



ЭКОНОМИЧЕСКИЙ
И СОЦИАЛЬНЫЙ СОВЕТ

Distr.
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4
4 June 1998

RUSSIAN
Original: ENGLISH

КОМИССИЯ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА

Подкомиссия по предупреждению
дискриминации и защите меньшинств
Рабочая группа по коренным народам
Шестнадцатая сессия
27-31 июля 1998 года
Пункт 7 предварительной повестки дня

ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ПО УСТАНОВЛЕНИЮ СТАНДАРТОВ: РАЗВИТИЕ СТАНДАРТОВ,
КАСАЮЩИХСЯ ПРАВ КОРЕННЫХ НАРОДОВ

Изучение многообразия генома человека и коренные народы

Записка секретариата

Введение

1. Современная наука достигла такого уровня, что теперь ученые пытаются проследить историю болезни и вылечить ее на основе исследования генов человека, животных и растений. В течение определенного времени такая практика осуществлялась с использованием генов растений и животных, и лишь недавно в исследованиях стали применяться гены человека. Поэтому дискуссия об этических и юридических вопросах, возникающих в связи с использованием генов человека в исследованиях, также началась относительно недавно. Развитие научных исследований обычно сопровождается постепенным переходом от государственного к частному финансированию научной деятельности и неизбежным появлением стремления к получению прибыли в этой области. Как следствие, многие крупные исследовательские проекты, в том числе в области изучения генома человека, осуществляются большими фармацевтическими компаниями, а не университетами или государственными научно-исследовательскими институтами.

2. Эти быстрые изменения создали у некоторых ощущение, что лица, занимающиеся такой деятельностью и извлекающие из нее выгоду, недостаточно серьезно относятся к этическим и юридическим последствиям исследования генома человека. Такие последствия присутствуют на каждом этапе этой деятельности, включая фактическую разработку исследовательских проектов по изучению материалов генома человека, взятие образцов, последующее исследование генов и возможную манипуляцию с ними, а также использование продуктов и результатов, полученных в ходе проведенного исследования.

3. Коренные народы сталкиваются с исследованием генома человека главным образом в качестве объектов изучения в рамках описанного ниже проекта изучения многообразия генома человека. В центр обсуждения этических и юридических аспектов такого исследования в контексте коренных народов должны быть вопросы их согласия стать объектом изучения в рамках этого проекта, а также их возможные права на получение финансовой, медицинской и антропологической выгоды, которую может дать это исследование. В настоящей записке не ставится цели обсудить достоинства и недостатки проекта изучения многообразия генома человека, скорее в ней делается попытка заложить основу для обсуждения сложных и эмоционально окрашенных проблем, связанных с участием коренных народов в данном проекте. В свете резолюции 1997/15 Подкомиссии по предупреждению дискриминации и защите меньшинств, которая признает необходимость систематического анализа данной проблемы, а также с учетом обострения полемики и наличием явного недоверия сочтено целесообразным представить некоторую предварительную информацию относительно исследований в этой области.

Сбор образцов генома человека

4. Геном представляет собой совокупность всех ДНК организма, включая гены. Гены несут информацию о формировании всех необходимых организму белков. Белки определяют внешний вид организма, его сопротивляемость заболеваниям, а также многие другие характеристики. ДНК состоит из четырех аналогичных химических соединений, так называемых оснований, которым для идентификации присвоены коды А, Т, С и Г. В рамках одного генома эти основания повторяются миллионы или миллиарды раз. Различные комбинации этих четырех оснований составляют основу многообразия жизни.

5. Пока не удавалось выделить гены из человеческих тканей или крови, исследования проводились на белках. Однако возможность использования белков в исследовательских целях была ограниченной в силу того, что они не сильно отличаются у разных людей. В 80-е годы молекулярная генетика позволила исследовать участки ДНК человека, которые не содержат информации о белках. Это привело к открытию многих полиморфизмов - т.е. последовательностей ДНК, отличающихся у разных людей. Существуют тысячи полиморфизмов, и такое многообразие позволяет выявлять ранее не поддававшиеся определению генетические отличия в рамках одной популяции человека и между различными популяциями.

Проект изучения многообразия генома человека

6. Одним из крупнейших проектов по исследованию генома человека является создание международного фонда человеческих генов в рамках проекта изучения многообразия генома человека (ПМГЧ). Цель этого проекта состоит во взятии образцов ДНК у представителей свыше пятисот различных языковых групп населения всего мира (Nature, vol. 381, 2 May 1996). Эти группы предстоит отобрать приблизительно из 5 000 популяций во всем мире (население Европы рассматривается отдельно), которые коллектив антропологов считает "заслуживающими изучения" (Science, vol. 258, 20 Nov. 1992, pp. 1300-1301). Исходя из практических соображений, для осуществления этого проекта необходимо собрать образцы крови или тканей не менее чем у 25 представителей каждой популяции, предварительно давших на это "осознанное согласие" лично и/или в составе общины.

7. Группы, считающиеся "заслуживающими изучения", определяются по ряду факторов. Особенно ценятся изолированные группы населения, так как они могут дать генетическую информацию, присущую только этой группе и не "искаженную" смешением с другими группами. Многие коренные народы живут очень изолированно, что позволило им сохранить "чистые" линии крови, - поэтому они высоко ценятся как объекты исследования в рамках ПМГЧ (Nature, op.cit.). Кроме того, предполагается, что ряд этих групп населения может и не сохраниться в течение длительного времени в силу тенденции к смешению или их полного исчезновения. Организаторы проекта подчеркивают необходимость безотлагательной регистрации ДНК этих групп до того, как они исчезнут: "Все согласны с тем, что приоритет следует отдать уникальным, важным с исторической точки зрения группам населения, которым угрожает вымирание или ассимиляция" (Science, op. cit.).

Прогнозируемые выгоды от осуществления проекта изучения многообразия генома человека

8. Сторонники ПМГЧ утверждают, что он принесет пользу как человечеству и науке в целом, так и непосредственно участвующим в нем группам населения. Необходимо отметить, что большинство сторонников проекта подчеркивают первое. Предполагается, что осуществление ПМГЧ обеспечит прогресс в четырех следующих важных областях науки и таким образом будет содействовать обогащению всего человечества: изучение происхождения человека и доисторического периода; изучение социальной структуры, например моделей половых и брачных отношений; изучение адаптации и заболеваемости, например анатомии, физиологии и восприимчивости к болезням; судебно-медицинская антропология (методы идентификации представителей различных групп населения). ПМГЧ был разработан г-ном Луиджи Лукой Кавалли-Сфорцой, который является специалистом в области генетики популяций человека и заслуженным профессором Стэнфордского университета в Калифорнии. Он утверждает, что ПМГЧ позволит приобрести ценные знания об истории возникновения нынешних этнических различий и разнообразия популяций человека. Кроме того, он подчеркивает важное значение установления связей между особенностями языка и культуры различных групп населения мира, а также распределения между ними генетических характеристик.

9. Непосредственно по вопросу о судьбе коренных народов и возможности оказания им помощи в рамках данного проекта г-н Кавалли-Сфорца заявил в документе по данному проекту, подготовленном им в 1998 году для Комитета сената Соединенных Штатов Америки по правительственным делам, что:

"Осуществляемые в рамках проекта исследования помогут рассказать общественности о том бремени, которое несут определенные группы населения. Кроме того, этот проект поможет общественности больше узнать о культурном многообразии и о желательности его сохранения, а также пробудит интерес к тому и другому. Разумеется, в ходе осуществления проекта невозможно охватить все нуждающиеся группы населения; в мире существует приблизительно 5 000 различных групп населения, если исходить из количества различных существующих языков, а проектом можно охватить лишь около 10% из них".

Помимо этого, в 1994 году Североамериканский комитет по данному проекту пояснил:

"В долгосрочной перспективе группы населения, принимающие участие в осуществлении данного проекта, больше узнают о своей истории и о своем происхождении. Конечно, некоторые группы населения как в развитых, так и развивающихся странах могут быть не очень заинтересованы в научном прояснении этих вопросов, так как довольствуются теми объяснениями, которые у них имеются. Тем не менее даже те группы населения, которые не нуждаются в научном объяснении своего происхождения, в долгосрочном плане могут извлечь выгоду из полученной полезной медицинской информации об их подверженности заболеваниям и способах их лечения. Поскольку генетические данные можно также получить из костей, зубов и мягких тканей человека, некоторые группы населения, возможно, пожелают воспользоваться и этим подходом для оказания помощи в идентификации недавних или древних останков, обнаруженных на их землях или в непосредственной близости от них".

Проблемы, возникшие в связи с проектом изучения многообразия генома человека

10. Представители коренных народов и других групп населения решительно протестуют против взятия образцов генома человека у лиц, принадлежащих к коренным народам. Правовой союз американских индейцев и другие оппоненты называют ПМГИ "вампирическим проектом", имея в виду взятие образцов крови и кожи у живых людей. Хотя всех участников проекта могут волновать, например, вопросы получения полностью обоснованного согласия и защиты прав собственности на полученную информацию, эти и другие вопросы, связанные с проектом, как представляется, особо затрагивают группы коренного населения по причинам, которые могут включать традиционные системы верований или опасения в отношении способности отстаивать свои интересы. Трудности с проектом, касающиеся непосредственно коренных народов, включают принятый в рамках проекта подход к коренным народам, опасение того, что в результате вмешательства в организм человека могут быть подорваны их культурные и религиозные ценности,

возможные негативные последствия, которые может оказать полученная информация на обследуемую общину, проблемы получения полностью осознанного согласия соответствующих руководителей общины (которые могут и не быть участниками проекта), на взятие образцов, а также права собственности участников проекта на взятые образцы и результаты исследований.

11. Взятие образцов человеческого генома у отдельных лиц осуществляется посредством сдачи крови или других тканей, например волос, или соскоба кожи с внутренней стороны щеки. Такое взятие крови или человеческой ткани является в высшей степени оскорбительным для культуры некоторых коренных народов, что трудно понять представителям западной науки. Кроме того, характерное для западной науки стремление разделить природу на ее мельчайшие составляющие является антитезой почитанию коренными народами природы как священного единого целого. Это отражено в Декларации коренных народов западного полушария относительно проекта изучения многообразия генома человека, принятой в Фениксе, Аризона, в 1995 году, в которой высказывается неприятие данного проекта и содержится критика усилий, предпринимаемых западной наукой, которая "сводит на нет сложность любой формы жизни посредством ее обособления и дробления на мельчайшие части.., и [таким образом] изменяет, ее связь с естественным порядком вещей".

12. Некоторые коренные народы считают этот проект новой формой колониализма со зловещим оттенком; западный мир отнял у них землю и животных, разрушил их культуру, а теперь хочет забрать и то, что представляет собой научную ценность для самих людей, и оставить их умирать. Группы представителей коренных народов считают также крайне оскорбительными замечания, сделанные в контексте ПМГЧ о том, что данные о ДНК этих групп населения необходимо собрать до их "исчезновения" в результате либо вымирания, либо смешения с другими группами населения.

13. Кроме того, утверждается, что этот проект является потенциально расистским, поскольку он основывается на устаревших понятиях расы, и что группы людей можно определить по генетическим характеристикам, которые при этом значительно отличаются у разных групп. Высказываются опасения, что такая информация как минимум будет незаконным образом использоваться в политических целях в поддержку аргументов о том, что определенные группы населения генетически превосходят другие группы. В докладе под названием "Биоэтика и исследование генетики популяций человека", который был представлен на третьей сессии Международного комитета ЮНЕСКО по биоэтике в ноябре 1996 года, отмечается, что различия в рамках популяций более значительные, чем между ними, и что специалисты в области популяционной генетики констатируют, что генетика популяций человека не дает никакого научного основания для утверждений о том, что определенные расы (как бы они ни определялись) превосходят другие расы. Вместе с тем в докладе отмечается обеспокоенность в связи с тем, что некоторые ученые, принимающие участие в осуществлении данного проекта не признают необходимости учитывать возможные расистские последствия в их работе.

14. Организаторы проекта подчеркивают, что у его участников будет получено осознанное согласие. Что конкретно подразумевается под "осознанным согласием" и как его лучше

всего получить - это нелегкие вопросы, особенно когда речь идет об изолированных общинах, если и имеющих, то лишь ограниченное представление о западной науке. Осознанное согласие подразумевает, что участники проекта будут в полной мере информированы и будут в полной мере понимать, зачем берутся у них образцы, каковы их права на эти образцы и какие знания будут получены в результате исследований и каковы возможности получения финансовой компенсации за взятие образцов и за результаты их изучения.

15. Даже хорошо образованным людям трудно объяснить важность извлечения ДНК из крови и тканей человека и уроков, которые могут быть получены в результате этой работы; можно предположить, что людям, живущим изолированно в сельской местности, понять эти вопросы в полной мере будет еще сложнее. В решении этой проблемы значительные надежды возлагаются на антропологов, установивших контакты с намеченными для исследования группами населения. В то же время, некоторые представители коренных народов высказывают обеспокоенность в связи с тем, что сами антропологи становятся излишне заинтересованными в "охоте за генами" и недостаточно внимания уделяют изучению культурных и социальных особенностей жизни изучаемых ими народов.

16. Еще одной сложной проблемой для ученых является получение согласия соответствующего органа на взятие образцов. Разумеется, ученым легче всего получить разрешение у отдельного человека, возможно, заинтересовав его проведением медицинского осмотра или даже определенной денежной компенсацией. В то же время многие коренные народы имеют общинную или иерархическую структуру принятия решений, которой подчинено право отдельного человека давать свое согласие, особенно если такое согласие может иметь последствия для всей общины. Кроме того, явно недостаточно получить согласие руководителя общины в отсутствие полностью осознанного согласия человека, которого это касается. Так уж получается, что именно те характеристики, которые делают определенные группы населения особенно привлекательными для проведения научных исследований, крайне затрудняют осуществление проекта без вмешательства в культурную жизнь каждой из этих групп.

17. Значительным стимулом для участия в проекте могут быть финансовые или медицинские льготы. В то же время в докладе Международного комитета по биоэтике отмечаются этические проблемы финансового стимулирования и говорится, что за участие во взятии образцов не следует предлагать никакой излишней компенсации, что крайне сложно проконтролировать с учетом одностороннего характера взаимоотношений в беднейших районах мира. Финансовые льготы должны предоставляться общинам, а не отдельным лицам. Высказывается мнение о том, что участникам проекта могут предоставляться другие льготы, например медицинское лечение и антропологические и медицинские результаты исследования. В связи с этими предложениями могут возникнуть определенные сложности. Некоторые считают, что предоставление медицинского обслуживания в обмен на сдачу образцов используется лишь для того, чтобы скрыть отсутствие полного согласия на участие в проекте. Что касается сообщения общинам, участвующим в проекте,

результатов исследования, то полученные данные могут противоречить традиционным верованиям таких общин, касающимся, например, происхождения тех или иных коренных народов, о чем они не хотят знать сами или не хотят, чтобы эта информация стала известна другим.

18. В рамках ПМГЧ предполагается создать широкодоступный генофонд общего пользования, который будет содержать важную информацию относительно происхождения образцов. Группы представителей коренных народов призвали ограничить доступ к такой информации, с тем чтобы не допустить ее использования в ущерб этим группам. Например, если будет обнаружено, что генетические характеристики какой-либо группы предопределяют высокий риск возникновения у ее представителей того или иного заболевания, и страховой компании становится известно об этом, то она может отказать членам данной общины в страховании. В качестве крайнего варианта была также выражена обеспокоенность в связи с тем, что подобные данные могут быть использованы для разработки биологического оружия, направленного против конкретных групп представителей коренных народов.

19. Исследование образцов генома человека обеспечивает прогресс в лечении многих заболеваний, включая рак и СПИД. Вполне объяснимо, что такие знания имеют огромную финансовую ценность, и патентование линий клеток человека становится прибыльным бизнесом. Собственник патента обладает юридическими правами на предмет этого патента, а следовательно, и на любые прибыли, которые он может принести. Противники патентования генов человека утверждают, что определение генома человека является открытием, а не изобретением и поэтому не подлежит патентованию, как и в случае законов природы, которые уже существуют и поэтому их открытие не считается изобретением.

20. В то же время патентование материала генома человека производится и признается судами некоторых стран. В Соединенных Штатах Америки поворотным пунктом в этом плане стало решение по делу Мур против членов правления университета Калифорнии, в котором суд постановил, что если ткани человеческих органов взяты у человека с его согласия, то он уже не имеет право на этот материал и поэтому не может получать финансовых выгод от результатов исследования. В 1985 году американский бизнесмен г-н Джон Мур подал иск, в котором утверждал, что когда он проходил лечение от лейкемии в университете Калифорнии, клетки его крови были присвоены без его согласия. В ходе лечения врач г-на Мура выделил линию клеток, которая использовалась для борьбы с раком. Университет оформил заявку на патент на эту линию клеток и разработал фармацевтические препараты для продажи с использованием этой линии клеток. Верховный суд Калифорнии постановил, что г-н Мур не имел права собственности на клетки, взятые из его тела, и, поэтому не может претендовать на прибыли, получаемые в результате проведенных над ними исследований.

21. Патенты оформляются и на клетки представителей коренных народов. В 1993 году министр торговли Соединенных Штатов Америки оформил патентную заявку на линию клеток 26-летней представительницы коренного народа гуайми из Панамы. Было

обнаружено, что представители народа гуайми являются носителями особого вируса и антител, которые важны для проведения исследований по борьбе со СПИДом и раком. Заявка на патент была отозвана в результате протестов общественности, однако с тех пор американские власти добились определенного успеха в этом вопросе. Например, 14 марта 1995 года Национальный институт здравоохранения Соединенных Штатов Америки запатентовал ДНК представителя коренного народа хагахаи из отдаленных горных районов Папуа-Новой Гвинеи. Этот патент распространяется на линию клеток, содержащую немодифицированную ДНК хагахаи. В период с 1981 по 1995 годы во всем мире было выдано 1 175 патентов на последовательности оснований ДНК человека. Более трех четвертей этих патентов находятся в частной собственности в основном у компаний, имеющих штаб-квартиры в Японии и Соединенных Штатах Америки (*Nature*, vol. 380, 4 April 1996, pp. 387-388).

22. Существуют два основных довода против патентования материалов из тканей и органов человека. Во-первых, патентование любых проявлений жизни - человека, животных или растений - является оскорбительным для многих культур по целому ряду причин, включая поклонение природе, религиозные верования и то понятие, что "некоторые вещи просто не продаются". Для многих общин коренных и других народов сама кровь является священной, и участие в этой операции корпораций, деятельность которых направлена на извлечение прибыли, рассматривается как превращение людей и их тел в товар. Во-вторых, фактически человек, являющийся источником такого материала, скорее всего не получит финансовых выгод от патента, и получение любых таких выгод будет зависеть от великодушия собственника патента, а не основываться на юридическом праве. Хотя второй аспект относится к любому участвующему человеку или общине, коренное население явно обладает наименьшими возможностями для доступа к юридическим услугам и политическим влиянием, необходимым для обеспечения удовлетворительного для них результата.

23. Организаторы ПМГИ подчеркивают, что проект направлен не на получение прибыли, а - на расширение знаний, и что они не намерены патентовать какие-либо образцы или продукты, являющиеся результатом их исследований. Кроме того, они утверждают, что любые финансовые выгоды должны быть возвращены обследуемым группам населения. В то же время цель проекта состоит в создании банка генов, который был бы доступным для всех ученых. Даже если ученые, принимающие участие в осуществлении ПМГИ, готовы признать права обследуемого населения, с этим могут не согласиться ученые, которые будут использовать данный банк генов впоследствии. Огромное число патентов, находящихся в частном владении, убеждает в том, что коммерческие соображения являются определяющими в научных исследованиях с использованием материала генома человека.

24. Даже если будет предусмотрена компенсация в какой-либо форме, это создаст еще более сложные проблемы, в частности касающиеся распределения прав между индивидуумом и общиной. Кто будет получать компенсацию? Согласно западным правовым системам, юридические права принадлежат "юридическим лицам" - будь то частное лицо или зарегистрированная компания. В докладе Международного комитета по биоэтике поднимается вопрос о том, "может ли отдельный человек передать право на получение

материальной прибыли от будущего коммерческого использования результатов исследований той группе населения, к которой он принадлежит?". В случае положительного ответа на этот вопрос следует определить, каким образом средства будут передаваться общине. Если относительно бедная община в течение короткого периода времени получит значительную сумму денег, то это может нанести непоправимый ущерб ее традиционной культуре. Выплата гонораров может усилить, а не ослабить опасность превращения человека в товар. И наоборот, лишение общины права на получения таких средств равносильно игнорированию ее важного вклада в осуществление проекта.

25. Были предложены компромиссные решения, например о создании трастового фонда, управляемого независимым органом в интересах соответствующего населения. Однако это предложение не удовлетворило тех, кто считает, что они обладают полным правом на сохранение юридического контроля за использованием продуктов, полученных из их генов или с их помощью.

Решение этических и юридических вопросов

26. Многие заинтересованные группы, исследовательские институты, законодательные органы и ряд международных организаций поднимают вопрос о возможных этических и юридических последствиях сбора материалов генома человека. Ряд организаций и представителей коренных народов призвали к полному запрету на сбор образцов генома человека. Например, в феврале 1995 года форум коренных народов Азии обратился к Европейскому парламенту с заявлением, в котором он подверг резкой критике ПМГЧ и потребовал прекратить его осуществление. В Пекинской декларации женщин - представителей коренных народов, принятой на четвертой Всемирной конференции по положению женщин в 1995 году, содержится требование осудить Проект и прекратить его осуществление. К этому требованию присоединяются другие общины, например группа организаций коренных народов, которые провели встречу в общине укупсени в Куна-Яле, Панама, в ноябре 1997 года и также приняли декларацию по данному проекту. В Декларации коренных народов западного полушария относительно проекта изучения многообразия генома человека 17 организаций коренных народов Северной и Южной Америки потребовали прекратить осуществление проекта и любых аналогичных программ и призвали Организацию Объединенных Наций и другие международные организации действовать совместно с коренными народами в интересах защиты всех форм жизни от генетических манипуляций и уничтожения.

27. Международный фонд развития сельских районов (МФРСР), неправительственная организация, играющая важную роль в акциях протеста против МПГЧ и принимавшая активное участие в рассмотрении вышеупомянутого дела о патенте на генный материал хагахаи, настаивает на введении более строгих ограничений на патентование генетического материала человека в положениях об интеллектуальной собственности в рамках Генерального соглашения по тарифам и торговле. МФРСР призывает к признанию двух систем ценностей, а именно: системы ценностей коренных народов - "совместной системы нововведений" и современной науки - "институциональной системы нововведений". Кроме

того, МФРСР призывает признать вклад и значение первой из них в деле снабжения населения мира продовольствием, развития сельского хозяйства и удовлетворения потребностей в медицинской помощи.

28. Существует ряд международных договоров по правам человека, которые могут иметь определенное отношение к данному вопросу. Статья 3 Всеобщей декларации прав человека гласит: "Каждый человек имеет право на жизнь, на свободу и на личную неприкосновенность", - а в статье 5 говорится: "Никто не должен подвергаться пыткам или жестоким, бесчеловечным или унижающим его достоинство обращению и наказанию". Статья 12 гласит: "Никто не может подвергаться произвольному вмешательству в его личную и семейную жизнь, произвольным посягательствам на неприкосновенность его жилища, тайну его корреспонденции или на его честь и репутацию. Каждый человек имеет право на защиту закона от такого вмешательства или таких посягательств". Это право также закреплено в статье 17 Международного пакта о гражданских и политических правах, хотя там говорится о "незаконных" посягательствах. В статье 15(1) Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах говорится, что каждый человек имеет право на:

- "а) участие в культурной жизни;
- б) пользование результатами научного прогресса и их практического применения;
- с) пользование защитой моральных и материальных интересов, возникающих в связи с любыми научными, литературными или художественными трудами, автором которых он является".

В пункте 18 Воззвания Тегеранской конференции сказано: "хотя последние научные открытия и технические достижения открывают широкие перспективы для социально-экономического и культурного прогресса, они могут тем не менее поставить под угрозу осуществление прав и свобод и потребуют в связи с этим постоянного внимания". Статья 1 Декларации ЮНЕСКО о расе и расовых предрассудках гласит:

"1. Все люди принадлежат к одному и тому же виду и имеют общее происхождение. Они рождаются равными в достоинстве и в правах, и все они составляют неотъемлемую часть человечества.

2. Все люди и группы людей имеют право отличаться друг от друга, рассматривать себя как таковых и считаться такими. Однако многообразие форм жизни и право на различие ни при каких обстоятельствах не могут служить предлогом для расовых предрассудков; ни юридически, ни фактически они не могут служить оправданием какой бы то ни было дискриминационной практики или основанием политики апартеида, представляющей собой самую крайнюю форму расизма.

3. Идентичность происхождения никоим образом не затрагивает возможностей для людей вести различный образ жизни; она также не исключает ни существования различий, основывающихся на разнообразии культур, среды и истории, ни права на сохранение культурной самобытности.

4. Все народы мира обладают равными способностями, позволяющими им достигнуть самого высокого уровня интеллектуального, технического, социального, экономического, культурного и политического развития.

5. Различия в достижениях разных народов объясняются исключительно географическими, историческими, политическими, экономическими, социальными и культурными факторами. Эти различия ни в коем случае не могут служить предлогом для установления какой бы то ни было иерархической классификации наций и народов".

29. После представления вышеупомянутого доклада Международного комитета по биоэтике на двадцать девятой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО 11 ноября 1997 года была единогласно принята Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека. В этой Декларации были учтены многие из вопросов, вызывающих беспокойство коренных народов, но в то же время была признана выгода, которую человечество может извлечь из ценных открытий, сделанных в ходе исследования генов человека. Таким образом, она не призывает к запрещению сбора образцов генома человека, а скорее направлена на закрепление международных стандартов, гарантирующих осуществление прав человека для участников проекта. На своей сорок третьей сессии Комиссия Организации Объединенных Наций по правам человека приняла резолюцию 1997/71, озаглавленную "Права человека и биоэтика", в которой она отметила необходимость оградить достоинство и неприкосновенность человеческой личности и обеспечить, чтобы научный прогресс служил благом людей и происходил при уважении основных прав человека.

30. Другие организации также занимаются установлением стандартов, которыми они руководствуются в своей работе. В марте 1996 года Организация по изучению генома человека (ХУГО), международный орган по координации исследований в области генетики человека, приняла заявление по основным принципам проведения генетических исследований, подготовленное ее Комитетом по этическим, юридическим и социальным вопросам. В основу своих рекомендаций этот Комитет положил четыре принципа: признание того факта, что геном человека является частью общего наследия человечества; строгое соблюдение международных норм по правам человека; уважение ценностей, традиций, культуры и самобытности участников исследований; признание и поддержка достоинства и свободы человеческой личности. Этот Комитет рекомендовал запретить "неправомерное склонение" к участию в картировании генов за счет предоставления компенсации отдельным лицам, семьям и группам населения, но отметил, что можно было бы предусмотреть заключение соглашений, в частности о предоставлении медицинского обслуживания или информационного обеспечения или о возможном отчислении части средств за использование авторских прав на гуманитарные цели.

31. В рекомендациях упоминалась также необходимость получения осознанного согласия, "свободного от принуждения со стороны научных, медицинских или других институтов". Такое согласие может быть дано "отдельным человеком, семьей или на уровне общины и группы населения". В связи с этим вопросом в некоторых случаях могут возникнуть проблемы, так как из этой формулировки следует, что ученым может и не понадобиться получения согласия отдельного человека.

32. В конце 1997 года Комитет ХУГО по правам интеллектуальной собственности подготовил заявление о проблемах патентования, связанных с преждевременным обнародованием необработанных данных о последовательностях оснований, которое было одобрено Советом ХУГО и в котором организация вновь заявила, что она возражает против патентования "небольших последовательностей произвольно выбранных участков генов, содержащих кодированную информацию о белках с неопределенными функциями", но в то же время уточнила, что она не возражает против патентования "полезных результатов, полученных на основании генетической информации".

33. Девяносто третья Межпарламентская конференция приняла на основе консенсуса резолюцию по биоэтике, в которой она подчеркнула срочную необходимость, в частности, разработки международных принципов, которые обеспечивали бы уважение культурного многообразия, запрещали извлечение финансовой прибыли от использования тканей и органов человека и не допускали патентования генов человека. На своей тридцать второй очередной сессии Организация африканского единства заявила о намерении поощрять уважение прав отдельных лиц в связи с этим вопросом и побуждать государства-члены к принятию соответствующего законодательства и созданию консультативных органов для контроля в этой сфере. В статье 21 Европейской конвенции о правах человека в связи с применением биологии и медицины говорится: "Человеческое тело и его части не должны использоваться как таковые для извлечения финансовой прибыли" (это не распространяется на волосы и ногти человека, являющиеся источниками информации о ДНК, так как их сбор не считается нарушением человеческого достоинства). В докладе Международного комитета по биоэтике отмечается, что такую точку зрения можно считать западной позицией.

34. Эти проблемы рассматриваются также и отдельными странами. Индия разрабатывает законодательство, обеспечивающее лицам, которые предоставляют образцы ДНК, право на долю средств, получаемых в результате их использования. Не исключено, что некоторые страны бассейна Тихого океана могут обратиться в Международный Суд с просьбой дать консультативное заключение о моральной стороне выдачи патентов на гены человека, и в настоящее время разрабатывают "тихоокеанский договор о защите всех форм жизни от патентования". В некоторых странах действует законодательство, регламентирующее вопросы медицинской этики.

35. Не все государства поддерживают запрет на патентование тканей и органов человека. На Всемирной встрече на высшем уровне 1992 года в Рио-де-Жанейро Соединенные Штаты Америки, один из крупнейших партнеров в рамках ПМГЧ, выразили мнение о том, что

гены растений и животных представляют собой часть общего международного достояния и поэтому не являются собственностью их владельцев. Если следовать этой позиции, то любые финансовые выгоды от использования этих генов будут получать лица, осуществляющие манипуляции над генофондом в интересах извлечения коммерческой пользы. Многие представители развивающихся стран, в которых сконцентрирована большая часть генетического многообразия мира, отвергают эту точку зрения, считая ее позицией исключительно промышленно развитых стран. В то же время недавняя рекомендация Бюро по патентам и товарным знакам министерства торговли Соединенных Штатов Америки свидетельствует о возможном изменении этой позиции. Это Бюро предостерегает, что "изобретения, направленные на создание человекоподобных/иных химерных организмов в определенных обстоятельствах могут быть непатентоспособными, так как они, в частности, не будут отвечать тем аспектам требования полезности, которые касаются государственной политики и общественной морали" патентного права, поскольку суды используют такое толкование требования полезности, которое исключает изобретения, считающиеся "вредными для благополучения, разумной политики и морали общества". (Lowell v. Lewis, Fed. Cas. No. 8568 (C.C. Mass. 1817), цит. в Tool-O-Matic Inc. v. Proma Product-und Marketing Gesellschaft M.b.H., 945 F.2d 1546, 1552, 20 USPQ2d 1332, 1338 (Fed. Cir. 1991)).

Будущее ПМГЧ

36. Вопреки утверждениям многих представителей коренных народов, ни в докладе Международного комитета по биоэтике, ни в Декларации ЮНЕСКО не содержится призыва к отказу от осуществления таких проектов, как ПМГЧ. В них скорее подчеркивается необходимость при осуществлении работ по популяционной генетике принимать во внимание основные права человека и содержатся предложения в отношении того, как преодолеть, хотя бы в некоторой степени, ряд проблем, вызывающих беспокойство. Например, в них содержится призыв обеспечить участие групп коренных жителей и представителей общин в обсуждении проекта и исследователям настоятельно предлагается принимать во внимание историю той группы населения, которую они собираются сделать объектом исследования, и учитывать не только вопросы, представляющие научный интерес, но также и этические, социальные и идеологические последствия исследования для данной группы.

37. В докладе Международного комитета по биоэтике подчеркивается необходимость получения "осознанного согласия" и определяется некоторый минимум информации на родном языке объекта обследования, которой он должен располагать, прежде чем к нему можно будет обратиться с просьбой дать согласие на взятие образцов или на проведение обследования, включая общее описание предстоящей процедуры и изложение рисков и выгод, вытекающих из полученной информации. В то же время в докладе отмечается, что вероятность получения действительно осознанного согласия практически сводится к нулю, прежде всего потому, что невозможно с уверенностью сказать, что предоставленная участникам информация была ими понята в полной мере. На этом основании в докладе делается вывод о том, что задача состоит не столько в получении "осознанного согласия", сколько в обеспечении учеными надлежащего информирования потенциальных участников проекта с учетом культурных и религиозных традиций и нужд их общины.

38. Кроме того, в докладе затрагивается вопрос коллективного согласия на участие в обследовании. Сначала необходимо получить согласие правительства, которое должно быть подкреплено согласием отдельных лиц и групп населения/общин, выбранных для обследования, причем такое согласие может быть выражено прямо или через официальных/неофициальных руководителей, представителей групп населения или доверенных посредников. Согласие необходимо получить именно у тех лиц, кто вправе дать такое согласие, с учетом социальной структуры группы, ее ценностей, законов, целей и устремлений, при этом следует обеспечить, чтобы сама процедура взятия образцов слюны, кожи, волос или крови не нарушала принятых в этой группе лиц культурных норм. Форма выражения такого согласия должна стать предметом обсуждения и согласования с каждой конкретной общиной.

Вывод

39. Осуществление проекта изучения многообразия генома человека продолжается, несмотря на возражения многих коренных народов. Можно сказать, что растет осознание и понимание важности этических и юридических аспектов, связанных со сбором образцов генома человека. В настоящее время во многих проектах в этой области учитываются этические, юридические и социальные последствия их осуществления, в связи с чем определенная доля их бюджета выделяется на такие аспекты, как получение осознанного согласия, обеспечение конфиденциальности и обучение. Возможно, что некоторые вопросы, волнующие коренные народы, можно решить в ходе предпринимаемых на международном и местном уровнях усилий по совершенствованию консультаций с коренными народами и за счет внесения изменений в патентное право. В то же время некоторые проблемы, волнующие коренные народы, невозможно решить должным образом без полного запрета на осуществление проектов, подобных ПМГЧ, а также на патентование образцов генома человека.
