевтическое клонирование касается использования продукта замещения клеточного ядра для научных и лечебных целей. Создание эмбриона или его внутриматочная имплантация запрещены. Репродуктивное клонирование связано с фактической имплантацией недифференцированной эмбриональной клетки, полученной в результате замещения клеточного ядра, что является целью проведения данной процедуры¹⁰.

⁹ K. Zullo, "The Need to Clarify the Status of Property Rights in International Space Law", Georgetown Law Journal, vol. 90 (July 2002).

¹⁰ M. Mariani, "Stem Cell Legislation: An International and Comparative Discussion", Journal of Legislation, vol. 28, 2002.

16. Успешное клонирование овцы Долли поставило мировое сообщество перед фактом возможности использования аналогичной процедуры в отношении людей¹¹.

Потенциальные практические разработки в области клонирования человека получили дальнейшее развитие благодаря успехам в области технологии стволовых клеток.

Официальным намерением тех, кто заявил о том, что им впервые удалось клонировать человеческий эмбрион, является максимально широкое использование этой технологии для производства стволовых клеток человека.

17. Более близкой целью является клонирование человеческих тканей для терапевтических целей: манипуляции с ДНК этих тканей для облегчения страданий, вызываемых такими заболеваниями, как болезнь Альцгеймера, диабет, болезнь Паркинсона, сердечно-сосудистые заболевания и различные генетически обусловленные разновидности рака. Терапевтическое клонирование тканей будет использоваться для достижения таких целей, как замещение костей, тканей, кожи и хрящей и возобновление ткани спинного мозга; оно не предназначено для воссоздания всего человеческого организма.

18. Тремя основными документами, касающимися манипуляций с генами человека, являются Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, Европейская Конвенция о защите прав человека и достоинства человеческой личности в связи с применением биологии и медицины (Конвенция о правах человека и биомедицине) и ее дополнительный Протокол о запрещении клонирования человека. На уровне Организации

¹¹ Репликация организмов и растений для сельскохозяйственных целей уже в течение многих лет является обычной практикой. Аналогичным образом клонирование определенных животных, в частности для производства продовольствия, также является если не общепризнанным, то хорошо известным явлением. См. Barry Brown, "Human Cloning and Genetic Engineering: The Case for Proceeding Cautiously", Albany Law Review, vol. 65, 2002; S. Murphy, "Biotechnology and International Law", Harvard International Law Journal, vol. 42, 2001.

Объединенных Наций была предложена международная конвенция против клонирования человека в целях воспроизводства. В силу глубокого убеждения, что человечество связано с другими существами, хотя и отличается от них, изменение нашей природы безусловно угрожает подрвать человеческое достоинство¹² как одно из основополагающих прав человека¹³.

19. В статье 2 Декларации ЮНЕСКО говорится, что "такое достоинство непреложно означает, что личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам, и требует уважения его уникальности и неповторимости"; в Декларации также говорится о недопустимости практики клонирования в целях воспроизводства человеческой особи, как противоречащей человеческому достоинству (статья 11).

20. Целью Европейской конвенции о правах человека и биомедицине является сохранение человеческого достоинства и самобытности всех людей, а также основополагающих прав и свобод личности в связи с применением биологии и медицины. В дополнительном Протоколе отмечается, что преднамеренное создание генетически идентичных людей противоречит человеческому достоинству и в силу этого представляет собой предосудительное использование биологии и медицины (преамбула).

21. Статья 3 Хартии основных прав Европейского союза гласит: "Каждый человек имеет право на уважение его физической и психической неприкосновенности" и "в области медицины и биологии необходимо соблюдать, в частности, следующее: свободное и осознанное согласие соответствующих лиц... запрещение методов евгеники, особенно тех, целью которых является селекция людей... запрещение репродуктивного

¹² В отношении идеи о том, что уникальность не является частью современного международного права прав человека, см. S. Marks, "Public Health and International Law: Tying Prometheus Down: The International Law and Human Genetic Manipulation", Chicago Journal of International Law, spring 2002: "Такая идея, как уникальность и экзистенциальная самобытность, хотя и является эмоционально привлекательной, не имеет отношения к современному международному праву прав человека".

¹³ "С их утратой будет также утрачена основополагающая вера в равенство людей. Безусловно, нам известно, что богатым живется гораздо лучше, чем бедным, и что для реального равенства возможностей потребуется более универсальное образование и перераспределение доходов; тем не менее богатые и могущественные не вправе поработать, пытаться, или убивать даже самого неимущего из всех людей на планете. Аналогичным образом, одна из основополагающих предпосылок демократии состоит в том, что все люди, даже неимущие, должны иметь право голоса при определении будущего нашего вида", см. G. Annals, "The Man on the Moon, Immortality, and other Millennial Myths: The Prospects and Perils of Human Genetic Engineering", Emory Law Journal, vol. 49, № 3, 2000.

клонирования человеческих особей". Комитет по экономическим, социальным и культурным правам в своем Замечании общего порядка № 14 отметил, что "каждый человек имеет право на наивысший достижимый уровень здоровья, обеспечивающий ему достойные условия жизни". Комитет выделил 14 прав, имеющих отношение к праву на здоровье. В Замечании общего порядка признается, что генетические факторы играют свою роль в определении состояния здоровья конкретного человека, однако не рассматриваются подробно вопросы, связанные с генетическими манипуляциями или клонированием. Обязательство государства уважать право на здоровье включает в себя обеспечение того, чтобы государственные учреждения не участвовали в связанных с риском генетических манипуляциях; обязательство защищать также включает в себя недопущение участия биотехнологической промышленности в такой деятельности.

22. Статья 23 Международного пакта о гражданских и политических правах признает за мужчинами и женщинами, достигшими брачного возраста, право на вступление в брак и право основывать семью. Клонирование наносит ущерб правам детей и их человеческому достоинству. Оно нарушает право ребенка на открытое будущее и привязывает этого ребенка как "генетического заключенного" к геному другого человека.

23. Джордж Аннас отмечает, что клонирование человека ставит под угрозу нашу человеческую природу и таким образом существование всего человечества: "смогут ли всеобщие права человека и демократия, основанные на человеческом достоинстве, пережить результаты геной человеческой инженерии? Без наличия ясных целей рынок будет определять то, что необходимо для улучшения человека. Массовый маркетинг и реклама будут поощрять нас к соответствию определенному искусственно созданному идеалу, вместо того, чтобы приветствовать или хотя бы признавать различия"¹⁴.

24. Генетические манипуляции можно рассматривать как бесчеловечное обращение, поскольку лицо, которое станет новым видом или подвидом человека, по существу не будет обладать правами человека. Если физические признаки человека будут в значительной степени изменены, то полученный в результате таких изменений клон будет, безусловно, "нечеловеком". Репродуктивное клонирование человека и другие подобные виды генетической инженерии должны быть квалифицированы как одна из категорий преступлений против человечности. В этой связи было сформулировано предложение о том, чтобы Международный уголовный суд расследовал и преследовал случаи клонирования человека¹⁵.

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Ibid.

25. Руководствуясь аналогичными доводами, международное сообщество отметило, что человеческое достоинство и права человека проистекают из присущей нам человечности и что если, с одной стороны, генетика способна открыть грандиозные перспективы для улучшения здоровья, то, с другой стороны, она также способна привести к фундаментальному уменьшению присущих человеку свойств посредством воспроизводства ребенка с помощью клонирования человека или намеренного воспроизводства наследуемых генетических изменений.

26. Клонирование человека, если оно позволит научными методами создавать детей с predetermined генотипами или изменять фундаментальные отличительные особенности человека, может привести к тому, что такие дети будут лишены своих прав человека или будут подвергаться дискриминации. Учитывая, что создание новых видов или подвидов человека может привести к геноциду или рабству, было предложено принять конвенцию о сохранении человеческих особей¹⁶.

27. В статье 12 Декларации ЮНЕСКО предусматривается "обеспечивать всеобщий доступ к достижениям науки в области биологии, генетики и медицины, касающимся генома человека, при должном уважении достоинства и прав каждого человека" и отмечается, что целью прикладного использования результатов исследований в этих областях является "уменьшение страданий людей и улучшение состояния здоровья каждого человека и всего человечества".

28. ЮНЕСКО рекомендует своим государствам-членам предоставлять исследователям такую степень автономии, которая отвечает их задачам и потребностям научно-технического прогресса, а также в полной мере учитывать необходимость поощрения созидательной деятельности в национальной научной политике на основе исключительного уважения автономии и свободы научных исследований, необходимых для научного прогресса.

¹⁶ В тексте проекта конвенции предусмотрено, что государства должны принимать меры, включая принятие уголовного законодательства, запрещающие кому бы то ни было использовать или пытаться использовать беременность или другие виды зачатия с применением эмбрионов или репродуктивных клеток, подвергнутых преднамеренной наследственной генетической модификации. См. G.J. Annas, L.B. Andrews and R.M. Isasi "The Genetic Revolution: Conflicts, Challenges and Conundra: Protecting the Endangered Human: Toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations", American Journal of Law and Medicine, vol. 28,2002.

29. В Европейской конвенции признается свобода научных исследований и опытов, проводимых в интересах исследований, связанных со здоровьем. При этом и Европейская конвенция и Декларация ЮНЕСКО ограничивают свободу научных исследований в тех случаях, когда могут пострадать благополучие или права человека.

30. Предложение о конвенции, запрещающей репродуктивное клонирование, обсуждалось Генеральной Ассамблеей в конце 2002 года. Некоторые государства предлагали разработать конвенцию, запрещающую репродуктивное клонирование, в которой бы особо отмечалось, что репродуктивное клонирование людей является не этичным и незаконным. Предлагалось сначала заняться проблемой репродуктивного клонирования, а затем - терапевтического клонирования. Считалось, что это позволит примирить непростое и противоречивое отношение к терапевтическому и экспериментальному клонированию и в то же самое время отразить общее мнение о том, что репродуктивное клонирование является неприемлемым. Учитывая тот факт, что работа над клонированием человека в то время уже имела место, было признано необходимым разработать конвенцию, запрещающую такую деятельность как можно скорее.

31. Другие страны поддерживали разработку конвенции, призывающей к всеобщему запрету как репродуктивного клонирования человека, так и клонирования человека для терапевтических и экспериментальных целей. Поскольку в обоих случаях используется одна и та же технология, было сочтено, что частичный запрет на репродуктивное клонирование будет неэффективным и может сформировать неверное представление о допустимости создания и уничтожения человеческих эмбрионов в экспериментальных целях. Кроме того, частичное запрещение клонирования создаст правовую неопределенность. Различие между репродуктивным и другими видами клонирования скрывало реальность, которая состояла в том, что человеческая особь клонируется для последующего уничтожения и создания стволовых клеточных линий или проведения других экспериментов, и такие методы являлись в высшей степени противоречивыми и порождали серьезные этические и моральные проблемы.

32. Отмечалось, что клонирование человеческого эмбриона противоречит международно-правовым нормам защиты человеческого достоинства. Другие методы клонирования, такие, как исследование взрослой стволовой клетки, не вызывали вопросов, и на них не должен распространяться общий запрет. К числу других подходов относились следующие: установление моратория на проведение исследований вплоть до вступления в силу конвенции, запрещающей репродуктивное клонирование человека; постоянный запрет на репродуктивное клонирование и краткосрочный запрет на терапевтическое клонирование для того, чтобы выиграть время для изучения этого вопроса, а также

двухуровневый подход, сосредоточенный на репродуктивном клонировании и предусматривающий положения, касающиеся других методов клонирования, которые участвующие в конвенции стороны могут либо признать, либо отвергнуть. Было предложено включить в будущую деятельность Генеральной Ассамблеи рассмотрение вопроса о возможном учреждении международной комиссии по вопросам клонирования и поощрения международного сотрудничества, направленного на предоставление заменяющих видов технологии развивающимся странам¹⁷.

III. ДИСКРИМИНАЦИЯ И ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА

33. Право на недискриминацию и равную защиту со стороны закона в области биоэтики предусмотрены в текстах, подготовленных ЮНЕСКО и Советом Европы, и в Хартии основных прав Европейского союза. В Декларации ЮНЕСКО провозглашается, что "По признаку гендерных характеристик никто не может подвергаться дискриминации, цели или результаты которой представляют собой посягательство на права человека, основные свободы и человеческое достоинство" (статья б).

34. Вопросы дискриминации возникают прежде всего и в первую очередь в связи с генетическим тестированием или скринингом, результаты которого могут позволить работодателям или страховщикам не допускать к трудоустройству лиц, имеющих высокую предрасположенность к заболеваниям или другим связанным со здоровьем проблемам, выявленным на основании определения их генетических последовательностей. Современные дискуссии о социальных последствиях Проекта "Геном человека" сосредоточены на дискриминации в отношении отдельных лиц в контексте занятости и страхования. Кандидатам, у которых будет выявлена предрасположенность к генетическим нарушениям, может быть отказано в трудоустройстве, продвижении по службе или в доступе к должностям, связанным с определенным риском. Использование генетической информации подобным образом может предположительно способствовать более эффективной организации и снижению

¹⁷ Группа экспертов высокого уровня, созданная Верховным комиссаром по правам человека в январе 2002 года, определила вопросы репродуктивного клонирования человека в качестве одного из приоритетов в деятельности Верховного комиссара в области прав человека и биотехнологии. Заключение экспертов были включены в приложение к докладу Генерального секретаря по вопросу о правах человека и биоэтике, представленному Комиссии по правам человека на ее пятьдесят девятой сессии (E/CN.4/2003/98).

затрат за счет создания более производительной рабочей силы. Оппоненты генетического тестирования в контексте занятости утверждают, что такие тесты будут применяться выборочно, иметь ограниченную прогностическую достоверность, не смогут определить степень воздействия на работников генетически обусловленных обстоятельств и могут привлечь внимание к расстройствам, которые фактически не препятствуют выполнению профессиональных обязанностей¹⁸

35. Право на неприкосновенность частной жизни и связанное с ним право искать, получать и распространять информацию включены в свод прав, которые иногда именуют "формирующимся международным правом в отношении манипуляций с генами человека". В Декларации ЮНЕСКО предусматривается, что "конфиденциальность генетических данных, которые касаются человека, чья личность может быть установлена, и которые хранятся или подвергаются обработке в научных или любых других целях, должна охраняться в соответствии с законом" (статья 7). Статья 10 Европейской конвенции предусматривает, что каждый человек имеет право на уважение своей частной жизни, в том числе и тогда, когда это касается сведений о его здоровье.

36. Защита частной жизни включает в себя информацию, касающуюся здоровья. Сбор генетических данных человека только повышает необходимость в защите. Лица, чья ДНК подвергается анализу, также имеют право знать, кто и с какой целью проводит сбор информации, где она хранится и кто имеет к ней доступ¹⁹.

37. Экспериментальное и терапевтическое вмешательство в контексте геномной инженерии вызывает особые проблемы, связанные с добровольным согласием на медицинские или научные эксперименты. Как в Декларации ЮНЕСКО, так и в Европейской конвенции предусмотрена оценка риска-выгод с предварительным добровольным и осознанным согласием. Тем не менее для большинства решений потребуется осознанное согласие даже в тех случаях, когда оценка риска-выгод является невозможной.

¹⁸ I.M.J. Smith, "Population-based Genetic Studies: Informed Consent and Confidentiality", Santa Clara Computer and High Technology Law Journal, vol. 57, 2001.

¹⁹ Классическим примером вмешательства в частную жизнь и нарушения права на осознанное согласие является дело Moore v. Regents of California, в котором Мур дал согласие на проведение анализов крови и хирургическое вмешательство, однако не давал согласия на использование своих клеток для создания прибыльной клеточной линии, и не знал об этом. См. 51 Cal.3d 120, 793 P.2d 479 (1990).

38. Одним из обоснований позиции, которая состоит в том, что лица с неблагоприятной генетикой в отличие от больных, возможно, нуждаются в особых мерах защиты, является тот факт, что некоторые вызывающие заболевания генетические мутации могут затрагивать определенные расовые или этнические группы. Сторонники защитных законодательных мер утверждают, что они являются необходимыми, поскольку генетическая предрасположенность к болезни сама по себе оказывает стигматизирующее воздействие. Подобно тому, как расовые предрассудки создают цветовую иерархию в нашем обществе, опасение может вызывать также и генетическая иерархия. В этом состоит основная причина отличия генетической дискриминации от других видов дискриминации в сфере охраны здоровья²⁰.

39. Трагическая история евгеники также отбрасывает свою тень на современное стремление получить новые знания в области генетики человека. Мы можем утверждать, что оправдание, используемое страховщиками в отношении использования генетической информации для классификации рисков, является аналогичным аргументу, который использовался на ранних этапах развития евгеники и заключался в том, что здоровым людям не стоит оказывать помощь имеющим генетические заболевания лицам или тем, кто предрасположен к развитию таких заболеваний. Вопрос, который в настоящее время стоит перед нами, заключается в том, является ли генетическая дискриминация проявлением неуважения или неравной заботы. Социальное значение генетической дискриминации, если его рассматривать на этом историческом фоне, содержит в себе вполне реальную угрозу отрицания равной ценности людей, имеющих генетические заболевания. Учитывая недобросовестное использование генетики в прошлом, это утверждение выглядит вполне правдоподобным²¹.

40. Научные исследования в области генома человека могут усилить дискриминацию в отношении женщин. Уже отмечалось, что эмбриональная инженерия может привести к тому, что вместо женщин основную роль в репродуктивном воспроизводстве будут играть биотехнологические корпорации. Женщины утратят контроль над своей детородной функцией. Несмотря на такие возможные последствия для женщин научных исследований в области генома человека, женщины не участвуют в дискуссиях, касающихся статуса этих научных исследований.

²⁰ Более подробное описание дискуссии содержится в D. Hellman "What makes genetic discrimination exceptional?" *American Journal of Law and Medicine*, vol. 29, 2003.

²¹ Ibid.

41. Коренные народы часто осуждают генетические исследования как разновидность биокOLONИализма. Коренные общины, которые развивались в относительной изоляции, представляют собой наиболее оптимальный доступ к разнообразию генома человека. Ученые собирали и изучали образцы крови и тканей, взятых у сотен коренных общин. Нередко эта деятельность проводится биотехнологическими компаниями, которые рассчитывают получить доходы от таких научных исследований за счет коренных общин. Научные исследования в области генома человека могут стать еще одним основанием для дискриминации в отношении коренных народов.

42. Люди, живущие в условиях крайней нищеты, находятся в числе первых, кто подвергается опасности генетического манипулирования. Их ограниченность в средствах сочетается с недостаточностью информации по вопросу о необходимости добровольного согласия на генетические манипуляции. Зачастую люди соглашаются участвовать в генетических экспериментах, соблазняясь вознаграждениями, которые предлагают компании.

43. Учитывая масштабы возможной дискриминации в области генетики, которая отличается от дискриминации в сфере здоровья, автор считает, что эта проблема является важной для изучения в дальнейших исследованиях по данному вопросу.

IV. ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНАЯ СОБСТВЕННОСТЬ И ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА

44. Между развивающимися и развитыми странами в настоящее время ведутся дебаты по вопросу о рамках защиты интеллектуальной собственности. Первые рассматривают последних как требующих оплаты за импортируемую технологию, которую развивающиеся страны не могут себе позволить. Изобретения развивающегося мира часто рассматриваются скорее как традиционные знания общества, нежели как патентоспособный объект²².

45. Кроме того, права интеллектуальной собственности установят монополистическую позицию в отношении человеческих генов. В результате патентная защита человеческих генов будет препятствовать медицинским изобретениям и прогрессу медицины в целом. В ответ на это выдвигается аргумент о том, что некоторые открытия в медицинской области никогда не были бы сделаны без использования стимулов, обусловленных наличием патентной защиты.

²² S. Pridan-Franck, *op. cit.*

46. Наиболее продвинутые в области геномных исследований страны не имеют общих стандартов: существуют различные стандарты в Соединенных Штатах, европейских странах и Японии, в которых ведутся основные научные исследования в области генома человека. В Японии, например, существует требование о том, чтобы любое вмешательство проводилось искусственным образом; кроме того, все процессы, в которых неотъемлемым элементом является человеческий организм, исключены из сферы патентования.

47. Согласно Кодексу Соединенных Штатов "любое лицо, сделавшее изобретение или открытие нового и полезного процесса, механизма, изделия или химическое соединение, либо любое новое и полезное их усовершенствование, может получить соответствующий патент на основании соблюдения условий и требований данного правового титула". Управление Соединенных Штатов по товарным знакам и патентам и суды этой страны распространили патентную защиту на отдельные части человеческих генов.

48. Основные требования, предъявляемые к патентоспособному объекту по Европейской патентной конвенции (ЕПК), также отличаются от нормативных требований, которые должны соблюдаться в соответствии с законодательством Японии и Соединенных Штатов. Основными требованиями по ЕПК являются: i) новизна, изобретательский уровень и ii) техническое использование. Согласно Конвенции, изобретение является патентоспособным, если оно допускает техническое применение, является новым и предусматривает определенный уровень изобретательского творчества (пункт 1 статьи 52). Кроме того, существует ряд исключений, применяемых в отношении патентоспособности, которые имеют особое значение в такой области, как биотехнология. Эти исключения являются наглядной иллюстрацией консервативного взгляда на европейское биотехнологическое патентование, поскольку статья 53 а) оставляет открытым исключение для изобретений, которые нарушают государственную политику или нравственность. Кроме того, статья 53 б) запрещает выдачу патентов на биологические методы создания растений или животных.

49. В 1998 году была принята Директива по юридической защите изобретений в области биотехнологий (98/44/ЕС). Целью Директивы являлось обеспечение определенности и единообразия в области патентной защиты биотехнологических изобретений и поощрения европейских изобретений в данной области. Исключения для патентоспособности установлены в тех случаях, если использование изобретения противоречит государственной политике или нравственности; это касается процессов клонирования человеческих особей, процессов модификации эмбриональной идентичности человеческих особей и использования эмбрионов в промышленных или коммерческих целях. Директива допускает патентоспособность генетических последовательностей или

их участков, которые были извлечены из человеческого организма или произведены в результате других технических процессов, при условии соблюдения критериев новизны, изобретательской ценности и применимости в производственных условиях. В Директиве уточняется, что простое открытие генетической последовательности или отдельного участка генетической цепи, в отличие от ее извлечения, не может считаться патентоспособным изобретением²³.

50. Используемая в Директиве терминология оставляет много неясностей, особенно в связи с патентным законодательством. Для того чтобы лучше понять статью 53 и ее взаимосвязь с оформляющимся в Европе биотехнологическим патентным законодательством, следует провести обзор противоречивых норм прецедентного права²⁴. Так, например, согласно Директиве, генетически измененное растение, созданное компанией "Плант Дженетик Системс", подлежит патентованию. После принятия Директивы многие содержащиеся в ней нормы противоречили более консервативным взглядам на биотехнологические патенты, которые были выражены в ЕПК, однако

²³ Несмотря на то, что эта Директива была принята Европейским парламентом после десяти лет достаточно острой дискуссии, она по-прежнему вызывает противоречия. Многие государства - члены ЕС по-прежнему не торопятся включить Директиву в свое внутреннее законодательство, хотя предполагалось, что они сделают это в июле 2000 года. По словам Ноэля Ленуара, такая дискуссия является весьма интересной, поскольку показывает, как уважение человеческого организма и соблюдение принципа его некоммерциализации переплетаются с экономическими и социальными интересами.

²⁴ Прецедентное право по вопросам статьи 53 в прошлом являлось достаточно противоречивым. Это противоречие наиболее явно проявилось в отношении генетически измененных организмов. Иллюстрацией этого противоречия является сравнение хорошо известного дела о "гарвардской мыши", дела о генетически измененном животном и дела Plant Genetic Systems v. Greenpeace, касавшегося генетически измененных растений.

государствам - членам ЕПК не пришлось нарушать их обязательств по Конвенции. 16 июня 1999 года Административный совет Европейской патентной организации внес поправку в Положения о соблюдении ЕПК, в которой была отражена содержащаяся в Директиве инициатива²⁵. Директива была обжалована в Европейском суде²⁶.

51. На международном уровне патенты в области генома человека регулируются Соглашением по торговым аспектам прав интеллектуальной собственности (ТАПИС) Всемирной торговой организации (ВТО). В преамбуле к Соглашению по ТАПИС излагаются общие цели данного Соглашения, которые включают в себя сокращение помех и препятствий в области международной торговли и поощрение эффективной и адекватной защиты прав интеллектуальной собственности, а также содержится утверждение о том, что эти меры и процедуры, направленные на укрепление прав интеллектуальной собственности, не станут препятствиями для торговли.

52. По каждому виду интеллектуальной собственности ТАПИС определяет предмет действия Соглашения, уточняет передаваемые права и устанавливает минимальную продолжительность защиты. Страны-участницы могут устанавливать более широкий режим охвата, чем это предусмотрено в Соглашении по ТАПИС. Каждая страна-участница должна предоставлять гражданам других стран-участниц право на обращение, которое являлось бы не менее благоприятным, чем то, которое оно предоставляет своим гражданам в отношении защиты интеллектуальной собственности. Любое преимущество, предоставляемое гражданам какой-либо страны, незамедлительно и без каких-либо

²⁵ Например, в соответствии с данным решением была добавлена глава, озаглавленная: "Биотехнологические изобретения", в которой содержались общие определения, рамки биотехнологических изобретений, разъяснения статьи 53, исключения и сведения о патентовании человеческого организма и его компонентов, включая гены. Эти добавления к ЕПК отражают инициативу Директивы, и соответственно свидетельствуют о реалиях развития европейского патентного законодательства.

²⁶ В июне 2001 года Генеральный адвокат Якобс высказал свое мнение о том, что Директива не наделяет обладателя патента правом собственности на изолированные гены и что в отношении права на патентную защиту существуют достаточно ясные ограничения; Директива не рассматривает человеческий организм в качестве инструмента, на который распространяется право собственности и, таким образом, не нарушает человеческого достоинства.

условий предоставляется гражданам всех других государств. Для того чтобы иметь право на патентную защиту, нововведение должно представлять собой изобретение, отличаться новизной, неочевидностью и полезностью. Генетическая последовательность является, скорее, открытием существующей в природе субстанции, а не изобретением, отличающимся новизной и неочевидностью.

53. Пункт 2 статьи 27 разрешает участникам ТАПИС исключать из области патентуемых изобретения, коммерческое использование которых угрожает общественному порядку или морали. Эта статья разрешает участникам исключать из области патентуемых диагностические, терапевтические и хирургические методы лечения людей и животных. Данная статья предусматривает возможное исключение из области патентуемых определенных изобретений в целях защиты жизни или здоровья людей, животных или растений, кроме микроорганизмов, а также биологических по своему существу способов выращивания растений или животных, иных, чем небактериологические и микробиологические процессы. В настоящее время статья 27 пересматривается Советом Соглашения по ТАПИС. Пространная формулировка исключений оставляет большие возможности для противоречивых толкований, касающихся патентоспособности человеческих генов.

54. В статье 31 ТАПИС уточняются условия, при которых члены ВТО могут предоставлять принудительное лицензирование, т.е. выдачу лицензий врачам, исследователям и другим лицам на использование запатентованной генетической последовательности без разрешения патентовладельца в обмен на разумное вознаграждение, выплачиваемое такому патентовладельцу. Лаборатории получают возможность проводить генетическое диагностическое тестирование и, возможно, обнаружат новые мутации. Фармацевтические компании не смогут запретить фармакогеномное тестирование своей продукции, и научные исследования в области геной терапии получат дальнейшее развитие. Так, например, если компания имеет конкретный патент на какой-либо ген или генетическую последовательность, то эта компания будет получать долю доходов, когда открытый ею конкретный ген или установленная генетическая последовательность будут использоваться в каком-либо лекарстве, предназначенном для массового сбыта. Такая альтернатива является вполне возможной, поскольку будущие лекарства, возможно, окажутся эффективными, поскольку они будут оказывать воздействие на поведение многих генов. Соглашение о взаимном обмене лицензиями²⁷ позволит создать такие условия, при которых доходы будут

²⁷ Европейский союз также предусматривает принудительное лицензирование патентованных изобретений при определенных обстоятельствах для предотвращения злоупотреблений, которые могут возникнуть в результате предоставляемых в соответствии с патентом исключительных прав.

по-прежнему реально достижимыми и таким образом высоко привлекательными, при этом также сохранится возможность обмена важнейшей информацией в целях поощрения медицинских научных исследований²⁸.

55. Резолюция Подкомиссии (резолюция 2000/7) обещает привлечь более пристальное внимание к вопросу о воздействии Соглашения по ТАПИС на права человека. В ней содержится заявление о том, что, "поскольку осуществление Соглашения по ТАПИС не отражает должным образом фундаментальный характер и неделимость всех прав человека, включая право каждого на пользование результатами научного прогресса и их практического применения, право на здоровье, право на питание и право на самоопределение, существуют явные противоречия между режимом прав интеллектуальной собственности, закрепленным в Соглашении по ТАПИС, с одной стороны, и международным правом в области прав человека, с другой".

56. Было признано, что аргумент, касающийся влияния ТАПИС на общественное здравоохранение, способствовал формированию заслуживающего упоминания изменения в торговой политике. В Дохе на третьей Конференции министров государств - членов ВТО была принята Декларация "Соглашение по ТАПИС и общественное здравоохранение", в которой министры подчеркнули необходимость того, чтобы Соглашение по ТАПИС "являлось частью более широких национальных и международных действий" по решению проблем общественного здравоохранения. В Декларации утверждается, что Соглашение по ТАПИС "может и должно толковаться и осуществляться таким образом, чтобы это способствовало осуществлению права членов ВТО защищать общественное здравоохранение, и в частности содействовать доступу к лекарственным средствам для всех"²⁹.

²⁸ L.B. Andrews, "The Gene Patent Dilemma: Balancing Commercial Incentives with Health Needs, Houston Journal of Health Law and Policy, vol. 65, 2002.

²⁹ S. Charnovitz, "WTO Cosmopolitics", New York University Journal of International Law and Politics, Vol. 34, 2002.

57. Несмотря на утвержденные в Дохе принципы, никаких значительных изменений не произошло в контексте таких вопросов, как ТАПИС и здравоохранение, режим особого и дифференциального обращения и проблемы, связанные с выполнением, а за самый последний период - в контексте таких областей, как сельское хозяйство и доступ на рынки несельскохозяйственной продукции. Здравоохранение считается одной из наиболее серьезных неудач ВТО за период, прошедший после совещания в Дохе. Вопрос о ТАПИС и генетике по-прежнему относится к числу областей, где ВТО, и особенно режим ТАПИС, не нашли надлежащего решения.

58. В Конвенции о правах человека и биоэтике не затрагивается конкретно вопрос о патентоспособности человеческих генов. В статье 21 этой Конвенции предусматривается, что "тело человека и его части не должны в качестве таковых являться источником получения финансовой выгоды". В рекомендации 1425 Парламентской ассамблеи о биотехнологии и интеллектуальной собственности отмечается, что полученные из организма человека гены не могут ни рассматриваться в качестве изобретений, ни являться объектом монопольного права, предоставляемого патентом.

59. Другим потенциальным способом решения проблем, связанных с патентами на гены, является создание более широких возможностей для предъявления требований на предоставление патентов третьими сторонами. Некоторые обозреватели поддерживают идею расширения рамок существующей в патентных бюро процедур, согласно которой любая третья сторона может обратиться с запросом о пересмотре патентов. Меры по установлению более тщательного контроля за патентами могут включать в себя более широкое участие третьих сторон в первоначальных собеседованиях относительно применения патента и расширение возможности для третьих сторон настаивать на пересмотре решений патентных бюро. Это позволит, в частности, организованным патентным группам обеспечивать учет их интересов в решениях относительно предоставления патентов на гены.

60. Вместе с тем учет в патенте имущественных интересов лиц, у которых были взяты гены, не обеспечивает всеобъемлющего решения проблем, связанных с патентованием генов. Крайне редко могут возникать случаи, когда исследователям может действительно потребоваться вступить в переговоры с лицами или родственниками лиц, имеющих генетические мутации, связанные с каким-либо конкретным заболеванием. Что касается общих сложных генетических болезней, например болезней сердца, то существует весьма большое количество людей с определенной мутацией, вследствие чего исследователи скорее всего сумеют найти такие объекты для исследований, которые не будут настаивать на своем участии в применении патента. Кроме того, для большинства болезней исследователям даже не придется брать у людей образцы ДНК. Они могут использовать

образцы ДНК, которые уже существуют в лабораториях больничной патологии, получены в результате программ массового обследования населения, проводимых в системе общественного здравоохранения, имеются в наличии в исследовательских центрах и в банках ДНК³⁰.

V. Выводы и рекомендации

61. Необходимо разработать международные рамки, учитывающие не только государственные, но и частные исследования в данной области. Индивидуальные права и более широкий социальный контекст должны пониматься как взаимообусловленные и взаимозависимые. Обязательность к исполнению должна сочетаться с гибкими правовыми рамками. В национальных кодексах можно отразить критерии для принятия решений, касающихся сбыта, использования или даже самой разработки новых генетических тестов. Для содействия рыночному применению разрешения для тестов и терапевтических методов может выдавать комиссия по биоэтике. В таком случае доступность генетических тестов и терапевтических методов может быть ограничена лишь теми средствами, которые оказывают незамедлительное и реальное благотворное воздействие на здоровье человека. Тесты и терапевтические методы не должны использоваться в контексте страхования и трудоустройства. Кроме того, должны быть установлены правила, регулирующие раскрытие генетической информации третьим сторонам. Могут быть также установлены кодексы генетического консультирования для оказания помощи лицам, которым необходимо сделать выбор в их конкретных обстоятельствах. По возможности, генетическое консультирование должно предоставляться всем лицам независимо от их социального статуса и их материального положения.

62. Все решения должны учитывать роль частного сектора в геномной индустрии. Биотехнология становится все более и более частной. Участие в ней принимают как государственные, так и негосударственные субъекты. Любые правовые рамки, установленные исключительно для межправительственных взаимоотношений, не могут обеспечить надлежащего регулирования в области геномики человека. Необходимо создать транснациональный форум по биотехнологиям³¹. В транснациональной биотехнологии заинтересованы многочисленные НПО. Имеются весомые аргументы в поддержку привлечения к участию всех сторон в рамках добровольных структур при одновременном установлении обязательного режима. Темпы технологического развития

³⁰ Ibid.

³¹ См. S. Murphy, *op.cit.*

свидетельствуют о необходимости более эффективного использования гибких правовых методов. Основопологающим остается правоприменение, поскольку в международном праве предусмотрены строгие правовые нормы. Клонирование человека должно очень строго преследоваться в уголовных кодексах государств, и, учитывая угрозу, которую представляет собой для людей генетическое манипулирование, оно должно рассматриваться как грубейшее нарушение прав человека.

63. Хотя правительства могут устанавливать обязательные нормы, выполнять эти нормы будут в основном частные субъекты, такие, как корпорации и отдельные врачи. Поэтому система регулирования должна предусматривать горизонтальные иски, позволяющие принуждать в судебном порядке других частных субъектов выполнять установленные государством правовые нормы. Горизонтальные иски помогут устранить различие между государственным и частным, подвергнув тщательному исследованию вопросы распределения властных полномочий и установления социального порядка в частной сфере.

64. С учетом большого количества открытий в области генетики представляется крайне важным, чтобы государства способствовали обеспечению доступа к надежной информации. Необходимо провести общественную дискуссию с участием всех заинтересованных сторон, исследователей, экспертов по вопросам этики и представителей предпринимательских кругов.

65. Необходимо напомнить об универсальных этических принципах, на которых базируются основополагающие права человека, включая, в частности, достоинство личности, ценность человеческой жизни и уважение личности. Кроме того, полезно еще раз напомнить о необходимости обеспечения свободы научных исследований на благо всего человечества. В то же время следует согласовать ряд принципов перераспределения с целью принятия мер, направленных на обеспечение равного доступа к новым методам лечения.

66. Тесты на генетическую предрасположенность могут проводиться только в медицинских целях, и каждый человек имеет право на защиту своих личных данных. Дискриминация по признаку генетической наследственности должна быть однозначно запрещена. Дискриминация в области генетики отличается от дискриминации в других областях здравоохранения.

67. Следует внимательно отнестись к предложению об организации всемирной встречи на высшем уровне по вопросу о будущем человеческого рода для защиты целостности человечества, недопущения того, чтобы рынок и его мощные промышленные корпорации, предпринимательские механизмы и преследующие личные интересы ученые решали за нас, каким должно быть будущее человечества.
