Санкт-Петербургский государственный университет

Юридический факультет

Кафедра международного права

***ЯКИМОВЕЦ Владимир Сергеевич***

**Выпускная квалификационная работа**

***«*Вмешательство в геном человеческого эмбриона и права человека: международно-правовой аспект*»***

Уровень образования: магистратура
Направление 40.04.01 *«Юриспруденция»*

Основная образовательная программа ВМ.5815 *«Международное частное право»*

Научный руководитель:

кандидат юридических наук, ассистент кафедры международного права

Игнатьев Александр Сергеевич

Санкт-Петербург

2021

Содержание

[Введение 3](#_Toc71765812)

[Глава 1. Вмешательство в геном человеческого эмбриона как объект международно-правового регулирования 6](#_Toc71765813)

[§ 1. Понятие вмешательства в человеческий геном на стадии эмбрионального развития (геном человеческого эмбриона) 6](#_Toc71765814)

[§ 2. Источники международно-правового регулирования отношений по вмешательству в геном человеческого эмбриона 10](#_Toc71765815)

[Глава 2. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и права человека: соответствие и допустимость 22](#_Toc71765816)

[§ 1. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право на жизнь 22](#_Toc71765817)

[§ 2. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право на человеческое достоинство и индивидуальность 36](#_Toc71765818)

[§ 3. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право будущих поколений 46](#_Toc71765819)

[§ 4. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право на выбор вероисповедания 51](#_Toc71765820)

[§ 5. Допустимость вмешательства в геном человеческого эмбриона: условия и пределы 59](#_Toc71765821)

[Заключение 64](#_Toc71765822)

[Список использованных источников 66](#_Toc71765823)

Введение

**Актуальность.** Стремительное развитие медицинских технологий повлекло новые вызовы к пониманию природы человека, ответом на которые и явилась уточненная концепция его уникальности. Данная концепция выражается в том, что человек выступает носителем на клеточном уровне совокупности определенной наследственной информации. Каждый человек проходит этап эмбрионального развития, в рамках которого происходит образование определенного кода дезоксирибонуклеиновой кислоты (далее – ДНК), что указывает на естественный биологический характер процесса. Естественный характер данного процесса подразумевает развитие эмбриона человека с тем набором генов, который был «присвоен» при оплодотворении. Например, эксперты Международного комитета по биоэтике (далее – МКБ), созданного под эгидой Генеральной конференции Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (далее – ЮНЕСКО), которая является специализированным учреждением ООН, в докладе «Переосмысление человеческого генома и прав человека» отождествляют понятия «геном наследников» и «достоинство»[[1]](#footnote-1). Профессор и директор канадского Центра геномики и политики при кафедре правовых и медицинских исследований Университета Макгилла Б.М. Кнопперс отмечает, что генетическая информация по своей сути является чувствительной и потому нуждается в особой и строгой защите[[2]](#footnote-2). Схожей позиции придерживается и Парламентская Ассамблея Совета Европы (далее – ПАСЕ), которая в Рекомендации от 12 октября 2017 г. заявила, что «преднамеренное редактирование зародышевой линии клеток у людей переступит грань, считающуюся этически нерушимой»[[3]](#footnote-3). Вмешательство в геном человека ставит под вопрос не только биологическую уникальность отдельно взятого человека, но и «неотъемлемое и равное достоинство всех людей, вследствие чего произойдет возврат к евгенике»[[4]](#footnote-4).

**Степень изученности темы исследования.** Выбор темы научного исследования обусловлен недостаточным уровнем изученности с позиций международно-правовой доктрины и практики вопросов, предполагающих осуществление процедуры редактирования генома человеческого эмбриона.

Вопросы соотношения генетики и прав человека, технологий редактирования генома человека, существующих стандартов в области геномных исследований, взаимосвязи биоэтики и генетических данных, обращения с человеческим геномом и персональной ДНК-информацией были освещены в трудах таких ученых, как Н.В. Чебышев, Е.К. Гинтер, Б.М. Кнопперс (B.M. Knoppers), Дж. Монтгомери (J. Montgomery), П.А. Калиниченко, С.В. Косилкин, Е.Н. Трикоз, Е.Е. Гуляева, А. Роджерс (A. Rogers), Д.Д. Де Бусинген (D.D. De Bousingen), А.Б. Дубов, В.Г. Дьяков и некоторые другие.

**Цель выпускной квалификационной работы** состоит в определении, с точки зрения международно-правовой доктрины и практики, геномного вмешательства на стадии эмбрионального развития как объекта международно-правового регулирования и соотношении названного вмешательства с общепризнанными правами человека.

Для достижения поставленной цели необходимо выполнить следующие

**задачи**:

1. Проанализировать нормы международного права, акты международных межгосударственных организаций, доклады созданных ими рабочих групп, а также решения международных судов, касающиеся регулирования отношений по вмешательству в человеческий геном;
2. Соотнести вмешательство в геном человеческого эмбриона с правами человека (на примере права на жизнь, права на человеческое достоинство и индивидуальность, права будущих поколений и права на выбор вероисповедания);
3. Установить юридические условия и пределы вмешательства в геном человеческого эмбриона, которые уже существуют в международно-правовом регулировании или должны быть закреплены в соотношении с правами человека.

**Методологическая основа исследования**. В целях изучения заявленной в выпускной квалификационной работе проблематики использовались общенаучные методы исследования, а именно – анализ, синтез, индукция, дедукция, обобщение, системный и логический подходы, а также специальные методы – сравнительно-правовой анализ, формально-юридический, метод правового моделирования.

Глава 1. Вмешательство в геном человеческого эмбриона как объект международно-правового регулирования

§ 1. Понятие вмешательства в человеческий геном на стадии эмбрионального развития (геном человеческого эмбриона)

Рассмотрение вопросов наследственности и изменчивости живых организмов чаще всего касается ключевой структурной единицы ДНК – гена. Вместе с тем значительное внимание уделяется также геному и генотипу. Учитывая созвучие и операционную близость указанных понятий, прежде всего, требуется произвести их разграничение.

Ген представляет собой последовательность нуклеатидов (повторяющиеся звенья, состоящие из нуклеиновых кислот) в ДНК, которая обуславливает определенную функцию в организме или обеспечивает транскрипцию другого гена, то есть это отрезок молекулы ДНК, который способен передавать в поколениях клеток или организмов содержащуюся в ней информацию[[5]](#footnote-5). Таким образом, под геном условно понимают конкретную единицу молекулы живого организма с наследственной информацией. За каждым отдельным геном закрепляется генетическая информация, отличная от других.

Понятие «геном» впервые было введено немецким ботаником Г. Винклером (Hans Karl Albert Winkler) для обозначения гаплоидного набора хромосом (одинарный набор в клетке). К геному эукариотического организма (в клетках организма содержатся ядра, в которых находится ДНК) в настоящее время принято относить суммарную ДНК гаплоидного набора хромосом и ДНК внехромосомных генетических элементов[[6]](#footnote-6). Гаплоидный набор подразумевает под собой половые клетки родителей, которые содержат в себе генетический наследственный материал. Основная функция генома – обеспечивать жизнедеятельность клеток, тканей и органов и передавать информацию о наследственных свойствах организма следующим организмам[[7]](#footnote-7). Резюмируя, геном включает в себя совокупность генетического материала, который содержится в каждой отдельно взятой клетке организма. Геном указывает на генетическую характеристику вида в целом (пример: человек, кит, ястреб).

Генотип – наследуемая генетическая организация. В первой половине XX века стало известно, что формирование признаков организма определяется не одной парой аллельных генов (гены, занимающие одинаковое положение в хромосомах и отвечающие за развитие одного признака организма), а взаимодействием многих пар генов, поэтому генотипом называют систему взаимодействующих генов[[8]](#footnote-8). То есть под генотипом следует понимать приобретенную от родителей совокупность всевозможных генов, которая присуща конкретному живому организму. Различие генома и генотипа заключается в наборе хромосом: первый указывает на принадлежность к целому виду живых существ, а второй – отдельной особи.

Определив и разграничив основные соответствующие понятия, необходимо остановиться на словосочетании, вокруг которого в большей степени и будет построена настоящая работа, на геномном вмешательстве (редактировании). Несмотря на частоту употребления в современной теории и практике, ни российская, ни зарубежная научная литература, ни международные (универсальные и региональные), ни национальные правовые акты не формулируют его определения. Однако в законодательствах государств встречаются синонимичные, на наш взгляд, понятия, – генная терапия (генотерапия) или генетическая инженерия. Рассмотрим для начала дефиницию, содержащуюся в Федеральном законе Российской Федерации от 05 июля 1996 г. № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности» (далее – ФЗ № 86). Генная терапия (генотерапия) – совокупность генно-инженерных (биотехнологических) и медицинских методов, направленных на внесение изменений в генетический аппарат соматических клеток человека в целях лечения заболеваний[[9]](#footnote-9). Если говорить о законодательстве иностранных государств, то в качестве примера можно отметить Закон Республики Беларусь № 96-3 от 09 января 2006 г. «О безопасности в генно-инженерной деятельности»[[10]](#footnote-10) и Закон ФРГ (BGBl. I S.) от 31 июля 2009 г. «О генетических исследованиях на людях» (Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen)[[11]](#footnote-11), которые в обобщенном виде под генной инженерией понимают определенного рода манипуляции неестественного характера с клеткой живого организма, направленные на формирование новых комбинаций генетического материала для достижения поставленных целей. Таким образом, существующие определения геномного вмешательства в рамках различных государств схожи по своему содержанию, однако отсутствие общепризнанного определения порождает неточности с позиций юридической и медицинской техник и не позволяет детально определить предмет и характер вмешательства.

Анализ законодательств ряда государств позволяет заключить, что под геномным вмешательством (в дальнейшем геномное вмешательство и геномное редактирование будут пониматься автором как синонимичные словосочетания) принято понимать целенаправленную деятельность специалистов по введению, изменению или удалению генного материала при помощи определенных биотехнологических средств (процедур) из клетки живого организма с целью создания и активизации качественно новой генетической конструкции в рамках данного организма.

Обращаясь к самой сути процедуры геномного редактирования, необходимо указать следующее. Системы геномного редактирования имеют два основных ответвления – TALEN (Transcription Activator-Like Effector Nucleases) и CRISPR/Cas (Clustered Regulatory Interspaced Short Palindromic Repeats). Искусственный материал ДНК (ДНК клетки собирается из фрагментов, выделенных другими клетками, или синтезируется в лабораторных условиях) встраивают в генетическую конструкцию. Теоретически с помощью TALENs возможно внести изменения в любой участок генома, поскольку технология подразумевает направленное внесение разрыва в ДНК с его последующим «залечиванием[[12]](#footnote-12)». Существующие механизмы системы CRISPR/Cas предполагают, что на молекуле ДНК размещается белок Cas9 и CRISPR-кассета, которые в совокупности разрезают генетический материал в двух местах, нейтрализуя ненужный ген, образуя основу для внесения измененной генетической конструкции[[13]](#footnote-13). За развитие системы редактирования генома CRISPR/Cas9 французский и американский химики Э. Шарпантье и Дж. Дудна стали лауреатами Нобелевской премии в 2020 году[[14]](#footnote-14). Две представленные системы геномного редактирования при наличии различных подходов к непосредственной реализации имеют своей целью внедрение разработанных генетических конструкций в генный материал человека, в котором ненужный участок конструкции подлежит замене, удалению или разрушению.

Необходимость определения понятий, затрагиваемых в ходе работы, позволяет конкретизировать предмет исследования в сфере, которая в настоящее время не получила должной правовой регламентации. Если термины генетики, в частности «ген», «геном» и «генотип», не вызывают сомнений в силу своей конкретности и признанности научным сообществом, то понятийный аппарат в вопросах регламентации деятельности по редактированию генома нуждается в детальной проработке, отсутствие которой порождает множество вопросов как правового, так и этического характера.

§ 2. Источники международно-правового регулирования отношений по вмешательству в геном человеческого эмбриона

Осуществление деятельности по редактированию генома человека стало предпосылкой разработки международных документов, которые направлены на регулирование генетических данных человека, допустимых пределов исследования и вмешательства в человеческий геном и некоторые другие.

Переходя к анализу соответствующих международно-правовых документов, необходимо определить сферу их действия. Территориальный охват государств как критерий, лежащий в основе классификации международно-правовых документов, способствует выделению универсальных и региональных актов. Следует отметить, что в исследовании также будут упомянуты примеры из национальных законодательств по вопросам регламентации действий геномного вмешательства, в том числе законодательство Российской Федерации. Подробно рассмотрим каждую категорию.

Основными международными актами в области генома человека являются Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, утвержденная Генеральной конференцией Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (далее – ЮНЕСКО) 1997 г.[[15]](#footnote-15) (далее – Всеобщая декларация 1997 г.), Международная декларация о генетических данных человека ЮНЕСКО 2003 г.[[16]](#footnote-16) (далее – Декларация 2003 г.), Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека ЮНЕСКО 2005 г.[[17]](#footnote-17) (далее – Всеобщая декларация 2005 г.). Разработка и принятие указанных международных рекомендательных актов осуществлены с целью создания инструментов в сфере генетических исследований, их упорядочения и последующей имплементации в национальное законодательство государств.

Во Всеобщей декларации 1997 г. геном человека характеризуется как достояние человечества[[18]](#footnote-18), что говорит о его особом статусе. Значимой является и отсылка к правам человека, объем и содержание которых не зависят от генетических характеристик. Всеобщая декларация 1997 г. только единожды упоминает, что с геномом человека допустимо проводить исследования, лечение или диагностику, но при условии тщательной предварительной оценки связанных с ними потенциальных опасностей и преимуществ и с учетом всех других предписаний, сформулированных национальным законодательством[[19]](#footnote-19). Конкретизация содержания проводимого исследования, лечения или диагностики полностью отсутствует, что указывает на невозможность определения пределов и условий перечисленных процедур, которые к тому же могут устанавливаться исключительно по усмотрению государства и нарушать права человека, несмотря на положение статьи 10 Всеобщей декларации 1997 г. о недопустимости превалирования прикладных исследований и операций по геному над правами человека[[20]](#footnote-20).

Декларация 2003 г. содержит положения, направленные на защиту прав человека, которые могут быть нарушены вследствие осуществления конкретных действий с генетическим материалом человека. Важно отметить, что Декларация 2003 г. приводит исчерпывающий перечень действий, которые возможно осуществить с генетическим материалом человека при обязательном согласии с его стороны, которое обладает признаками свободы, осознанности и ясной выраженностью. В данный перечень включены сбор, обработка (в смысле раздела «C» Декларации 2003 г. подразумеваются меры для обеспечения идентификации, достоверности, надежности, качества и безопасности генетических данных), использование (в смысле раздела «D» Декларации 2003 г. подразумеваются меры, направленные на реализацию положений статьи 5, – например, диагностика и проведение обследований и прогностическое тестирование) и хранение[[21]](#footnote-21). Представленный перечень возможных действий с генетическим материалом человека, очевидно, указывает на то, что составители Декларации 2003 г. не подразумевали возможности и необходимости внесения изменений в ДНК человека для достижения определенных целей. Указанное суждение подтверждается и положениями об особом статусе таких данных. Следовательно, основная цель разработки Декларации 2003 г. состояла в закреплении значимости генетических данных и их защиты при осуществлении строго определенных действий. Принципы Декларации 2003 г. были развиты и воплощены в Резолюции Экономического и социального совета ООН (далее – ЭКОСОС) о генетической конфиденциальности и недискриминации 2004 г.[[22]](#footnote-22)

Всеобщая декларация 2005 г. учитывает положения вышеназванных международных актов, но делает акцент исключительно на статусе человека и будущих поколений, а именно – на их правах, которые могут быть нарушены из-за применения медицинских технологий[[23]](#footnote-23).

Региональные акты в области генома человека призваны урегулировать данный вопрос в рамках одного конкретного региона. Государствами-членами Совета Европы (далее – СЕ) в 1997 г. была принята Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины (далее – Конвенция 1997 г.)[[24]](#footnote-24). После соблюдения процессуальных условий 01 декабря 1999 г. Конвенция 1997 г. вступила в силу и была открыта для подписания государствами-членами СЕ, государствами-не членами СЕ, принимавшими участие в его разработке, Европейским сообществом, а также для присоединения стран, не являющихся членами СЕ. Стоит отметить, что Российская Федерация, участвующая в соответствии с Заключением № 193 1996 г. Парламентской ассамблеи Совета Европы «По заявке России на вступление в Совет Европы»[[25]](#footnote-25) в организации, не участвует в рассматриваемом акте. Конвенция 1997 г. отводит незначительное место положениям о геноме, в которых, однако, содержится важная новелла – в международном договоре впервые закрепляется понятие «вмешательство в геном человека»[[26]](#footnote-26), подразумевающее некую его модификацию. В процессе разработки проекта Конвенции 1997 г. ее составители остановились на термине «геном человека», который признан неоднозначным Наффилдским советом по биоэтике в этическом обзоре, разработанном в 2016 г.[[27]](#footnote-27) Существовавшие терминологические проблемы стали причиной неоднократных изменений формулировок текста конвенции[[28]](#footnote-28). По указанным причинам неясно, предполагает ли понятие «геном человека» с позиций составителей Конвенции 1997 г., что имелся в виду своего рода видовой геном, являющимся общим для всех людей, или что он принадлежит к категории геномов человека, которые можно отличить от других видов, признавая, что каждый уникален и обладает собственным геномом[[29]](#footnote-29).

Представляется интересным, что устоявшийся в генетической науке термин «геном» и его определение не были использованы при разработке Конвенции 1997 г., несмотря на то, что это позволило бы максимально четко определить предмет правового регулирования и сформулировать более узкое определение вмешательства. Разработка и принятие актов различных уровней должна происходить в тесной связи с генетической наукой, поскольку только последняя способна детально охарактеризовать специализированные понятия и процедуру вмешательства в геном.

Модификация генетического кода человека в соответствии с Конвенцией 1997 г. допускается лишь в профилактических, диагностических или терапевтических целях при соблюдении обязательного условия – такая модификация не должна повлечь изменение генома наследников данного человека[[30]](#footnote-30). Вновь, как и во Всеобщей декларации 1997 г., остается неясным, что следует понимать под модификацией в профилактических, диагностических или терапевтических целях. В подобном контексте вызывает сомнение и употребление самого термина «модификация», поскольку составителями Конвенции 1997 г. обозначен четкий предел – недопустимость изменения генома наследников. Семантика термина «модификация» предполагает какое-либо преобразование, приобретение новых свойств. Таким образом, результатом любой модификации генома человека будет являться изменение генома его наследников. Дж. Монтгомери отмечает, что окончательный вариант текста ст. 13 Конвенции 1997 г. является результатом политических процессов, а не экспертного обсуждения. Разработка и дискуссии относительно ст. 13 характеризовались в большей степени стремлением к простоте и формулированию положений Конвенции 1997 г. в качестве ясных принципов, чем тщательно обоснованным аргументом в пользу предполагаемой неприкосновенности зародышевой линии клеток[[31]](#footnote-31).

Следует отметить, что Конвенция 1997 г., несмотря на то, что она была открыта для подписания более 20 лет назад, не была подписана всеми государствами, являющимися членами СЕ. Только 29 из 52 членов СЕ и государств, не являющимися членами СЕ, подписали и ратифицировали Конвенцию[[32]](#footnote-32). Дополнительные протоколы к ней, которые регулируют вопросы запрещения клонирования человеческих существ, трансплантации органов и тканей человека, биомедицинских технологий и генетического тестирования в медицинских целях, были подписаны и ратифицированы меньшим количеством государств, которые являются и не являются членами СЕ, в соотношении 24-15-12[[33]](#footnote-33). Такое положение свидетельствует об отсутствии как глобального, так и общеевропейского консенсуса относительно правил, установленных Конвенцией 1997 г. Очевидно, что некоторые государства-члены заняли более консервативную позицию в отношении изучения генома и возможностей генной терапии, в то время как другие опасаются, что Конвенция 1997 г. может послужить барьером для продолжения важных исследований[[34]](#footnote-34).

В рамках СЕ необходимо также обратить внимание на акты, которые направлены на урегулирование вопросов генетических исследований. Прежде всего, из указанных источников необходимо обратиться к Рекомендации ПАСЕ № 2115 от 12 октября 2017 г.[[35]](#footnote-35) ПАСЕ в принятом документе недвусмысленно заявляет, что «сознательное редактирование зародышевой линии человека означает пересечение границы, которая считается нерушимой в этическом плане». Далее ПАСЕ развивает сказанное и призывает участвующие государства «ввести в стране запрет на беременность в ситуациях, когда клетки зародышевой линии или человеческие эмбрионы прошли преднамеренное геномное редактирование»[[36]](#footnote-36). В связи с изложенным в качестве иллюстрации восприятия рекомендательных актов ЮНЕСКО и СЕ интересен опыт национального регулирования вопросов, касающихся генома человека и его редактирования, в Швейцарии. На конституционном уровне правительством Швейцарии установлен запрет на вмешательство в наследственный материал эмбриона, а человек подлежит государственной защите от злоупотреблений генной инженерии[[37]](#footnote-37).

Отсутствие единой политики в вопросах редактирования генома наблюдается также в иных регионах. Например, представителями Африканского региона совместно с рабочей группой по этике, взаимодействию с общественностью, защите интересов пациентов и поддержке (ECEPAS) было выпущено заявление, в котором практика по генетическому редактированию зародышевой линии человека создает опасный прецедент и предпосылки обхода установленных нормативных и этических концепций[[38]](#footnote-38). Важно отметить, что лигой африканских наций не выработан документ, регулирующий вопросы генетического вмешательство. Однако государства региона самостоятельно формулируют разрешение или запрет на соответствующие манипуляции. Так, в Законе о национальном здравоохранении Южно-Африканской республики № 61 от 2003 г. (National Health Act No. 61 of 2003) в ст. 57.(1) главы 8 закреплен запрет на осуществление манипуляций с любым генетическим материалом, включая генетический материал человека, гаметы, зиготы или эмбриона[[39]](#footnote-39). В свою очередь, законом № 1/012 от 30 мая 2018 г. по Кодексу здравоохранения и услуг в Бурунди (Law № 1/012 of May 30, 2018 on the Code of the Offer of Health Care and Services in Burundi) определено, что любые генетические манипуляции с людьми могут иметь только цель диагностики, лечения, профилактики и медицинских исследований[[40]](#footnote-40). Аналогичным образом нет и регионального межамериканского акта по вопросам редактирования генома. Нормативное регулирование также сводится к национальным практикам каждого государства.

Представляет научный интерес исследование актов по геномному вмешательству в постсоветском пространстве. Образованное 08 декабря 1991 г. Содружество независимых государств (далее – СНГ) по своей юридической природе и территориальному охвату определяется в качестве субрегиона. В 2005 г. Межпарламентской Ассамблеей государств-участников СНГ (далее – МА СНГ) был принят Модельный закон «О защите прав и достоинства человека в биомедицинских исследованиях в государствах - участниках СНГ»[[41]](#footnote-41) (далее – Модельный закон). Анализ данного модельного закона позволяет сделать вывод, что его положения направлены на создание единой межгосударственной нормативной политики при проведении биомедицинских исследований с согласия человека. Акцентируем внимание, что Модельный закон не конкретизирует перечень возможных биомедицинских исследований, однако устанавливает обязанность государств обеспечивать проведение названных исследований при соблюдении стандартов, установленных законодательством по отношению к каждому конкретному виду деятельности. Полагаем, субрегиональный акт носит организационный характер, поскольку не содержит положений о соответствующих исследованиях, в том числе о вмешательстве в геном человека, о допустимости такого вмешательства и т.д. По такому же принципу были разработаны и приняты постановлением МА СНГ № 32-10 от 14 мая 2009 г. Рекомендации о сотрудничестве государств-участников СНГ по приведению медицинского образования в соответствие с обучающей программой ЮНЕСКО по биоэтике[[42]](#footnote-42). Главной целью рекомендаций является включение биоэтики в соответствии с образовательными ресурсами ЮНЕСКО в курс медицинского образования в качестве основного этико-правового компонента для обеспечения защиты прав и достоинства человека[[43]](#footnote-43).

Эксперты МКБ в докладе «Переосмысление человеческого генома и прав человека» требуют особых мер предосторожности, поскольку геномное редактирование вызывает серьезные опасения, особенно, в случае если оно используется для модификации клеток зародышевой линии и, следовательно, приводит к наследственным изменениям, которые могут быть переданы будущим поколениям[[44]](#footnote-44). Подобные опасения экспертов привели к выводу о необходимости введения моратория на геномное вмешательство. Однако опасения и рекомендации Всемирной организации здравоохранения (далее – ВОЗ) и ЮНЕСКО не послужили основаниями для установления международного запрета на генетическое редактирование зародышевой линии человека до детального рассмотрения всех этических и технических трудностей, связанных с процедурой.

Вспомогательное значение для определения правовых норм при регламентации определенных вопросов имеют решения международных судов, которые в соответствии со статьей 38 Статута Международного Суда ООН (далее – МС ООН)[[45]](#footnote-45). Международные суды напрямую не устанавливают модель правового регулирования, они лишь раскрывают и уточняют содержание правовых норм. При рассмотрении отдельных правовых вопросов по рассматриваемой теме для дополнительного всестороннего их раскрытия будут анализироваться связанные с ними решения международных судов и, в некоторых случаях, национальных.

Существующие международные акты ЮНЕСКО и СЕ по вопросам геномного вмешательства воспринимаются государствами-участниками перечисленных организаций различно. В первую очередь, вызывает интерес правовое регулирование, сформировавшееся на территории Российской Федерации, являющейся участницей как ЮНЕСКО, так и СЕ. Российская Федерация не является участницей ни одного рассмотренного универсального и регионального акта и дополнительных протоколов к ним. Регулирование в Российской Федерации осуществляется двумя взаимосвязанными федеральными законами: ФЗ № 86 и Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – ФЗ № 323). ФЗ № 86 содержит формальные положения, указывая лишь на важную дефиницию понятия – генотерапия, которая сводится к внесению изменений в целях лечения заболевания[[46]](#footnote-46). Помимо закрепления дефиниции генотерапии, установлен ее предел – лечение заболевания, под которым, в соответствии с ФЗ № 323, понимается комплекс медицинских вмешательств (проведение медицинских обследований и (или) манипуляций), выполняемых по назначению медицинского работника, целью которых является устранение или облегчение проявлений заболевания или заболеваний либо состояний пациента, восстановление или улучшение его здоровья, трудоспособности и качества жизни[[47]](#footnote-47). Российский законодатель в двух названных федеральных законах обошел стороной проблемы этики при применении достижений медицинских технологий, а также проблемы установления безопасности и эффективности генотерапии. Возможно, реалии, в которых принимались ФЗ № 86 и ФЗ № 323, качественно отличались от современных, потому законодатель не мог предвидеть множество вопросов генетическим данным человека, которые остаются неурегулированными.

Несформированность правового регулирования области геномного вмешательства как таковой и противоречия технологий редактирования с биоэтикой вследствие невозможности определения ее пределов на практике вызывает больше дискуссий, чем значимых практических действий и результатов. Если говорить об универсальных актах, то их формализм скорее предполагает подготовку правовой основы, которая способствует в настоящее время созданию единообразных норм в каждом конкретном государстве. Вследствие разногласий многие положения могли быть исключены из первоначальных вариантов документов о геноме человека, а оставшиеся положения носят общий характер. Широкого распространения среди государств международные акты в сфере генома человека не получили. Однако стоит отметить, что в ряде государств, в том числе Российской Федерации, а также международных организациях сложилась единая правовая практика – установление временного запрета на осуществление действий, направленных на редактирование генома человеческого эмбриона. В данном случае прослеживается стихийное сближение по проблеме, не получившей должного изучения и регламентации. Обращаясь к региональным актам, отметим, что они не подразумевают участия в таковых большого количества государств, но и это обстоятельство не позволяет государствам-участникам детально урегулировать вопросы вмешательства в человеческий геном, потому зачастую региональные акты не несут за собой практическую значимость. Отсутствие полноценного регулирования как на универсальном, так и на региональном уровнях оставляет решение вопросов, возникающих в области генома человека и его редактирования, на усмотрение каждого государства.

Акты универсального и регионального уровней и рассмотренные примеры их восприятия национальными законодательствами в большей степени идентичны, несмотря на наличие различных уточнений и дополнений. Принимаемые документы на всех уровнях не способны дать исчерпывающий ответ относительно того, что следует понимать под геномом человека и его редактированием, какие конкретные действия включает в себя процедура редактирования, каковы пределы и условия осуществления.

# Глава 2. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и права человека: соответствие и допустимость

# § 1. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право на жизнь

Реализация прав человека берет свое начало с одного первостепенного права, без существования, признания, закрепления и защиты которого не представляется возможным говорить об иных правах, которые выступают второстепенными по отношению к нему. Теоретики и практики признают абсолютный характер права на жизнь, что указывает на его незыблемость и неограниченность. Абсолютный характер права выражается в наличии обязанности неограниченного круга лиц не нарушать право на жизнь. Однако международное право (например, принятая в Риме 04 ноября 1950 г. Конвенция о защите прав человека и основных свобод ETS № 005; далее – Конвенция 1950 г.) и законодательство отдельных государств признает допустимость ограничения права на жизнь, но только в исключительных случаях: для защиты любого лица от противоправного насилия; для подавления, в соответствии с законом, бунта или мятежа[[48]](#footnote-48) и иные. В рамках проведенного исследования незыблемый и неограниченный характер права на жизнь на практике ставится под сомнение.

Необходимо отметить, что наравне с ограничением используются и такие понятия, как «умаление» и «лишение». Под ограничением прав следует понимать деятельность субъектов по обоснованному изменению их объема, действия по кругу лиц, во времени и пространстве, сокращение гарантий обеспечения и защиты в соответствии с нормами права международного и национального уровней. В свою очередь, под умалением прав некоторые правоведы подразумевают высокую степень и в ряде случаев – фактическую отмену. Вторая позиция к определению названного понятия сводится к непрямой отмене прав и свобод человека путем отрицания их признания и защиты посредством принижения значения, необоснованного ограничения их содержания[[49]](#footnote-49), тогда как лишение – обоснованная в соответствии с нормами права или произвольная деятельность, сводящаяся к «отнятию» какого-либо права у человека[[50]](#footnote-50).

На состоявшейся 25 июня 1993 г. Всемирной конференции по правам человека было признано, что все права человека универсальны, неделимы, взаимозависимы и взаимосвязаны. Государства должны относиться к правам человека глобально, на справедливой и равной основе, с одинаковым подходом и вниманием. Хотя значение национальной и региональной специфики и различных исторических, культурных и религиозных особенностей необходимо иметь в виду, государства, независимо от их политических, экономических и культурных систем, несут обязанность поощрять и защищать все права человека и основные свободы[[51]](#footnote-51). Отсутствие равной основы и одинакового подхода ставит под сомнение положение о том, что все права человека обладают универсальным характером и что государства призваны защищать все существующие права.

Несмотря на существующие способы ограничения права на жизнь, по мнению бывшего Специального докладчика ООН С.А. Вако (С.A. Waco) по вопросу о внесудебных казнях, казнях без надлежащего судебного разбирательства или произвольных казнях, выраженного на 39-ой сессии ЭКОСОС ООН от 31 января-11 марта 1983 г., «право на жизнь является самым важным и основным правом человека. Оно является основой, из которой проистекают все права человека. В случае его нарушения последствия необратимы» (Доклад Экономического и Социального Совета E/CN.4/1983/16, п. 22)[[52]](#footnote-52). Однако не только установленные исключительные случаи ограничения права на жизнь ставят под вопрос его абсолютность.

Детальное освещение вопросов вмешательства в геном эмбриона как возможного нарушения права на жизнь требует определения правовой природы и содержания указанного права.

Сложившаяся практика международного общения в связи с событиями XX века породила необходимость признания и консенсуса, согласно которым права человека и, в частности, право на жизнь, являются высшей ценностью, которую государства должны защищать. Право на жизнь обладает двойственной природой, поскольку носит обычно-правовой характер. Формирование общего понимания и, как следствие, выработка однообразного подхода к признанию прав человека есть ничто иное, как становление обычного международного права.

В соответствии со статьей 38 Статута МС ООН международный обычай выступает в качестве доказательства всеобщей практики, которая признается правовой нормой[[53]](#footnote-53). МС ООН в решении по делу Barcelona Traction признал, что основные права человека являются обычным международным правом[[54]](#footnote-54).

Специальный докладчик Л. Фархи (L. Farha) на Генеральной Ассамблее ООН (далее – ГА ООН) по вопросу о достаточном жилище выдвинул всеобъемлющее понимание права на жизнь в своем докладе за 2016 г. (A/71/310). В нем было признано, что право на жизнь «фактически не относится к той или иной категории прав человека, оно должно быть признано комплексным, которое включает в себя иные права[[55]](#footnote-55).

Особая значимость основных прав человека определила необходимость их сопутствующего нормативного закрепления. Так, ст. 3 Всеобщая декларация прав человека, принятой резолюцией 217 А (III) ГА ООН от 10 декабря 1948 г. (далее – ВДПЧ)[[56]](#footnote-56), ст. 6 Международного пакта о гражданских и политических правах, принятого резолюцией 2200 А (XXI) ГА ООН 16 декабря 1966 г. (далее – МПГПП)[[57]](#footnote-57), ст. 2 Конвенции 1950 г.[[58]](#footnote-58) и некоторые другие указывают на обладание человеком права на жизнь с его неотъемлемым характером.

 Формирующаяся императивность способствует признанию всем международным сообществом государств незыблемости права на жизнь и обязательность его соблюдения как на универсальном, региональном и локальном уровнях вне зависимости от того, являются государства участниками международных актов, регламентирующих рассматриваемое право, или нет. Несмотря на императивный характер права на жизнь, в международном праве, как было сказано ранее, определены случаи, когда лишение данного права является законным и обоснованным. В соответствии со статьей 6 МПГПП, лишение жизни допустимо в том случае, если в государстве, не отменившем смертную казнь, вынесен приговор о назначении соответствующей меры наказания только за самые тяжкие преступления согласно законодательству государства при условии непротиворечивости действующего национального закона МПГПП[[59]](#footnote-59). Только на 2018 г. по данным исследования международной неправительственной организации «Amnesty International», в таких государствах, как Китай, Иран, Саудовская Аравия, Вьетнам, Ирак, Египет и США, было совершено свыше 1600 смертных казней[[60]](#footnote-60).

Другим международным актом, нормативно закрепившим возможность лишения права на жизнь без нарушения требований международного права, является Конвенция 1950 г., которая в статье 2 признает, что указанное лишение осуществляется только во исполнение вынесенного судом смертного приговора, а также если лишение жизни является результатом абсолютно необходимого применения силы в целях защиты любого лица от противоправного насилия, осуществления законного задержания или предотвращения побега лица, заключенного под стражу на законных основаниях и подавления, в соответствии с законом, бунта или мятежа[[61]](#footnote-61). Важно заметить, что ведутся споры относительно иных способов ограничения права на жизнь таких, как эвтаназия, которая легализована в Бельгии, Нидерландах, Швейцарии, Канаде, Люксембурге, аборт и пр., вследствие проблематичности определения пределов ограничения, субъектов, способствующих ограничению.

Обсуждаемая процедура геномного редактирования представляет собой один из указанных способов, создающего угрозу для еще нерождённого человека и его права на жизнь, так как непосредственно затрагивает сферу будущего развития эмбриона.

Определение содержания процедуры редактирования генома эмбриона человека в контексте нарушения ею права человека на жизнь активно обсуждается в науке и, прежде всего, предполагает необходимость формулировки понятия «жизнь». Несмотря на то, что международные акты закрепляют право на жизнь (например, статья 3 ВДПЧ, статья 6 МПГПП), ни один из них не конкретизирует, что есть жизнь и с какого момента она признается и начинается ее законодательная защита. Отсутствие на универсальном уровне четко сформулированных положений относительно понятия и установления момента, с которого начинается признание и обеспечение права, предоставляет государствам по собственному усмотрению разрешать перечисленные вопросы. В этой связи вырабатывается различная правоприменительная практика. Так, положения Американской конвенции о правах человека[[62]](#footnote-62) и Конституции Венгрии[[63]](#footnote-63) определяют, что человек обладает правом на жизнь с момента зачатия. Подобная формулировка позволяет не придавать юридического значения стадии и сроку развития эмбриона в целях признания и защиты его права на жизнь. Конституция Ирландии признает за нерождённым право на жизнь в той же мере, в какой признается право на жизнь его матери[[64]](#footnote-64). В свою очередь, положениями статьи 119 Конституции Швейцарии[[65]](#footnote-65) эмбрионы отнесены к зачаточным и генетическим средствам человека. Приведенные примеры подтверждают отсутствие единого подхода в законодательстве иностранных государств по вопросам момента признания права на жизнь.

Анализируя международные документы, Е. Л. Коноплева и В. М. Остапенко делают вывод, что подавляющее их большинство (включая Заявление Всемирной медицинской организации об искусственном оплодотворении и трансплантации органов и др.) провозглашает эмбриона человеческим существом и признает за ним право на жизнь с момента зачатия, а не рождения[[66]](#footnote-66).

Проблемы противоположности позиций, связанных с определением понятия «жизнь», а также момента, с которого жизнь признается, и ее защиты, кроется в двойственной природе эмбриона. Так, А. Кольбе и М. Клопфер выделили два основных подхода к определению статуса эмбриона. Согласно первому подходу, эмбрион – это субъект права, то есть полноправный участник правоотношений, приравненный к человеку. Тем не менее, речь идет о необходимости охраны эмбриона как начала человеческой жизни, а не о признании его субъектом права. В рамках второго подхода, эмбрион рассматривается как объект права, а именно, как «часть организма матери, приравниваемая к органам и тканям человека»[[67]](#footnote-67). Существует точка зрения ряда ученых-юристов, согласно которой происходит отождествление статуса эмбриона с объектом права. Аналогичной позиции следует и Европейский суд по правам человека (далее – ЕСПЧ), который постановил, что жизнь эмбриона неразрывно связана с жизнью беременной женщины и не может рассматриваться в отрыве от нее[[68]](#footnote-68). Ни один из указанных подходов не раскрывает в должной мере сущности эмбриона. Неразрывная связь эмбриона с жизнью матери указывает лишь на то, что вне ее организма эмбрион не может продолжать свое развитие. Жизнеобеспечивающая и поддерживающая связь не должна определять эмбрион как нечто неотделимое от биологической матери. Действительно, признание эмбриона полноценным субъектом права невозможно, что будет подтверждено несколько позднее, однако и отождествление последнего с органами и тканями матери является неуместным с точки зрения биологической и медицинской наук, поскольку развитие человека на эмбриональной стадии характеризуется наличием признаков жизнедеятельности. Несмотря на двойственное правовое содержание эмбриона и проблемы его отнесения к объектам или субъектам правовых отношений, признание эмбриона как начала человеческой жизни уже подразумевает необходимость признания и защиты права на жизнь. Очевидно, что юридическая наука при решении вопроса о признании и защите права человека на жизнь должна исходить из биологических и физиологических признаков жизни.

При решении вопроса о том, с какого момента начинается охрана жизни конкретного индивидуума, ряд ученых придерживается абсолютистской позиции, согласно которой человеческий эмбрион на всех этапах развития обладает безусловной ценностью и правом на жизнь. Представители либеральной точки зрения полагают, что эмбрион не обладает той ценностью, которая достойна государственной защиты. Приверженцы умеренной защиты связывают возникновение у эмбриона права на жизнь с определенным уровнем развития или достижением жизнеспособности[[69]](#footnote-69). Постановлениями ЕСПЧ по делам «Эван против Соединенного Королевства»[[70]](#footnote-70) и «Во против Франции»[[71]](#footnote-71) суд напомнил, что вопрос о том, какой момент можно считать началом действия права человека на жизнь, находится в пределах свободы усмотрения каждого государства, где возникает такой вопрос.

Содержание любого права, в частности права на жизнь, складывается из ряда правомочий. Так, последнее состоит из действий по сохранению жизни (индивидуальности) и действий по распоряжению жизнью[[72]](#footnote-72). Проблема правомочий распоряжения жизнью и определения ее индивидуальности кроется в невозможности их реализации в полном объеме на различных этапах жизнедеятельности человека, в том числе на этапе рассматриваемого эмбрионального развития для целей процедуры редактирования генома. Эмбрион не обладает дееспособностью и потому не способен осуществлять свои права и возможности самостоятельно определять состояние и содержание собственной жизни. Недееспособность эмбриона позволяет допустить вариант осуществления права на его жизнь по усмотрению родителей или иных законных представителей. Действительно, можно по аналогии заимствовать понятие родительского согласия из медицинского права, где родители могут выступать в качестве доверенных лиц по отношению к несовершеннолетним или недееспособным детям. Это может неоправданно расширить юридическую презумпцию того, что родители являются лучшими арбитрами в том, что отвечает наилучшим интересам их будущего ребенка[[73]](#footnote-73). Например, в деле ЕСПЧ Гласс против Соединенного Королевства (Glass v. the United Kingdom), заявительница при обсуждении с медицинским персоналом больницы Святой Марии (St. Mary's Hospital) состояния своего ребенка отказалась от применения морфина и иных наркотических средств для облегчения его страданий, высказав требование о необходимости, в случае остановки сердца, оказать реанимационные действия и интубацию. Доктор Уокер, один из лечащих врачей, счел, что это не в лучших интересах ребенка, и заявил, что если смерть неизбежна, то все, что было предложено, – это «морфий и TLC (tender loving care – нежная любящая забота)»[[74]](#footnote-74). Судом было признано нарушение прав заявителей. Таким образом, рассмотренное в ЕСПЧ дело демонстрирует, что требования родителей или иных законных представителей преобладает над мнением врачей, стремящихся облегчить страдания ребенка, что, в свою очередь, не во всех случаях будет отвечать интересам детей.

Отталкиваясь от самого понятия «правоспособность», мы констатируем, что это способность лица иметь права, что для нас является главенствующим положением в данном вопросе, а также нести соответствующие обязанности. Человеческий эмбрион, как и новорожденный ребенок, не обладает необходимыми социальными и психофизиологическими характеристиками (способность понимать свои действия, руководить ими, соотносить их с существующими требованиями и т.д.), потому говорить о наличии определенных правомочий у последних невозможно. Несмотря на всю очевидность ситуации, отрицание существования самой жизни на стадии эмбрионального развития является недопустимым и потому является обоснованным суждение об установлении особого правового статуса, которым обладает эмбрион. Его жизнь должна находиться под правовой защитой с момента официально признанного оплодотворения яйцеклетки. Спорной остается ситуация, в рамках которой особый правовой статус эмбриона признан и закреплен, но его будущее формирование и сама жизнь под угрозой в силу различных генетических отклонений. Как было сказано ранее, решение подобных вопросов может быть возложено на законных представителей что, в свою очередь, не всегда может отвечать интересам рожденного ребенка. Таким образом, если эмбрион находится в опасной ситуации, которая несет реальную угрозу его жизни, то должен быть сформулирован строго определенный, закрытый перечень исключений, когда родители или иные законные представители (в установленных законом случаях) будут вправе при полученном медицинском разрешении дать согласие на проведение процедуры редактирования генома. Если действия родителей или иных законных представителей (в установленных законом случаях) не будут отвечать интересам ребенка, то решение на проведение процедуры редактирования должно быть отрицательным. Под интересами ребенка необходимо считать его полноценное, благополучное и здоровое развитие, отсутствие явно выраженных и скрытых негативных последствий и изменений, а также максимально возможную степень выживания как в случае развития ребенка, не подвергшегося геномному редактированию. Для принятия таких решений подлежит созданию специальный консилиум врачей, который на основании установленных критериев должен определить, требуется ли в отношении развивающегося эмбриона проведение генетических процедур по изменению его структурного кода. В качестве критериев сформулировать следующие положения:

1. Установление цели вмешательства;
2. Обозначение величины и выраженности нарушения, возникшего на стадии эмбрионального развития, при использовании разработанного ВОЗ определителя с негативной шкалой в соответствии с международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков[[75]](#footnote-75), свидетельствующего о наличии и развитии патологического состояния;
3. Прогнозирование возможных последствий и рисков, их соотношение с выраженностью нарушения.

Вмешательство в геном эмбриона даже при наличии благой, на первый взгляд, цели сохранения или улучшения жизни будущего ребенка ставит все названное под сомнение. Стремительно развивающиеся технологии редактирования генома не могут отвечать требованиям безопасности и прикладной практичности. Даже в случае успешно совершенной процедуры редактирования ни один из ученых, медицинских специалистов не может гарантировать, что приобретенные генетические изменения эмбрионом впоследствии не приведут к различного рода мутациям, отклонениям, нарушениям или что приобретенные признаки не будут унаследованы будущими поколениями.

Так, в 2018 г. в КНР была предпринята попытка наделения двух человеческих эмбрионов иммунитетом к вирусу иммунодефицита человека. Ученые, проводившие процедуру редактирования генома, подтверждают, что один из двух родившихся детей будет иметь возможность заражения ВИЧ, несмотря на то, что указанная возможность не прогнозировалась после рождения[[76]](#footnote-76).

Вопрос о необходимости редактирования генома возникает по той причине, что успешных осуществленных попыток данной процедуры с точки зрения количественных показателей является недостаточным, поскольку качественные показатели остаются неизвестными. Незначительное количество процедур редактирования не позволяет экспериментально подтвердить или опровергнуть степень возникновения последствий для организма будущего человека. Качественная составляющая кроется в проверке значительным временным промежутком, который докажет или опровергнет, что, во-первых, ребенок или взрослый человек, в отношении которого на стадии эмбрионального развития было совершено редактирование, не столкнулся с мутациями, отклонениями или нарушениями, и, во-вторых, будущие поколения такого человека не унаследовали соответствующих генетических изменений. Количественная и качественная составляющая редактирования должны быть неразрывно связаны между собой. Только в подобной ситуации и при определении юридических пределов и условий вмешательства допустимо в целом говорить о возможности осуществления редактирования генома. Однако международными документами устанавливается допустимость проведения научных исследований на человеке (статьи 5 Всеобщей декларации 1997 г., 6-7 Всеобщей декларации 2005 г.). Если прикладные исследования, касающиеся генома человека, будут превалировать над его правами и основными свободами, то такие исследования признаются недопустимыми[[77]](#footnote-77). Считаем, что учеными должна быть найдена наиболее оптимальная альтернатива для испытаний. Приведенные суждения подтверждаются, например, принятой Рекомендацией ПАСЕ № 2115 от 12 октября 2017 г., в которой члены организации, принявшие указанный акт, обращают внимание, процедуры редактирования генома на зародышевой линии могут привести к непредвиденным последствиям[[78]](#footnote-78). Попытки внесения изменений в генетический аппарат половых клеток человека в целях лечения или привнесения определенных свойств, качеств, способностей нарушают право на жизнь, потому что могут привести к уничтожению человека как особого вида[[79]](#footnote-79).

Делая акцент на приоритете прав человека, следует заметить, что редактирование генома эмбриона человека определяет полноценное, благополучное и здоровое развитие и максимально возможную степень выживания ребенка в качестве своей главной цели, что подтверждает ее потенциально благой характер.

Поставленная цель указывает при соблюдении строго очерченных юридических условий и пределов геномного вмешательства на его допустимость. Вмешательство в геном эмбриона по своему содержанию представляет собой один из возможных видов медицинского вмешательства, предполагающий выполнение конкретных медицинских действий по отношению к пациенту для лечения и (или) профилактики заболевания. Как следует из пункта 7 Хельсинской декларации «Этические принципы проведения медицинских исследований с участием человека в качестве субъекта» 1964 г. большинство профилактических, диагностических и лечебных процедур сопряжены с рисками и трудностями[[80]](#footnote-80). В этой связи при проведении любых видов медицинских вмешательств в национальных практиках по здравоохранению требуется получение информированного добровольного согласия (далее – ИДС) пациента. Сказанное подтверждается, например, статьей 5 Конвенции 1997 г., в соответствии с которой вмешательство в сферу здоровья может осуществляться лишь после того, как лицо дало на это свое добровольное и осознанное согласие при информированности о целях и характере, последствиях и рисках[[81]](#footnote-81).

Соотнося геномное редактирование с понятием «медицинское вмешательство», полагаем, что перед проведением процедуры также требуется получение ИДС. Ввиду объективных причин такое согласие должно быть получено от родителей или иных законных представителей при наличии выраженного согласия о необходимости проведения редактирования генома эмбриона специально образованного консилиума врачей, которое, как было сказано ранее, будет отвечать наибольшим интересам ребенка, что очевидно следует из пунктов «a», «b» и «e» статьи 5 Всеобщей декларации 1997 г.[[82]](#footnote-82) Генетическое редактирование зародышевой линии возможно лишь в строго определенных случаях, когда имеются медицинские показания, свидетельствующие об угрозе не только здоровому развитию ребенка, но и инвалидности, преждевременной смерти и угрожающих состояний самой жизни еще на стадии внутриутробного развития.

Допустимость редактирования также должна быть определена наличием клинических рекомендаций, подтверждающих высокую степень безопасности и эффективности. В случае клинического подтверждения безопасности и эффективности в ИДС должен быть сформирован раздел, информирующий родителей или иных законных представителей о последствиях и рисках, связанных с медицинским вмешательством в виде геномного редактирования.

# § 2. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право на человеческое достоинство и индивидуальность

Правовая категория «достоинство» регулярно находит отражение в международно-правовых актах, которые в той или иной мере сопряжены с правами человека и их защитой. Несмотря на частое употребление приведенной категории, основополагающие международно-правовые акты напрямую не определяют, что следует понимать под достоинством.

Признание достоинства каждого человека основано на презумпции не только как представителя человеческого вида, но и его неповторимости, индивидуальности. Зачатие и развитие эмбриона является физиологическим подтверждением уникальности каждого человека, его самоценности, а значит достоинства.

Всеобщая декларация прав человека упоминает и признает категорию «достоинство». Содержание преамбулы и статьи 1 формулирует равенство родившихся людей в своем достоинстве. Как следует из преамбулы МПГПП, равные и неотъемлемые права, основные свободы вытекают из присущего человеческой личности достоинства[[83]](#footnote-83). Следовательно, говоря о реализации человеком принадлежащих ему прав и свобод, мы во взаимосвязи также должны говорить и о реализации достоинства человека. Например, статьи 1 и 2 ВДПЧ указывают, что каждый должен обладать всеми провозглашенными правами и всеми свободами без какого бы то ни было различия. Таким образом, обеспечение и защита прав и основных свобод человека, а равно и достоинства, не должно зависеть от различных характеристик: раса, цвет кожи, язык, пол, религия и некоторые иные. Подразумевается, что все указанные составляющие являются неотъемлемой частью достоинства.

Анализ международных актов по вопросам определения достоинства (Всеобщая декларация 1997 г., Декларация 2003 г., Всеобщая декларация 2005 г., ВДПЧ, Декларация ЮНЕСКО о расе и расовых предрассудках 1978 г. (далее – Декларация 1978 г.), МПГПП) позволяет заключить, что оно характеризуется социально-этническими, физиологическими, биологическими (в том числе генетическими), материальными и иными чертами, принадлежащим человеку от рождения и приобретенным им в период последующего развития. Редактирование генома напрямую связано с одной из перечисленных черт, так как затрагивает биологические характеристики человека.

Указанные выше международные акты содержат категории «достоинство» и «человеческое достоинство». На основании проведенного анализа содержания нормативных документов полагаем, что названные категории соотносятся как общее и частное. В широком смысле следует понимать именно достоинство, поскольку оно включает себя характеристики человека как биосоциального существа, то есть позволяет определить его биологическую и социальную составляющие (например, религия и пол). Категория «человеческое достоинство» предстает в другом, более узком контексте. Сама формулировка на первый план выводит биологическую сущность человека, а не приобретенные им характеристики по факту рождения и последующего развития в социуме. Дополнение категории «достоинство» таким определением, как «человеческое», делает акцент на том, что такое достоинство принадлежит человеку как особому биологическому виду существ и не характеризуется какими-либо производными факторами и формированием моральных установок. Изложенное подтверждается статьей 1 Декларации 1978 г., которая устанавливает содержательную составляющую человеческого достоинства, закрепляя, что 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[[84]](#footnote-84). Таким образом, человеческое достоинство указывает на принадлежность человека к определенному виду, с точки зрения биологической науки, которому, в том числе, свойственны уникальные генетические характеристики.

Сопоставление с точки зрения содержания двух категорий «достоинство» и «человеческое достоинство» логично позволяет разграничить момент признания каждой. Если говорить о «достоинстве» в смысле ВДПЧ и иных актов, принятых на ее основании и в ее дополнение, то оно возникает с момента рождения, что прямо отражено в статье 1. Толкование Декларации 1978 г., которая отсылает к человеческой общности и человеческому виду как таковому, ставит под вопрос момент признания права на человеческое достоинство. Момент признания последнего является важным аргументом в пользу правового статуса эмбриона и защиты его прав, поскольку «человеческое достоинство» характеризует человека с позиции особого биологического существа, а не социального, что указывает на необходимость защиты его уникальности.

Международные акты (например, статья 10 Всеобщей декларации 1997 г., Конвенция 1997 г.) и национальные конституции (например, статья 119 Союзной Конституции Швейцарской Конфедерации), направленные на запрещение модификации зародышевой линии, как правило, используют понятие достоинства. Хотя этот термин имеет много значений, на него чаще всего ссылаются в спорах о наследственности редактирования генома, чтобы подтвердить, что люди имеют ценность просто потому, что они люди, а не из-за своих способностей[[85]](#footnote-85).

Согласно некоторым биоэтическим аргументам и правовым документам, модификация зародышевой линии будет угрожать человеческому достоинству, поскольку геном человека рассматривается как его физическое представление.[[86]](#footnote-86)

Обращая внимание на вопрос человеческого достоинства в рамках темы вмешательства в геном, стоит отметить, что Всеобщая декларация 1997 г. определяет в статье 1, что «геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия»[[87]](#footnote-87). Следовательно, в международном сообществе появляется новый подход к пониманию человеческого достоинства, которое включает в себя и генетические характеристики, поскольку они указывают на особую биологическую сущность человека.

Согласно Пояснительному докладу к Конвенции 1997 г., запрет, содержащийся в статье 13, предполагает, что недопустимое использование редактирование генома человеческого эмбриона может поставить под угрозу не только индивидуума, но и сам вид[[88]](#footnote-88).

Комитет МКБ при ЮНЕСКО определяет своей целью, в соответствии с Уставом[[89]](#footnote-89), – защиту принципа уважения достоинства каждого человека и его прав. По мнению представителей МКБ, внесение любых генетических изменений поставит под угрозу присущее и, следовательно, равное достоинство всех людей, тем самым возникает проблема не индивидуальной морали, а интересов общества в целом[[90]](#footnote-90).

Декларация 2003 г. в статье 2 приводит определение категории «генетические данные». Под таковыми принято понимать информацию о наследуемых характеристиках отдельных лиц[[91]](#footnote-91), то есть информацию о генотипе человека. Также помимо определения устанавливается особый статус генетических данных, так как, например, они не только указывают на генетическую предрасположенность, но и могут оказывать влияние на целую группу людей[[92]](#footnote-92). Использование термина «группа» является неоднозначным в контексте статьи 4 рассматриваемой Декларации, поскольку генетические модификации во временном промежутке способны затронуть человеческую общность как таковую.

Как следует из первой главы, эмбрион содержит в себе генетический наследственный материал, который сосредотачивается в эмбрионе благодаря половым клеткам родителей. Таким образом, мы признаем факт того, что сформированный эмбрион уже на начальном этапе своего развития обладает определенными генетическими данными, которые, согласно статье 4 Декларации 2003 г., также обладают особым правовым статусом по указанным в статье причинам. Отождествление генетических характеристик с человеческим достоинством позволяет говорить о том, что эмбрион, являясь будущим ребенком и продолжателем человеческого рода и обладая определенными данными, которые, по своей сути, выступают частью человеческого достоинства, с точки зрения права должен обладать последним вне зависимости от того, что его жизнь протекает внутриутробно.

Представляет научный интерес принятое в 1980 г. решение Верховного суда США по делу «DIAMOND v. CHAKRABARTY» № 79-136, разрешившего патентовать жизнь, созданную с помощью методов генной инженерии. Это указывает на возможность осуществления различного рода манипуляций с геномом человеческого эмбриона, что сводит результат таких действий – жизнь – к объекту права. Данное решение Верховного суда США подверглось критике Генеральных секретарей Национального совета церквей, Совета синагоги Америки и католической Конференции, поскольку высказывались опасения о быстром росте влияния генной инженерии на «фундаментальный характер человеческой жизни, достоинства и ценности отдельного человека»[[93]](#footnote-93). Однако в 2013 г. Верховный Суд США единогласно постановил, что естественные человеческие гены не могут являться предметом патентов, поскольку это продукт природы[[94]](#footnote-94). Так, в свою очередь, Европейский парламент и Совет ЕС приняли Директиву 98/44/EC 1998 г. «О правовой охране биотехнологических изобретений» (Directive 98/44/EC 1998 on the legal protection of biotechnological), в соответствии с которой постановили, что человеческие эмбрионы исключены из патентоспособности (раздел 42) в целях защиты достоинства и целостности человека на любой стадии его формирования или развития, включая половые клетки или частичную последовательность человеческого гена (раздел 16)[[95]](#footnote-95). Также обращают на себя внимание Рекомендации ПАСЕ № 1100 1989 г. «Об использовании человеческих эмбрионов и зародышей для проведения научных исследований» (Recommendation 1100 (1989) Use of human embryos and foetuses in scientific research), которые в пункте 7 определяют, что человеческий эмбрион, последовательно проходя все этапы своего развития также постепенно видоизменяется как организм, но, тем не менее, не теряет своей биологической и генетической идентичности[[96]](#footnote-96).

В рамках Хартии Европейского Союза об основных правах содержится «запрет евгенических практик, в частности тех, которые направлены на отбор людей». Существенное значение для редактирования зародышевой линии человека имеет Постановление Европейского Парламента и Совета ЕС № 536/2014 от 16 апреля 2014 г. «О клинических испытаниях лекарственных средств для использования людьми и отмене Директивы 2001/20/EC» (Regulation (EU) № 536/2014 of the European Parliament and of the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC)[[97]](#footnote-97) (далее – Постановление № 536/2014). Раздел 75 Постановления № 536/2014 соглашается и продляет установленный запрет на генную терапию, которая приводит к модификации зародыша как субъекта генетической идентичности[[98]](#footnote-98), который ранее был установлен Директивой Европейского Парламента и Совета ЕС № 2001/20/EC от 04 апреля 2001 г. «О сближении законов, постановлений и административных положений государств-членов, относящиеся к внедрению надлежащей клинической практики при проведении клинических испытаний лекарственных средств для использования человеком» (Directive 2001/20/EC of the European Parliament and of the Сouncil of 4 April 2001 on the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use) в пункте 6 статьи 9[[99]](#footnote-99).

Каждая отдельная популяция, существующая на планете, отличается от остальных не только внешними и внутренними характеристиками, но и характеристиками на уровне генов. Человеческая популяция не является исключением. Историческая наука, археология и биология выделяют человечество в виде отдельного рода, который обладает конкретным набором генов, не являющимся сходным по отношению к другим существам. Таким образом, человеческая индивидуальность происходит именно от сложившегося биологически и исторически человеческого рода и кроется в своеобразном генетическом коде.

 В подтверждение устоявшимся историческим, археологическим и биологическим концепциям генетика предоставляет факты очевидной биологической близости людей друг другу и к другим обитателям Земли. Генетики установили, что ДНК разных людей отличаются друг от друга всего на 0,1 %, а на 99,9 % совпадают. Наибольшее сходство с людьми по строению тела, а также по физиологическим и генетическим признакам демонстрируют высшие приматы – обезьяны. Причина этого сходства становится понятной, если иметь в виду тысячи палеонтологических находок, позволяющих довольно четко проследить основные вехи становления человека как биологического существа[[100]](#footnote-100).

Все представители рода человеческого имеют сходный генетический материал. У каждого Homo sapiens в соматических клетках содержится 46 хромосом, то есть 46 молекул ДНК. В свою очередь, 46 молекул ДНК содержат около 25 000 видоспецифических генов[[101]](#footnote-101). Приведенный научный факт подтверждает отнесение человека в качестве отдельного рода на основании его генетических характеристик. В то же время, генетически люди различаются аллелями видоспецифических генов. Каждый Homo sapiens имеет индивидуальные, несовпадающие с другими людьми комбинации аллелей, образующих гены. Одинаковых людей по комбинациям аллелей видоспецифических генов не существует, кроме монозиготных близнецов. Генетическая индивидуальность человека определяется наличием вариантов 25 тысяч пар аллелей в его генотипе, поэтому имеет фантастическое разнообразие по количеству возможных комбинаций и настолько индивидуальна, что не существует двух людей, одинаковых по возможным комбинациям всех аллелей генотипа[[102]](#footnote-102). Несмотря на то, что человечество благодаря эволюции в целом представляет собой генетически единую биологическую группу, каждый человек в отдельности вне зависимости от биологического сходства уникален и индивидуален, поскольку «базовые гены» человека развиваются в определенных комбинациях аллелей. На основании сказанного подтверждается анализируемая человеческая индивидуальность.

Международные акты в сфере защиты прав человека не раскрывают содержания понятия «человеческая индивидуальность». Анализ ряда международных документов позволяет уяснить его смысл. Так, статья 3 Декларации 2003 г. человека определяет, что следует понимать под идентичностью человека. Идентичность человека подразумевает присущую каждому индивидууму генетическую конструкцию[[103]](#footnote-103). Развивает концепцию «человеческой индивидуальности» и статья 1 Декларации принципов терпимости Генеральной конференции ЮНЕСКО от 16 ноября 1995 г., в которой говорится, что терпимость представляет собой отношение к человеческой индивидуальности, а, значит, к природе человека, внешним данным, социальному положению[[104]](#footnote-104) и т.д. К схожему мнению приходят и профессор права С.Т. Делл (S.T. Dell) и научный сотрудник Института прав человека А.М. Хаддад (A.M. Haddad) в изданном научном труде «Individuality, Humanism, & Human Rights», в котором они говорят о том, что ценность жизни – центральная ценность человеческой субъективности. Она упоминается не в смысле «защиты жизни» (что беременная женщина должна родить ребенка), а в смысле Билля о правах (что человек имеет право на индивидуальность и автономию)[[105]](#footnote-105).

Резюмируя изложенное, полагаем, что человеческая индивидуальность выстраивается на генетических конструкциях, которые свойственны каждому человеку, но развитие конструкций в дальнейшем будет отличать каждого отдельного человека. Вмешательство в геном эмбриона затронет его индивидуальность с двух указанных позиций, то есть: изменения в генетическом коде будут не только вступать в противоречие с исключительной индивидуальностью эмбриона как такового, но и с индивидуальностью самого человеческого рода. Различные генетические модификации могут сформировать новое эволюционное ответвление в человеческом роде, что ставит саму ценность человека и его самобытность под угрозу.

Обращаясь к анализу, проведенному в отношении геномного вмешательства в контексте права на жизнь и допущении такого вмешательства при строгом соблюдении сформулированных юридических условий и пределов, полагаем, что генетическое редактирование зародышевой линии в соотношении с правом на человеческое достоинство и индивидуальность также представляется возможным по основаниям, определенным в § 1 настоящей главы, со следующими дополнениями:

1. Редактирование генома эмбриона является допустимым в том случае, если вносимые при проведении процедуры изменения не будут сопряжены с участками ДНК, содержащими генетический материал, определяющий человека как существа особого биологического вида.
2. Редактирование генома эмбриона является допустимым в том случае, если вносимые при проведении процедуры изменения не будут сопряжены с участками ДНК, содержащими генетический материал, определяющий расовые и этнические особенности, поскольку они составляют часть достоинства человека как биосоциального существа.

# § 3. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право будущих поколений

Как было отмечено ранее, потенциальные попытки изменения генома окажут влияние не только на сам эмбрион, но и на его будущие поколения, а недостаточная количественная и качественная составляющая процедуры редактирования могут иметь непредвиденные генетические последствия, которые проявятся спустя значительное время или спустя поколения.

Регулярное освещение вопросов в международном сотрудничестве государств о правовом положении будущих поколений не означает наличие детальной регламентации как самой категории «будущие поколения», так и их прав, в частности. В отдельных международных актах (в преамбулах или в положениях статей) как, например, в Конвенции о биологическом разнообразии 1992 г. указывается, что Договаривающиеся стороны преисполнены решимости сохранить и устойчиво использовать биологическое разнообразие в интересах нынешнего и будущих поколений[[106]](#footnote-106).

Каждое поколение должно оставить планету в не худшем состоянии, чем оно ее получило, тем самым обеспечив устойчивое развитие. Этот долг тождественен исполнению прав будущих поколений, которые имплицитно провозглашаются уже в ВДПЧ, признающей равные и неотъемлемые права за всеми «членами человеческой семьи» без указания на время их жизни[[107]](#footnote-107).

Декларация ЮНЕСКО от 12 ноября 1997 г. «Об ответственности нынешних поколений перед будущими поколениями» (далее – Декларация об ответственности) перечисляет следующие области, в которых интересы преемников подлежат особенно тщательной защите: сохранение мира, сохранение генома человека, сохранение (или создание) справедливых институтов, сохранение достаточного количества природных ресурсов, сохранение благоприятной окружающей среды, сохранение культурного наследия человечества, сохранение биологического разнообразия[[108]](#footnote-108). Ключевым для целей настоящей работы является упоминание об обязанности нынешнего поколения сохранить геном человека. В данном контексте невозможно в отрыве от иных исследуемых прав человека говорить о праве будущих поколений, так как каждое из них существует в тесной взаимосвязи друг с другом.

Статья 3 Декларации об ответственности возлагает на нынешние поколения стремление обеспечить сохранение человечества на вечные времена. Указанное стремление знаменует достижение глобальной цели – недопущение посягательств на существо и формы человеческой жизни.

Статья 6 рассматриваемого документа закрепляет необходимость защиты генома человека при безусловном уважении достоинства человеческой личности и прав человека. Представители ЮНЕСКО отмечают, что научно-технический прогресс не должен вредить или наносить ущерб сохранению человеческого рода[[109]](#footnote-109).

Существо и формы человеческой жизни напрямую связаны с ДНК. Попытки внести изменения в участки генов, которые окажут непосредственное влияние на человека как представителя конкретного вида, со всей очевидностью будут влиять на сущностное и форменное изменение человеческого рода и свойственные права человека.

Участники Всемирной конференции по правам человека, состоявшейся 25 июня 1993 г., приняли Венскую декларацию и Программу действий, где в абз. 3 п. 11 отметили, что несмотря на предоставленное человеку право пользоваться результатами научно-технического прогресса, прогресс в области биомедицины и биологии может иметь потенциально негативные последствия для человеческой личности[[110]](#footnote-110). Однако необходимо отметить, что последствия могут затронуть не только одну человеческую личность, но и человечество в целом.

Каждый человек имеет право на пользование результатами научного прогресса и их практического применения. Всемирная конференция по правам человека отмечает, что прогресс в некоторых областях, особенно в биомедицинских и биологических науках, а также в области информационных технологий, может иметь потенциально негативные последствия для неприкосновенности, достоинства и прав человеческой личности, и призывает осуществлять международное сотрудничество в целях обеспечения полного уважения прав и достоинства человека в этой сфере, находящейся в центре внимания всего человечества.

Геном человека в смысле Декларации об ответственности и Всеобщей декларации 1997 г. предстает в виде общечеловеческого достояния. Отождествление генома с общечеловеческим достоянием имеет свои причины. Во-первых, ранее было установлено, что уникальность всего человечества проявляется в типичной только для него генетической конструкции. Каждый человек является таковым, поскольку обладает конкретным набором молекул ДНК, который отличает его от иных живых существ, что подтверждается также положениями ст. 1 Всеобщей декларации 1997 г. – геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода. Во-вторых, в международной практике сформировался особый статус генетических данных.

Невозможность предвидеть последствия изменений, которые были внесены в геном эмбриона, является первым толчком в целой цепи, когда модификации в рамках одного человека, в соответствии с Преамбулой Декларации 2003 г., непредвиденно могут оказывать воздействие на семью, потомков и целые группы населения[[111]](#footnote-111). Попытки редактирования генома напрямую вмешиваются в самую суть человека как самостоятельной популяции. Если отредактировать геном эмбриона с целью выработать резистентность к определенным факторам, то измененный ген будет унаследован будущим ребенком данного человека, поскольку образование эмбриона происходит через половые клетки родителей, которые являются сосредоточением всего существующего генетического материала. Затруднительно заявлять о процентном соотношении в рамках вероятности возможных мутаций у эмбриона, вероятности унаследования будущим ребенком человека, геном которого был изменен на стадии эмбрионального развития, искусственно созданного гена или вероятности того, что мутации не коснутся следующих поколений. Недостаточная изученность процедуры редактирования генома и ее последствия, очевидно, указывает на высокую степень вероятности перечисленных событий. Смоделированная ситуация и укоренение генетических изменений из поколения в поколение сформирует новое ответвление в человеческой популяции с выделением вида людей с отредактированным геномом, что разрушит естественно сложившуюся и первоначальную генетико-биологическую уникальность человека.

Формирование людей «нового типа» создаст ряд других правовых проблем, помимо нарушения права будущих поколений. Различия людей между собой по каким-либо основаниям может стать причиной для притеснений, гонений, угроз и т.д. Статья 6 Всеобщей декларации 1997 г. определяет, что дискриминация по признаку генетических характеристик является недопустимой[[112]](#footnote-112). Люди, чей геном был отредактирован, или же люди «старого типа» могут стать объектом преследования.

Текстуальное толкование Конвенции о предупреждении преступления геноцида и наказании за него 1948 г. (далее – Конвенция 1948 г.) не относит вмешательство в геном человека к геноциду, но если исходить из этимологии слова «геноцид», то такое отнесение является весьма логичным. Несмотря на актуальный характер Конвенции 1948 г. и особую значимость, ее содержание не отвечает вызовам современности. Так, ее составители под геноцидом понимают, например, убийство членов какой-либо национальной, этнической, расовой или религиозной группы как таковой[[113]](#footnote-113). Необходимо эволютивно толковать имеющиеся нормы с целью конструирования иного подхода к пониманию геноцида и говорить о том, что при редактировании генома представляется возможным «убрать/заменить» гены, которые имеют значение для конкретного этноса, нации или расы, что, в свою очередь, ставит в невыгодное положение их представителей либо данные социальные группы уничтожаются в силу существующих генетических отличий.

Для достижения цели редактирования ребенок должен быть вовлечен в эксперимент с относительно высокими неопределенностями, рисками и потенциально необратимыми последствиями. Более того, экспериментирование и последующая потребность в наблюдении могут привести к тому, что такой человек (а также его дети, внуки и т. д.) примут участие в эксперименте или клиническом исследовании на протяжении всей жизни, по существу, не дав согласия. Такая ситуация ставит фундаментальные вопросы об автономии и наилучших интересах ребенка[[114]](#footnote-114).

Право будущих поколений сквозь призму технологий по редактированию генома может быть нарушено с трех разных позиций: непредвиденные изменения в будущих поколениях отдельно взятого человека, потеря генетико-биологической уникальности всего человечества, а также «генетический геноцид». На современном этапе «право будущих поколений» и закрепляемая межпоколенческая ответственность являются эфемерной конструкцией, но отсутствие уточнений относительно названных категорий не должно формировать попустительское и безответственное отношение, поскольку действиями по вмешательству в геном человеческого эмбриона уже нынешнего поколения достояние последующих поколений в виде генома человека окажется под сомнением.

Держа во внимании потенциально благую цель геномного вмешательства на стадии эмбрионального развития и также его допустимость при строгом соблюдении сформулированных юридических условий и пределов, полагаем, что генетическое редактирование зародышевой линии в соотношении с правом будущих поколений является возможным в силу оснований, определенных в §1-2.

# § 4. Вмешательство в геном человеческого эмбриона и право на выбор вероисповедания

Нарушение ранее рассмотренных прав человека посредством вмешательства в геном на стадии эмбрионального развития является более очевидным, чем нарушение права на выбор вероисповедания. Для выявления и объяснения взаимосвязи права на выбор свободы вероисповедания и геномного вмешательства необходимо раскрыть содержание заявленного права.

Свобода выбора вероисповедания является фундаментальным правом, которое имеет исключительное значение[[115]](#footnote-115), поскольку признается и закрепляется на международном (универсальном и региональном) и национальном уровнях.

В отличие от многих закрепляемых в конвенциях прав, право на выбор вероисповедания конкретизируется и раскрывается. Статья 18 ВДПЧ гласит, что право на свободу выбора религии включает свободу менять свою религию или убеждения и свободу исповедовать свою религию или убеждения как единолично, так и сообща с другими, публичным или частным порядком в учении, богослужении и выполнении религиозных и ритуальных обрядов.

Религиозная вера есть благо приобретенное, а не полученное с рождением убеждение. В статье 19 ВДПЧ о праве на свободу убеждений (а религиозная вера есть убеждение человека об определенной структуре мироустройства, в котором есть место сакральным объектам) и на свободное их выражение отсутствует упоминание о свободе приобретения впервые этих убеждений. Отсюда следует вывод, что данный правовой документ дает обозначение основных свобод, но он никак не раскрывает вопрос о свободе приобретения религиозной веры именно ребенком. Формально следует, что данным правом, закрепленным в статье 19, должны наделяться абсолютно все без исключения люди, вне зависимости от их возраста.

Декларированное право религиозной свободы ребенок реализовать не может. Например, пунктами 1 и 4 статьи 5 принятой ГА ООН 25 ноября 1981 г. Декларации о ликвидации всех форм нетерпимости и дискриминации на основе религии или убеждений данное право полностью передается родителям. Правовое положение родителей преобладает над правом ребенка[[116]](#footnote-116).

Отношение основных религий к правам человека является различным, потому в каждом конкретном случае ситуация по редактированию генома в контексте нарушения права на выбор вероисповедания будет отличаться. Эта проблема предстает в неизученном ранее свете, поскольку эмбрион как будущий ребенок и взрослый человек потенциально может нуждаться в причислении себя к той или иной вере. Однако религиозные постулаты могут вступить в противоречие с совершенным редактированием, и потому выделенный субъект не сможет приобщиться к конкретным религиозным ценностям, то есть его полное ассоциирование себя с приверженцем той или иной религии будет невозможно.

Исследователи современного буддизма отмечают, что в традиционных буддийских источниках нет понятия, прямо соответствующего правам человека. Для этой религии главное – конечная реальность, универсум, а не некие человеческие концепции, к которым можно отнести и идею прав человека. Человек, неразрывно связанный с иными формами жизни, представляет не абсолютную, а относительную ценность. Главное в буддизме заключается не в отношениях между людьми или между человеком и обществом, а в сострадании ко всем живым существам. Поскольку все в мире взаимозависимо, то буддизм призывает к отказу от приверженности любой догме или доктрине[[117]](#footnote-117). Интерпретация идей буддизма и сложившегося понимания человека и его ценности позволяет заключить, что вмешательство в геном эмбриона не будет рассматриваться как нарушение прав человека. Буддизм не отводит человеку той значимости и уникальности, которая закрепляется в международном праве. Человек и, как следствие, его генетические данные не предстают как самоценность, а процедуры редактирования генома могут быть расценены как необходимость в сострадании.

Иной крупной религией является христианство, разветвляющееся на католицизм, протестантизм и православие.

Протестантизм исходит из того, что достоинство человека нельзя обосновать только рациональными аргументами. Оно присвоено человеку Богом и поэтому не является благом, которым люди могут распоряжаться по своему усмотрению. Именно поэтому права человека приоритетны перед его обязанностями. Обладание ими не может быть поставлено в зависимость от конкретных поступков человека[[118]](#footnote-118). Достоинство человека, подразумевающее всю его сущность, не зависит от действий людей, оно незыблемо и предоставляется Богом. Это дар, вмешательство в который является недопустимым, что, к примеру, подтверждается Социальной позицией протестантских церквей России, выраженной в 2003 г[[119]](#footnote-119). Человек создан по образу и подобию Божиему из праха земного с дыханием жизни (Бытие, 1:26, 2:7). Бог пришел, чтобы люди имели жизнь и имели ее с избытком (Евангелие по Иоанну, 10:10). Изложенное дополняется и тем, что человек куплен дорогою ценою и потому он не должен делаться рабом человеков (1-ое Послание Апостола Павла к коринфянам, 7:23). Обладание целой группой прав человека и правом на выбор вероисповедания не должно затрагиваться действиями человека, направленными на изменение генома эмбриона, потому возникает разночтение и проблематичность приобщения человека с отредактированным геномом к протестантам. Проблематичность посвящения, как было сказано ранее, отрицает полноценную возможность человека ассоциировать себя с иными носителями конкретной религии, поскольку его измененная природа прямо противоречит сути протестантизма, а также создает препятствия в посвящении.

Раскрывая позицию Римско-католической церкви (далее – РКЦ), отметим, что в каноне 867 говорится о таинстве крещения следующее: родители обязаны позаботиться о том, чтобы их дети были окрещены в первые недели жизни[[120]](#footnote-120). Католическая мысль наряду с протестантизмом, обладает отчасти схожими чертами. Провозглашение Папой Иоанном XXIII в 1963 г. энциклики Pacem in Terris («Мир на земле»), которую принято называть Декларацией об установлении мира в правде, справедливости, милосердии и свободе стало вехой в установлении человеческого понимания, что мир на земле может утвердиться лишь при соблюдении установленного по божественной воле порядка. Каждого человека как такового Бог наделил сознанием и свободой воли. Следовательно, человек обладает правами и обременен обязанностями, которые проистекают из его природы. Такие права и обязанности являются всеобщими, не могут быть объектом посягательства и в своей совокупности неотъемлемы от человека. Их изначальным источником выступает Божественное Откровение. Первым среди всех прав человека энциклика называет право на жизнь, а следовательно, и на все, что способствует его реализации (например, на медицинское обслуживание, заботу в старости и т.д.). Формирование такого статуса права на жизнь объясняет крайне негативное отношение к абортам или эвтаназии[[121]](#footnote-121). Установление Творцом всеобщего порядка порождает понимание человека как Божией воли, в соответствии с которой он не властен нарушать существующих принципов мироздания. Человек – часть мироздания, его жизнь является бесценной, что создает предпосылку в формировании не только прав, но и обязанностей, благодаря которым центральное право подлежит защите. Признавая ценность человека и выводя на первые позиции право на жизнь, католицизм также не допускает изменения человеческой природы, поскольку она не находится в его ведении, что со всей очевидностью будет являться препятствием к католическому посвящению. Человеческая природа уникальная и является человеческим достоянием, потому любое редактирование генома приводит к изменению первозданной человеческой природы. Например, в решении Суда ЕС от 25 июля 2018 г. сказано, что продукция, которая была получена с помощью новой технологии мутагенеза (CRISPR/Cas9), подпадает под уже существующие правила о генетически модифицированных организмах (далее – ГМО)[[122]](#footnote-122). Следуя логике Суда ЕС, становится очевидным суждение, что человек, в отношении которого была предпринята процедура редактирования генома, становится ГМО.

Третьим ответвлением христианского учения является православие. Как и протестантизм, и католицизм, православие признает божественный характер Дара, которым наделен человек. Созданный по образу и подобию человек с дыханием жизни, символизирующие проявления Божественной силы, признаются Божеским естеством (2-ое Послание Петра, 1:4)[[123]](#footnote-123), что также указывает на то, что все необходимое для человеческой жизни создано. На состоявшемся Архиерейском соборе в 2000 г. был приняты Основы социальной концепции Русской Православной Церкви (далее – РПЦ)[[124]](#footnote-124). В рамках указанного документа был принят раздел, посвященный проблемам биоэтики. Внутриутробное развитие человека отождествляется с творческим актом Бога. Вместе с тем, РПЦ приветствует усилия медиков, направленные на врачевание наследственных болезней, в том числе с помощью медико-генетических методов диагностики и лечения, с одним важным уточнением – целью генетического вмешательства не должно быть искусственное «усовершенствование» человеческого рода и вторжение в Божий план о человеке[[125]](#footnote-125). Таким образом, если при проведении процедуры редактирования генома эмбриона не будут затронуты те участки ДНК, содержащие генетический материал, определяющий человека представителя человеческого рода, и генетический материал, определяющий расовые и этнические особенности, то есть наследственные особенности, передаваемые поколениями.

Исламская мысль связывает правовые границы, прежде всего, с императивными нормами (главным образом, с запретами) шариата, а значит – с религиозными критериями. Причем эти рамки со стороны могут казаться посягательством на права и свободы человека, но ислам их воспринимает как высшую, божественную справедливость. В связи с этим отметим, что именно справедливость, а не свобода, равенство или достоинство рассматривается исламом в качестве центральной категории концепции прав человека. Автор самого обстоятельного исследования прав человека с исламских позиций Мухаммед аз-Зухейли полагает, что с исламской точки зрения о реализации прав человека можно говорить лишь тогда, когда мусульмане соблюдают нормы шариата[[126]](#footnote-126). Раскрывая содержание суры Корана «Власть», Маудуди-толкователь Корана отмечает, что ней подразумеваются несколько истин: жизнь и смерть даруются Аллахом, и никто другой не в силах дать и отобрать их; ни жизнь, ни смерть такого творения, как человек, которому дана сила творить добро и зло, не лишены смысла[[127]](#footnote-127) и пр.

Еще один авторитетный толкователь Корана Абд ар-Рахман бин Насир ас-Саади считал, что запрет на убийство самого себя распространяется и на создание угрозы для своей жизни и на совершение поступков, которые могут привести к увечьям или гибели[[128]](#footnote-128).

Возможная отсылка к правам человека тесно связана с религиозными предписаниями ислама. Указание на дарование жизни Аллахом раскрывается также с позиции, что любая жизнь имеет смысл и что какие-либо действия, которые могут привести к отрицательным последствиями для жизни человека, есть прямое нарушение шариата. Таким образом, редактирование генома неприемлемо с позиций воззрений ислама и, следовательно, организационное посвящение в принятии веры будет невозможно вследствие серьезных императивных положений Корана.

Несомненно, принятие веры выражается в двух аспектах. Во-первых, это внутренний акт человека, проявляющийся в соотношении себя и осознанном принятии существующих религиозных постулатов. Во-вторых, это организационный момент, который включает себя проведение религиозных обрядов. Человек, геном которого был отредактирован, всегда сможет личным внутренним актом принять конкретные постулаты какой-либо религии и в определенной мере ассоциировать себя с иными ее представителями, однако возможны трудности, связанные с посвящением. Если при проведении процедуры редактирования генома были изменены участки ДНК, определяющие человека в качестве носителя генетического материала всего человеческого рода и передаваемые поколениями наследственные особенности, то сказанное вступает в противоречие с религиозными воззрениями, которые приобщают человека к Божиему дару и необходимости принимать его первозданное естество. Измененная человеческая природа выступает серьезным препятствием к посвящению. Теоретически допуская, что такое посвящение состоится, в отношении носителя модифицированного генетического кода может сложиться предвзятость и действия уничижительного характера, что, в свою очередь, противоречит статье 7 Декларации 2003 г. о недопущении дискриминации и стигматизации[[129]](#footnote-129). Если при проведении процедуры редактирования генома были задействованы только те участки ДНК, которые связаны с развитием заболеваний и опасных патологических состояний, то сказанное не будет являться препятствием к посвящению.

Поскольку один из возможных способов редактирования генома зародышевой линии включает редактирование ДНК эмбриона до имплантации и поскольку это практически наверняка приведет к тому, что некоторые эмбрионы не будут имплантированы, религии, которые отвергают все исследования или искусственные репродуктивные методы, которые могут привести к неимплантации или разрушению эмбриона, выступают против такого редактирования. Религиозные опасения, вероятно, будут намного более серьезными, если редактирование генома будет использоваться для повышения работоспособности человека или даже для снижения риска развития заболеваний путем внесения новых изменений в последовательность ДНК[[130]](#footnote-130).

Исходя из проведенного анализа международных актов, регулирующих право свободы вероисповедания, религиозных постулатов и сопоставление названного права с геномным вмешательством, полагаем, что при строгом соблюдении сформулированных юридических условий и пределов генетическое редактирование зародышевой линии представляется возможным по основаниям, определенным в § 1-2 настоящей главы.

# § 5. Допустимость вмешательства в геном человеческого эмбриона: условия и пределы

Раскрытие содержания и сопоставление выделенных в настоящей исследовательской работе прав человека с процедурой редактирования генома ставит вопрос о допустимости такого редактирования на стадии эмбрионального развития.

Каждое конкретное право предполагает наличие присущих только ему условий и пределов геномного вмешательства. Однако международные акты в области генома человека устанавливают ряд общих положений. Пределом геномных исследований являются права человека. То есть, любое исследование и потенциальная модификация генома не должны превалировать над указанной категорией (статья 10 Всеобщей декларации 1997 г.)[[131]](#footnote-131). Приведенное нормативно закрепленное положение заставляет переосмыслить концепцию прав человека, поскольку развивающиеся биомедицинские технологии создают множество правовых пробелов в части содержания первостепенных прав.

Анализ Всеобщей декларации 1997 г. и Декларации 2003 г. позволяет выделить только пределы использования генетических данных. Последние могут собираться, обрабатываться, использоваться и храниться только в целях диагностики и оказания медико-санитарной помощи, включая проведение обследований и прогностическое тестирование; проведения медицинских, включая эпидемиологические, и других научных исследований, в особенности генетических исследований популяций, а также антропологических и археологических исследований, далее именуемых «медицинские и научные исследования» и некоторые другие[[132]](#footnote-132). Допускаются исследования, лечение или диагностика, связанные с геномом какого-либо человека, при тщательной предварительной оценке связанных с ними потенциальных опасностей и преимуществ и с учетом всех других предписаний, установленных национальным законодательством (пункт «a» статьи 5 Всеобщей декларации 1997 г.). Всеобщая декларация 1997 г. делегирует право государствам во внутренних отношениях устанавливать собственные пределы редактирования генома. Пределы усмотрения государств могут быть широкими, что повлечет пренебрежение правами человека, поскольку их исчерпывающее содержание не определено. Установленные перечисленными международными актами пределы никак не связаны с ограничением процедуры редактирования генома по каким-либо основаниям.

Попытки внесения коррективов в геном человеческого эмбриона противопоставляется каждому рассмотренному в исследовательской работе праву. Например, соответствующие действия могут нарушить право на жизнь через непредвиденные последствия либо лишить человечество его генетического достояния, которое подлежит сохранению не только в рамках существующего поколения, но и будущих. Однако, признавая потенциально благую цель процедуры редактирования, следует признать ее допустимость и определить юридические условия и пределы.

Допустимость редактирования также должна быть определена наличием клинических рекомендаций, подтверждающих высокую степень безопасности и эффективности. В случае клинического подтверждения безопасности и эффективности в ИДС должен быть сформирован раздел, информирующий родителей или иных законных представителей о последствиях и рисках, связанных с медицинским вмешательством в виде геномного редактирования.

Установление юридических условий вмешательства в геном человека на стадии эмбрионального развития в контексте рассмотренных в § 1-4 настоящей главы может быть признано допустимым при соблюдении следующих условий:

1. Наличие клинических рекомендаций, подтверждающих высокую степень безопасности и эффективности процедуры;
2. Наличие заключения специального консилиума врачей, в котором на основании установленных ВОЗ критериев (на примере Международной классификация о функционировании, ограничениях жизнедеятельности и здоровья детей и подростков) определяется наличие нарушения у эмбриона и степени его выраженности, соотносятся цели редактирования, заявленные родителями или иными законными представителями, с выявленным нарушением, и формируется решение о необходимости проведения генетического редактирования;
3. Наличие добровольного выраженного ИДС родителей или иных законных представителей на проведение процедуры редактирования, подтверждающее их информированность о возможных последствиях и рисках в отношении ребенка.

Юридические пределы вмешательства должны быть конкретизированы в соотношении с каждым рассмотренным правом.

Проведенное исследование соотношения редактирования генома с правом на жизнь позволяет заключить, что изменению подлежат только те гены эмбриона, которые представляют собой угрозу развития серьезных патологических состояний, угрожающих полноценному, благоприятному и здоровому развитию ребенка, что может привести к инвалидности или преждевременной смерти и угрожающих самой жизни еще на стадии внутриутробного развития. Указанный предел необходимо рассматривать в неразрывной взаимосвязи с последующими.

Вмешательство в геном в контексте концепции общечеловеческого достоинства и индивидуальности может представлять собой действия по целенаправленному обесцениванию достоинства и индивидуальности в силу внесения изменений в те участник ДНК, которые свойственны всей человеческой популяции. Отвечающим за принадлежность человека к существам особого биологического вида и наследственные особенности поколений участкам ДНК должен быть присвоен особый статус, характеризующий недопустимость их изменения. Именно данный генетический материал указывает на принадлежащее физическим лицам человеческое достоинство и является тем достоянием, которое принадлежит каждому человеку и его потомкам. Соответственно, научное сообщество в области генетики должно четко определить охарактеризованные генетические участки, внесение изменений в которые является недопустимым.

Изменения, вносимые в генетический материал эмбриона, с точки зрения права на выбор вероисповедания выглядят неоднозначно. Ряд религий допускает «преобразование» человека, тогда как другие – нет. Родители будущего ребенка могут дать согласие на проведение процедуры редактирования, но впоследствии он может столкнуться с непринятием его со стороны организационной структуры и последователей той религии, к которой он хочет принадлежать по личным убеждениям. В качестве предела допустимости редактирования генома человеческого эмбриона в контексте права на выбор вероисповедания следует указать невозможность изменения тех участков ДНК, которые составляют общечеловеческое достояние, о чем уже говорилось ранее.

Развитие биотехнологий, в том числе редактирования человеческого генома на стадии эмбрионального развития, поднимает проблему их международно-правового регулирования в контексте соблюдения и защиты прав человека, и эта проблема в значительной мере еще ждет своего решения.

# Заключение

Проведенное научное исследование позволяет сделать следующие выводы.

Международно-правовое регулирование отношений, связанных с вмешательством в геном человеческого эмбриона, требует совершенствования и развития. В частности, ни один из международных актов на универсальном уровне не позволяет определить, что следует понимать под процедурой редактирования генома, не регламентирует процесс ее осуществления.

Международные договоры, акты международных межгосударственных организаций не только содержат серьезные пробелы, но и характеризуются отсутствием общего подхода к регулированию соответствующих отношений. При этом ряд государств и международных организаций занимают единую позицию в виде установления временного запрета на осуществление действий по редактированию генома человеческого эмбриона.

Обозначенная в исследовании двойственная природа человеческого эмбриона формирует различную практику регулирования в вопросах момента признания и защиты прав человека. Такая практика создает неясность в допустимости вмешательства в геном человеческого эмбриона при соотношении с правами человека.

Признавая наличие биологических процессов жизнедеятельности на стадии эмбрионального развития, а также наличия на этой стадии у эмбриона человека элементов ДНК, отвечающих за популяционную и наследственную принадлежность, попытки внесения генетических изменений в структуру ДНК будут являться нарушением прав человека при отсутствии установленных юридических ограничений (условий и пределов). В связи с изложенным является необходимым закрепление в международно-правовых актах особого правового статуса эмбриона.

В случае научного и практического подтверждения безопасности и эффективности допустимость проведения соответствующей процедуры должна быть обусловлена строгим соблюдением юридических ограничений.

С учетом результатов исследования представляется целесообразным закрепить в международно-правовых актах особый статус генетических данных человека как общечеловеческого достояния. Этим статусом должны быть наделены те элементы ДНК, которые указывают на ее популяционную и наследственную принадлежность.

# Список использованных источников

* 1. ***Нормативные правовые акты и иные официальные документы***
	2. ***Международные нормативные правовые акты и иные официальные документы***
		1. *Международные договоры*
1. Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 18-м пленарном заседании 19 октября 2005 г. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142825\_rus.page=90 (дата обращения: 10.02.2021).
2. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61 (дата обращения: 10.02.2021).
3. Всеобщая декларация прав человека (принята на третьей сессии Генеральной Ассамблеи ООН резолюцией 217 А (III) от 10 декабря 1948 г.) // Библиотечка Российской газеты. 1999. Вып. № 22-23.
4. Декларация о расе и расовых предрассудках (принята Генеральной конференцией ООН по вопросам образования, науки и культуры на двадцатой сессии 27 ноября 1978 г.) // Свод нормативных актов ЮНЕСКО. 1991.
5. Декларация принципов терпимости [Электронный ресурс]: принята Резолюцией № 5.61 на 28-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО в г. Париже 16 ноября 1995 г. С. 95. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000101803\_rus.page=94 (дата обращения: 03.03.2021).
6. Конвенция о биологическом разнообразии [Электронный ресурс]: принята на Конференции Организации Объединенных Наций по окружающей среде и развитию в Рио-де-Жанейро 5 июня 1992 г. URL: https://www.cbd.int/doc/legal/cbd-ru.pdf (дата обращения: 04.03.2021).
7. Конвенция о предупреждении преступления геноцида и наказании за него (Принята резолюцией 260 (III) Генеральной Ассамблеи ООН от 9 декабря 1948 года) // Ведомости ВС СССР. 1954. № 12. Ст. 244.
8. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48 (дата обращения: 10.02.2021).
9. Международный пакт о гражданских и политических правах (принят резолюцией 2200 А (XXI) Генеральной Ассамблеи ООН от 16 декабря 1966 г.) // Ведомости Верховного Совета СССР. 1976. № 17. Ст. 291.
10. Об ответственности нынешних поколений перед будущими поколениями [Электронный ресурс]: принята декларацией Генеральной конференции ООН по вопросам образования, науки и культуры от 12 ноября.1997 г. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=97 (дата обращения: 12.03.21).
11. Статут Международного Суда ООН (Сан-Франциско, 26 июня 1945 г.) // Сборник действующих договоров, соглашений и конвенций, заключенных СССР с иностранными государствами. Вып. XII.- М. 1956. С. 47 - 63.
	* 1. *Акты международных организаций, органов и конференций*
12. Американская Конвенция о правах человека [Электронный ресурс]: принята Межамериканской конференцией по правам человека 22 ноября 1969 г. в Сан-Хосе. URL: https://www.refworld.org.ru/pdfid/561292294.pdf (дата обращения: 21.05.2019).
13. Венская декларация и программа действий (Принята в г. Вене 25 июня 1993 г. на 2-ой Всемирной конференции по правам человека) // Московский журнал международного права. 1994. № 1. С. 153-180.
14. Доклад Специального докладчика г-на А. Вако E/CN.4/1983/16 [Электронный ресурс]: 39-ая сессии Комиссии по правам человека 31 января-11 марта 1983 г. С. 98. URL: https://undocs.org/pdf?symbol=ru/e/cn.4/1983/16 (дата обращения: 02.03.2021).
15. Документы очередной сессии 2017 г. (ч. 4) [Электронный ресурс]: приняты Генеральной Ассамблеей Совета Европы. С. 13-14. URL: https://rm.coe.int/adoptedtextssession-oct-17-ru/168077ff0f (дата обращения: 01.05.2021).
16. Использование новых генных технологий на людях [Электронный ресурс]: Рекомендация Парламентской Ассамблеи Совета Европы № 2115 от 12 октября 2017 г. С. 13-14. URL: https://rm.coe.int/adoptedtextssession-oct-17-ru/168077ff0f (дата обращения: 17.05.2020).
17. Конвенция о защите прав человека и основных свобод ETS № 005 (принята в Риме 04 ноября 1950 г.) // Собрание законодательства Российской Федерации. 1998. № 20. Ст. 2143.
18. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины ETS № 164 (Заключена в г. Овьедо 04 апреля 1997 г.) // Московский журнал международного права. 1999. № 35.
19. О защите прав и достоинства человека в биомедицинских исследованиях в государствах-участниках СНГ: модельный закон (Принят в г. Санкт-Петербурге 18 ноября 2005 г. Постановлением № 26-10 на 26-ом пленарном заседании Межпарламентской Ассамблеи государств-участников СНГ) // Информационный бюллетень. Межпарламентская Ассамблея государств-участников Содружества Независимых Государств. 2006. № 37. С. 312 – 326.
20. О рекомендациях «О сотрудничестве государств - участников СНГ по приведению медицинского образования в соответствие с обучающей программой ЮНЕСКО по биоэтике» [Электронный ресурс]: приняты Постановлением Межпарламентской Ассамблеи государств - участников Содружества Независимых Государств № 32-10. URL: https://docs.cntd.ru/document/902181150 (дата обращения: 01.05.2021).
21. По вопросу о достаточном жилище как компоненте права на достаточный жизненный уровень, а также о праве на недискриминацию в этом контексте [Электронный ресурс]: Доклад Специального докладчика Л. Фархи A/71/310. С. 26. URL: https://undocs.org/ru/A/71/310 (дата обращения: 02.03.2021).
22. Bioethics core curriculum, section 1: Syllabus Ethics Education Programme (SHS-2016/WS/12) [Electronic resource]. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000246885 (дата обращения: 01.05.2021).
23. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Electronic resource]: World Medical Association Declaration of Helsinki, adopted by the 18th WMA General Assembly, June 1964. URL: https://www.who.int/bulletin/archives/79(4)373.pdf (дата обращения 01.05.2021).
24. Opinion of Parliamentary Assembly of the Council of Europe № 193 (1996) [Electronic resource]. URL: https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=13932&lang=en (дата обращения: 01.05.2021).
25. Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine [Electronic resource]: Protocols of Convention for the Convention on Human Rights and Biomedicine ETS № 164 1997. URL: https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/webContent/en\_GB/7780840 (дата обращения: 01.05.2021).
26. Splicing Life: A Report on the Social and Ethical Issues of Genetic Engineering with Human Beings [Electronic resource]: President's Commission USA 1982. P. 129. URL: https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559376/splicinglife.pdf?sequence=1&isAllowed=y (дата обращения: 11.04.2021).
27. The approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use [Electronic resource]: directive of the European parliament and of the Council № 2001/20/EC of 4 April 2001. URL: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/dir\_2001\_20/dir\_2001\_20\_en.pdf (дата обращения: 29.04.2021).
28. The clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC [Electronic resource]: regulation of the European Parliament and of the Council (EU) № 536/2014 of 16 April 2014. URL: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0536&from=EN (дата обращения: 29.04.2021).
29. The Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine [Electronic resource]: the explanatory report of the Secretary General of the Council of Europe CETS № 164. P. 14. URL: https://rm.coe.int/16800ccde5 (дата обращения: 10.02.2021).
30. The legal protection of biotechnological inventions [Electronic resource]: directive of the European parliament and of the Council № 98/44/EC of 6 July 1998. P. 25. URL: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:31998L0044&from=EN (дата обращения: 01.05.2021).
31. The use of new genetic technologies in human beings [Electronic resource]: recommendation of Parliamentary Assembly № 2115 (2017). URL: http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=24228&lang=en (дата обращения: 01.04.2021).
32. Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights [Electronic resource]: Report of the International Bioethics Committee (IBC). URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258 (дата обращения: 05.02.2020).
33. Use of human embryos and foetuses in scientific research [Electronic resource]: recommendation of the Parliamentary Assembly № 1100 (1989). URL: http://assembly.coe.int/nw/xml/xref/xref-xml2html-en.asp?fileid=15134&lang=en (дата обращения: 29.04.2021).
	1. ***Нормативные правовые акты и иные официальные документы Российской Федерации***

*1.2.1. Федеральные законы*

34. О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности: федеральный закон от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ (с изм. и доп.) // Собрание законодательства РФ. 1996. № 28. Ст. 3348.

35. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 29.05.2019) // Собрание законодательства РФ. 2011. № 48. Ст. 6724.

***1.3. Нормативные правовые акты и иные официальные документы иностранных государств***

*1.3.1. Конституции иностранных государств*

36. Конституция Венгерской Республики [Электронный ресурс]. URL: https://legalns.com/download/books/cons/hungary.pdf (дата обращения: 21.11.2019).

37. Конституция Ирландии 1937 г. [Электронный ресурс]. URL: https://constitutions.ru/?p=9455 (дата обращения 21.11.2019).

38. Союзная конституция Швейцарской Конфедерации 1999 г. [Электронный ресурс]. URL: http://www.concourt.am/armenian/legal\_resources/world\_constitutions/constit/swiss/swiss--r.htm (дата обращения: 21.05.2019).

*1.3.2. Нормативные правовые акты высших представительных органов власти иностранных государств*

39. О безопасности в генно-инженерной деятельности [Электронный ресурс]: Закон Республики Беларусь № 96-3 от 09.01.2006 г. URL: http://www.biosafety.by/wp-content/uploads/2017/04/act-biosafety-rus-2.pdf (дата обращения: 06.02.2020).

40. Gesetz zur Regelung der Gentechnik (Gentechnikgesetz - GenTG) [Electronic resource]: Bundesrepublik Deutschland Recht BGBl. I S. 31. Juli 2009. URL: https://www.gesetze-im-internet.de/gentg/\_\_3.html (дата обращения: 06.02.2020).

1. ***Материалы судебной практики***
	1. ***Материалы международной судебной практики***
		1. *Акты Международного суда ООН*

41. Дело о компании «Барселона Трэкшн, Лайт энд Пауэр Лимитед» [Электронный ресурс]: решение Международного суда ООН от 24 июля 1964 г. С. 83-86. URL: https://legal.un.org/icjsummaries/documents/russian/st\_leg\_serf1.pdf (дата обращения: 02.03.2021).

* + 1. *Акты Европейского суда по правам человека*

42. Дело «Во против Франции» [Vo – France]: постановление Европейского Суда по правам человека по жалобе № 53924/00 от 8 июля 2004 г. // Бюллетень Европейского Суда по правам человека. Российское издание. 2004. № 12.

43. Дело «Эванс против Соединенного Королевства» [Evans v. The United Kingdom] [Электронный ресурс]: постановление ЕСПЧ по жалобе № 6339/05 от 10 апреля 2007 г. URL: https://europeancourt.ru/uploads/ECHR\_Evans\_v\_The\_United\_Kingdom\_10\_04\_2007.pdf (дата обращения: 23.11.2019).

44. Обзор судебной практики по вопросу свободы вероисповедания Европейского суда по правам человека [Электронный ресурс]. С. 29. URL: https://www.echr.coe.int/Documents/Research\_report\_religion\_RUS.pdf (дата обращения: 04.03.2021).

45. Case «Glass v. The United Kingdom» [Electronic resource]: decision of The European court of human rights on application № 61827/00. URL: https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7b%22itemid%22:[%22001-61663%22]%7d (дата обращения: 10.03.2021).

46. Judgment of the Court (Grand Chamber) on the case № С-528/16 25 July 2018 [Electronic resource]. URL: https://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf;jsessionid=94F5D1073ECE6CAD8B14A00FD39361D8?text=&docid=204387&pageIndex=0&doclang=en&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=1991491 (дата обращения: 15.01.2021).

***3. Специальная литература***

***3.1. Книги***

47. Атлас по генетике / Н.В. Чебышев [и др.]; под общ. ред. Н.В. Чебышева. – М.: Русь, 2009. – 318 с.

48. Биология: Учебник для студентов высших учебных заведений / Н.В. Чебышев [и др.]; под общ. ред. Н.В. Чебышева. – М.: ООО «Издательство «Медицинское информационное агентство», 2016. – 640 с.

49. Гинтер Е.К. Медицинская генетика: учебник / Е.К. Гинтер. – М.: Медицина, 2003. – 448.

* 1. ***Статьи***

50. Авакян А.М., Морозова А.А. Эмбрион: субъект или объект гражданских правоотношений // Общество: политика, экономика, право. 2017. № 5.

51. Ан В.Г. Право человека на жизнь // Юридический факт. 2017. № 12. С. 31-33.

52. Андрианов А. Исламская традиция в отношении эвтаназии // Ипатьевский вестник. 2019. №7. С. 186-190.

53. Белобрагина Н. А. Правовой статус эмбриона // Известия ТулГУ. Экономические и юридические науки. 2013. № 1-2.

54. Гавриш И. В. Права и свободы ребенка в выборе религиозных убеждений (на материале международно-правовых актов) // Вестник Московского университета. 2012. № 6. С. 70-83.

1. Диноршоев А.М. Регулирование права на жизнь в Коране как первоисточнике мусульманского права // Вестник ТГУПБП. 2014. №1. С. 13-17.
2. Калиниченко П.А., Косилкин С.В. Геномные исследования: стандарты Совета Европы и правовое регулирование в России // Вестник Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА). 2019. № 4 (56). С. 108-118.
3. Кнопперс Б.М. Генетика, геномика и права человека // Прецеденты Европейского суда по правам человека. 2018. № 3. С. 35-41.
4. Колосова Н.М. Прямое действие Конституции Российской Федерации и ограничение конституционных прав и свобод человека и гражданина в контексте судебной практики // Журнал российского права. 2019. № 8. С. 36-47.
5. Ларина Т.А. Антропология. Генетические аспекты эволюции // Записки Горного института. 2010. С. 187-189.
6. Майборода А.А. Генетическая гетерогенность и фенотипическая индивидуальность в человеческой популяции (сообщение 1) // Сиб. мед. журн. (Иркутск). 2019. №1. С. 5-13.
7. Малеина М.Н. Роль правовых принципов в устранении и минимизации рисков применения геномных технологий // Lex russica (Русский закон). 2019. № 8. С. 121-127.
8. Монтгомери Дж. Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями // Прецеденты Европейского суда по правам человека. 2018. № 3. С. 42-57.
9. Перевозчикова Е.В. Конституционное право на жизнь и репродуктивные права человека: автореферат диссертации на соискание ученой степени к.ю.н. [Электронный ресурс]. URL: https://core.ac.uk/download/pdf/197391002.pdf (дата обращения: 23.11.2019).
10. Прокофьев А.В. Защита интересов будущих поколений: теория и практика // Человек. 2013. № 5. С. 5-20.
11. Прокофьев А.В. Справедливое отношение к будущим поколениям (нормативные основания и практические стратегии) // Этическая мысль. 2008. №8. С. 229-254.
12. Северинов К. Редактирование генома с CRISPR/Cas9 [Электронный ресурс]. URL: https://postnauka.ru/faq/59807 (дата обращения: 06.02.2020).
13. Спасская Д. Технологии редактирования генома помогут моделировать наследственные заболевания [Электронный ресурс]. URL: https://elementy.ru/novosti\_nauki/432009/Tekhnologii\_redaktirovaniya\_genoma\_pomogut\_modelirovat\_nasledstvennye\_zabolevaniya (дата обращения: 06.02.2020).
14. Сюкияйнен Л. Р. Современные религиозные концепции прав человека: сопоставление теологического и юридического подходов // Право. Журнал Высшей школы экономики. 2012. №3. С. 7-28.
15. Фомина О. Ю. О возможности судебной защиты при редактировании генома человека // Lex Russica. 2019. №6 (151). С. 37-47.
16. Barry S. Coller Ethics of Human Genome Editing [Electronic resource]. P. 289-305. URL: https://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev-med-112717-094629 (дата обращения: 01.05.2021).
17. Françoise Baylis, Marcy Darnovsky, Katie Hasson, and Timothy M. Krahn Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape // The CRISPR Journal. Vol. 3. № 5.
18. Iñigo de Miguel Beriain Human dignity and gene editing. URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6172467/pdf/EMBR-19-e46789.pdf. P. 4 (дата обращения: 20.02.2021).
19. Niemiec E., Howard H.C. Ethical issues related to research on genome editing in human embryos // Computational and Structural Biotechnology Journal. 2020. № 18. P. 887-896.
20. Winston P. Nagan, Sam T. Dell, Aitza M. Haddad, Junior Fellow Individuality, Humanism, & Human Rights [Electronic resource]. P. 58-78. URL: http://eruditio.worldacademy.org/files/Issue\_1/reprints/Reprint-EJ-I1-Individuality-Humanism-and-Human-Rights-WNagan.pdf (дата обращения: 03.03.2021).
21. Yotova R. Regulating genome editing under international human rights law // International and Comparative Law Quarterly. 2020. № 69(3). P. 653-684.
22. ***Интернет-ресурсы***

76. 2-е послание Петра, 1 (2Пет.1). Новый завет [Электронный ресурс]. URL: https://azbyka.ru/biblia/?2Pet.1&c~r (дата обращения: 01.05.2021).

77. Международная классификация ВОЗ о функционировании, ограничениях жизнедеятельности и здоровья детей и подростков [Электронный ресурс]. URL: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789244547328\_rus.pdf?sequence=12 (дата обращения: 01.05.2021).

78. Нобелевскую премию по химии присудили за метод редактирования генома CRISPR/Cas9 [Электронный ресурс]. URL: https://nauka.tass.ru/nauka/9651909 (дата обращения: 10.02.2021).

79. Обзор практики межгосударственных органов по защите прав и основных свобод человека № 1 (2019)(подготовлен Верховным Судом РФ) // СПС «КонсультантПлюс».

80. Основы социальной концепции Русской Православной Церкви [Электронный ресурс]. URL: http://www.patriarchia.ru/db/text/419128.html (дата обращения:01.05.2021).

81. Правительство Китая запретило редактировать геном эмбрионов [Электронный ресурс]. URL: https://www.gazeta.ru/science/2018/11/29\_a\_12076939.shtml?updated (дата обращения: 23.11.2019).

82. Смертные приговоры и казни 2018 г. [Электронный ресурс]: Доклад Amnesty International от 10 апреля 2019 г. URL: https://www.amnesty.org/download/Documents/ACT5098702019RUSSIAN.PDF (дата обращения: 02.02.2021).

83. Социальная позиция протестантских церквей России 2003 г. [Электронный ресурс]. URL: https://www.cef.ru/documents/docitem/article/1379387 (дата обращения: 29.04.2021).

84. Таблица подписей и ратификации Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины [Электронный ресурс]. URL: https://www.coe.int/ru/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p\_auth=TnSEEcNr (дата обращения: 12.02.2021).

85. Africa Statement on Human Germline Genetic [Electronic resource]. URL: https://getafrica.org/wp-content/uploads/2019/09/ECEPAS-Africa-Statement-on-Human-Germline-Genetic-Editing\_Dec-2-2018\_FInal.pdf (дата обращения: 01.05.2021).

86. Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations. URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK447270/pdf/Bookshelf\_NBK447270.pdf. P. 125-126 (дата обращения: 20.02.2021).

87. Genome editing: an ethical review [Electronic resource]: Nuffield Council on Bioethics. URL: https://www.nuffieldbioethics.org/publications/genome-editing-an-ethical-review (дата обращения: 01.05.2021).

88. U.S. Supreme Court Strikes Down Human Gene Patents [Electronic resource]. URL: https://www.sciencemag.org/news/2013/06/us-supreme-court-strikes-down-human-gene-patents (дата обращения: 01.05.2021).

1. Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights [Electronic resource]: Report of the International Bioethics Committee (IBC). URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000233258) (дата обращения: 05.02.2020). [↑](#footnote-ref-1)
2. Кнопперс Б.М. Генетика, геномика и права человека // Прецеденты Европейского суда по правам человека. 2018. № 3. С. 28. [↑](#footnote-ref-2)
3. Использование новых генных технологий на людях [Электронный ресурс]: Рекомендация Парламентской Ассамблеи Совета Европы № 2115 от 12 октября 2017 г. С. 13. URL: <https://rm.coe.int/adoptedtextssession-oct-17-ru/168077ff0f> (дата обращения: 17.05.2020). [↑](#footnote-ref-3)
4. Там же. [↑](#footnote-ref-4)
5. Гинтер, Е.К. Медицинская генетика: учебник / Е.К. Гинтер. М.: Медицина, 2003. С. 49. [↑](#footnote-ref-5)
6. Атлас по генетике / Н.В. Чебышев [и др.]; под общ. ред. Н.В. Чебышева. М.: Русь, 2009. С. 308-309. [↑](#footnote-ref-6)
7. Там же. [↑](#footnote-ref-7)
8. Биология: Учебник для студентов высших учебных заведений / Н.В. Чебышев [и др.]; под общ. ред. Н.В. Чебышева. М.: ООО «Издательство «Медицинское информационное агентство», 2016. С. 130. [↑](#footnote-ref-8)
9. О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности: федеральный закон от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ (с изм. и доп.) // Собрание законодательства РФ. 1996. № 28. Ст. 3348. [↑](#footnote-ref-9)
10. О безопасности в генно-инженерной деятельности [Электронный ресурс]: Закон Республики Беларусь № 96-3 от 09.01.2006 г. URL: <http://www.biosafety.by/wp-content/uploads/2017/04/act-biosafety-rus-2.pdf> (дата обращения: 06.02.2020). [↑](#footnote-ref-10)
11. Gesetz zur Regelung der Gentechnik (Gentechnikgesetz - GenTG) [Electronic resource]: Bundesrepublik Deutschland Recht BGBl. I S. 31. Juli 2009. URL: <https://www.gesetze-im-internet.de/gentg/__3.html> (дата обращения: 06.02.2020). [↑](#footnote-ref-11)
12. Спасская Д. Технологии редактирования генома помогут моделировать наследственные заболевания [Электронный ресурс]. URL: <https://elementy.ru/novosti_nauki/432009/Tekhnologii_redaktirovaniya_genoma_pomogut_modelirovat_nasledstvennye_zabolevaniya> (дата обращения: 06.02.2020). [↑](#footnote-ref-12)
13. Северинов К. Редактирование генома с CRISPR/Cas9 [Электронный ресурс]. URL: <https://postnauka.ru/faq/59807> (дата обращения: 06.02.2020). [↑](#footnote-ref-13)
14. Нобелевскую премию по химии присудили за метод редактирования генома CRISPR/Cas9 [Электронный ресурс]. URL: <https://nauka.tass.ru/nauka/9651909> (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-14)
15. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000110220_rus.page%3D61) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-15)
16. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000133171_rus.page%3D48) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-16)
17. Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 18-м пленарном заседании 19 октября 2005 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142825\_rus.page=90](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000142825_rus.page%3D90) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-17)
18. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000110220_rus.page%3D61) (дата обращения: 07.02.2021). [↑](#footnote-ref-18)
19. Там же. [↑](#footnote-ref-19)
20. Там же. [↑](#footnote-ref-20)
21. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000133171_rus.page%3D48) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-21)
22. Genetic privacy and non-discrimination [Electronic resource]: ECOSOC Resolution 2004/9. URL: <https://www.un.org/ecosoc/sites/www.un.org.ecosoc/files/documents/2004/resolution-2004-9.pdf> (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-22)
23. Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 18-м пленарном заседании 19 октября 2005 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142825\_rus.page=90](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000142825_rus.page%3D90) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-23)
24. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины ETS № 164 (Заключена в г. Овьедо 04 апреля 1997 г.) // Московский журнал международного права. 1999. № 35. [↑](#footnote-ref-24)
25. Opinion of Parliamentary Assembly of the Council of Europe № 193 (1996) [Electronic resource]. URL: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=13932&lang=en> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-25)
26. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины ETS № 164 (Заключена в г. Овьедо 04 апреля 1997 г.) // Московский журнал международного права. 1999. № 35. [↑](#footnote-ref-26)
27. Genome editing: an ethical review [Electronic resource]: Nuffield Council on Bioethics. URL: <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/genome-editing-an-ethical-review> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-27)
28. Монтгомери Дж. Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями // Прецеденты Европейского суда по правам человека. 2018. № 3. С. 49. [↑](#footnote-ref-28)
29. Там же. [↑](#footnote-ref-29)
30. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины ETS № 164 (Принята Комитетом министров Совета Европы 19 ноября 1996 г.) // Московский журнал международного права. 1999. № 35. [↑](#footnote-ref-30)
31. Монтгомери Дж. Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями // Прецеденты Европейского суда по правам человека. 2018. № 3. С. 49. [↑](#footnote-ref-31)
32. Таблица подписей и ратификации Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины [Электронный ресурс]. URL: <https://www.coe.int/ru/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=TnSEEcNr> (дата обращения: 12.02.2021). [↑](#footnote-ref-32)
33. Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine [Electronic resource]: Protocols of Convention for the Convention on Human Rights and Biomedicine ETS № 164 1997. URL: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/webContent/en_GB/7780840> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-33)
34. Калиниченко П.А., Косилкин С.В. Геномные исследования: стандарты Совета Европы и правовое регулирование в России // Вестник Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА). 2019. № 4 (56). С. 110. [↑](#footnote-ref-34)
35. Документы очередной сессии 2017 г. (ч. 4) [Электронный ресурс]: приняты Генеральной Ассамблеей Совета Европы. С. 13. URL: <https://rm.coe.int/adoptedtextssession-oct-17-ru/168077ff0f> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-35)
36. Использование новых генных технологий на людях [Электронный ресурс]: Рекомендация Парламентской Ассамблеи Совета Европы № 2115 от 12 октября 2017 г. С. 13. URL: <https://rm.coe.int/adoptedtextssession-oct-17-ru/168077ff0f> (дата обращения: 17.05.2020). [↑](#footnote-ref-36)
37. Союзная конституция Швейцарской Конфедерации 1999 г. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.concourt.am/armenian/legal_resources/world_constitutions/constit/swiss/swiss--r.htm> (дата обращения: 21.05.2019). [↑](#footnote-ref-37)
38. Africa Statement on Human Germline Genetic [Electronic resource]. URL: <https://getafrica.org/wp-content/uploads/2019/09/ECEPAS-Africa-Statement-on-Human-Germline-Genetic-Editing_Dec-2-2018_FInal.pdf> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-38)
39. National Health Act [Electronic resource]: act of Republic of South Africa № 61 of 2003. URL: <http://www.kznhealth.gov.za/legislation/nationalhealt%20act.pdf> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-39)
40. Françoise Baylis, Marcy Darnovsky, Katie Hasson, and Timothy M. Krahn Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape // The CRISPR Journal. Vol. 3. № 5. [↑](#footnote-ref-40)
41. О защите прав и достоинства человека в биомедицинских исследованиях в государствах-участниках СНГ: модельный закон (Принят в г. Санкт-Петербурге 18 ноября 2005 г. Постановлением № 26-10 на 26-ом пленарном заседании Межпарламентской Ассамблеи государств-участников СНГ) // Информационный бюллетень. Межпарламентская Ассамблея государств-участников Содружества Независимых Государств. 2006. № 37. С. 312 - 326. [↑](#footnote-ref-41)
42. О рекомендациях «О сотрудничестве государств - участников СНГ по приведению медицинского образования в соответствие с обучающей программой ЮНЕСКО по биоэтике» [Электронный ресурс]: приняты Постановлением Межпарламентской Ассамблеи государств - участников Содружества Независимых Государств № 32-10. URL: <https://docs.cntd.ru/document/902181150> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-42)
43. Bioethics core curriculum, section 1: Syllabus Ethics Education Programme (SHS-2016/WS/12) [Electronic resource]. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000246885](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000246885) (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-43)
44. Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights [Electronic resource]: Report of the International Bioethics Committee (IBC). URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000233258) (дата обращения: 05.02.2020). [↑](#footnote-ref-44)
45. Статут Международного Суда ООН (Сан-Франциско, 26 июня 1945 г.) // Сборник действующих договоров, соглашений и конвенций, заключенных СССР с иностранными государствами. Вып. XII.- М. 1956. С. 47 - 63. [↑](#footnote-ref-45)
46. О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности: федеральный закон от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ (с изм. и доп.) // Собрание законодательства РФ. 1996. № 28. Ст. 3348. [↑](#footnote-ref-46)
47. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 29.05.2019) // Собрание законодательства РФ. 2011. № 48. Ст. 6724. [↑](#footnote-ref-47)
48. Конвенция о защите прав человека и основных свобод ETS № 005 (принята в Риме 04 ноября 1950 г.) // Собрание законодательства Российской Федерации. 1998. № 20. Ст. 2143. [↑](#footnote-ref-48)
49. Колосова Н.М. Прямое действие Конституции Российской Федерации и ограничение конституционных прав и свобод человека и гражданина в контексте судебной практики // Журнал российского права. 2019. № 8. С. 38. [↑](#footnote-ref-49)
50. Обзор практики межгосударственных органов по защите прав и основных свобод человека № 1 (2019)(подготовлен Верховным Судом РФ) // СПС «КонсультантПлюс». [↑](#footnote-ref-50)
51. Венская декларация и программа действий (Принята в г. Вене 25 июня 1993 г. на 2-ой Всемирной конференции по правам человека) // Московский журнал международного права. 1994. № 1. С. 153-180. [↑](#footnote-ref-51)
52. Доклад Специального докладчика г-на А. Вако E/CN.4/1983/16 [Электронный ресурс]: 39-ая сессии Комиссии по правам человека 31 января-11 марта 1983 г. С. 8. URL: <https://undocs.org/pdf?symbol=ru/e/cn.4/1983/16> (дата обращения: 02.03.2021). [↑](#footnote-ref-52)
53. Статут Международного Суда ООН (Сан-Франциско, 26 июня 1945 г.) // Сборник действующих договоров, соглашений и конвенций, заключенных СССР с иностранными государствами. Вып. XII.- М. 1956. С. 47 - 63. [↑](#footnote-ref-53)
54. Дело о компании «Барселона Трэкшн, Лайт энд Пауэр Лимитед» [Электронный ресурс]: решение Международного суда ООН от 24 июля 1964 г. С. 83-86. URL: <https://legal.un.org/icjsummaries/documents/russian/st_leg_serf1.pdf> (дата обращения: 02.03.2021). [↑](#footnote-ref-54)
55. По вопросу о достаточном жилище как компоненте права на достаточный жизненный уровень, а также о праве на недискриминацию в этом контексте [Электронный ресурс]: Доклад Специального докладчика Л. Фархи A/71/310. С. 25. URL: <https://undocs.org/ru/A/71/310> (дата обращения: 02.03.2021).

 [↑](#footnote-ref-55)
56. Всеобщая декларация прав человека (принята на третьей сессии Генеральной Ассамблеи ООН резолюцией 217 А (III) от 10 декабря 1948 г.) // Библиотечка Российской газеты. 1999. Вып. № 22-23. [↑](#footnote-ref-56)
57. Международный пакт о гражданских и политических правах (принят резолюцией 2200 А (XXI) Генеральной Ассамблеи ООН от 16 декабря 1966 г.) // Ведомости Верховного Совета СССР. 1976. № 17. Ст. 291. [↑](#footnote-ref-57)
58. Конвенция о защите прав человека и основных свобод ETS № 005 (принята в Риме 04 ноября 1950 г.) // Собрание законодательства Российской Федерации. 1998. № 20. Ст. 2143. [↑](#footnote-ref-58)
59. Международный пакт о гражданских и политических правах (принят резолюцией 2200 А (XXI) Генеральной Ассамблеи ООН от 16 декабря 1966 г.) // Ведомости Верховного Совета СССР. 1976. № 17. Ст. 291. [↑](#footnote-ref-59)
60. Смертные приговоры и казни 2018 г. [Электронный ресурс]: Доклад Amnesty International от 10 апреля 2019 г. URL: <https://www.amnesty.org/download/Documents/ACT5098702019RUSSIAN.PDF> (дата обращения: 02.02.2021). [↑](#footnote-ref-60)
61. Конвенция о защите прав человека и основных свобод ETS № 005 (принята в Риме 04 ноября 1950 г.) // Собрание законодательства Российской Федерации. 1998. № 20. Ст. 2143 [↑](#footnote-ref-61)
62. Американская Конвенция о правах человека [Электронный ресурс]: принята Межамериканской конференцией по правам человека 22 ноября 1969 г. в Сан-Хосе. URL: <https://www.refworld.org.ru/pdfid/561292294.pdf> (дата обращения: 21.11.2019). [↑](#footnote-ref-62)
63. Конституция Венгерской Республики [Электронный ресурс]. URL: <https://legalns.com/download/books/cons/hungary.pdf> (дата обращения: 21.11.2019). [↑](#footnote-ref-63)
64. Конституция Ирландии 1937 г. [Электронный ресурс]. URL: <https://constitutions.ru/?p=9455> (дата обращения 21.11.2019). [↑](#footnote-ref-64)
65. Союзная конституция Швейцарской Конфедерации 1999 г. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.concourt.am/armenian/legal_resources/world_constitutions/constit/swiss/swiss--r.htm> (дата обращения: 21.05.2019). [↑](#footnote-ref-65)
66. Фомина О. Ю. О возможности судебной защиты при редактировании генома человека // Lex Russica. 2019. №6 (151). С. 42. [↑](#footnote-ref-66)
67. Авакян А.М., Морозова А.А. Эмбрион: субъект или объект гражданских правоотношений // Общество:

политика, экономика, право. 2017. № 5. С. 68. [↑](#footnote-ref-67)
68. Белобрагина Н. А. Правовой статус эмбриона // Известия ТулГУ. Экономические и юридические науки.

2013. № 1-2. С. 36. [↑](#footnote-ref-68)
69. Перевозчикова Е.В. Конституционное право на жизнь и репродуктивные права человека: автореферат диссертации на соискание ученой степени к.ю.н. [Электронный ресурс]. URL: <https://core.ac.uk/download/pdf/197391002.pdf> (дата обращения: 23.11.2019). [↑](#footnote-ref-69)
70. Дело «Эванс против Соединенного Королевства» [Evans v. The United Kingdom] [Электронный ресурс]: постановление Европейского Суда по правам человека по жалобе № 6339/05 от 10 апреля 2007 г. URL: <https://europeancourt.ru/uploads/ECHR_Evans_v_The_United_Kingdom_10_04_2007.pdf> (дата обращения: 23.11.2019). [↑](#footnote-ref-70)
71. Дело «Во против Франции» [Vo – France]: постановление Европейского Суда по правам человека по жалобе № 53924/00 от 8 июля 2004 г. // Бюллетень Европейского Суда по правам человека. Российское издание. 2004. № 12. [↑](#footnote-ref-71)
72. Ан В.Г. Право человека на жизнь // Юридический факт. 2017. № 12. С. 32. [↑](#footnote-ref-72)
73. Yotova R. Regulating genome editing under international human rights law // International and Comparative Law Quarterly. 2020. № 69(3). P. 653-684. [↑](#footnote-ref-73)
74. Case «Glass v. The United Kingdom» [Electronic resource]: decision of The European court of human rights on application № 61827/00. URL: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7b%22itemid%22:[%22001-61663%22]%7d](https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:[%22001-61663%22]%7D) (дата обращения: 10.03.2021). [↑](#footnote-ref-74)
75. Международная классификация ВОЗ о функционировании, ограничениях жизнедеятельности и здоровья детей и подростков [Электронный ресурс]. URL: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789244547328_rus.pdf?sequence=12> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-75)
76. Правительство Китая запретило редактировать геном эмбрионов [Электронный ресурс]. URL: <https://www.gazeta.ru/science/2018/11/29_a_12076939.shtml?updated> (дата обращения: 23.11.2019). [↑](#footnote-ref-76)
77. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000110220_rus.page%3D61) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-77)
78. The use of new genetic technologies in human beings [Electronic resource]: recommendation of Parliamentary Assembly № 2115 (2017). URL: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=24228&lang=en> (дата обращения: 01.04.2021). [↑](#footnote-ref-78)
79. Малеина М.Н. Роль правовых принципов в устранении и минимизации рисков применения геномных технологий // Lex russica (Русский закон). 2019. № 8. С. 122-123. [↑](#footnote-ref-79)
80. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Electronic resource]: World Medical Association Declaration of Helsinki, adopted by the 18th WMA General Assembly, June 1964. URL: [https://www.who.int/bulletin/archives/79(4)373.pdf](https://www.who.int/bulletin/archives/79%284%29373.pdf) (дата обращения 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-80)
81. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины ETS № 164 (Заключена в г. Овьедо 04 апреля 1997 г.) // Московский журнал международного права. 1999. № 35. [↑](#footnote-ref-81)
82. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61 (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-82)
83. Международный пакт о гражданских и политических правах (принят резолюцией 2200 А (XXI) Генеральной Ассамблеи ООН от 16 декабря 1966 г.) // Ведомости Верховного Совета СССР. 1976. № 17. Ст. 291. [↑](#footnote-ref-83)
84. Декларация о расе и расовых предрассудках (принята Генеральной конференцией ООН по вопросам образования, науки и культуры на двадцатой сессии 27 ноября 1978 г.) // Свод нормативных актов ЮНЕСКО. 1991. [↑](#footnote-ref-84)
85. Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK447270/pdf/Bookshelf_NBK447270.pdf>. P. 125-126 (дата обращения: 20.02.2021). [↑](#footnote-ref-85)
86. Iñigo de Miguel Beriain Human dignity and gene editing. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6172467/pdf/EMBR-19-e46789.pdf>. P. 1 (дата обращения: 20.02.2021). [↑](#footnote-ref-86)
87. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000110220_rus.page%3D61) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-87)
88. The Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine [Electronic resource]: the explanatory report of the Secretary General of the Council of Europe CETS № 164. P. 14. URL: <https://rm.coe.int/16800ccde5> (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-88)
89. Statutes of the International Bioethics Committee (IBC) [Electronic resource]. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000138292.locale=ru](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000138292.locale%3Dru) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-89)
90. Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights [Electronic resource]: Report of the International Bioethics Committee (IBC). URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000233258) (дата обращения: 05.02.2020). [↑](#footnote-ref-90)
91. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000133171_rus.page%3D48) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-91)
92. Там же. [↑](#footnote-ref-92)
93. Splicing Life: A Report on the Social and Ethical Issues of Genetic Engineering with Human Beings [Electronic resource]: President's Commission USA 1982. P. 7-8. URL: <https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559376/splicinglife.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (дата обращения: 11.04.2021). [↑](#footnote-ref-93)
94. U.S. Supreme Court Strikes Down Human Gene Patents [Electronic resource]. URL: <https://www.sciencemag.org/news/2013/06/us-supreme-court-strikes-down-human-gene-patents> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-94)
95. The legal protection of biotechnological inventions [Electronic resource]: directive of the European parliament and of the Council № 98/44/EC of 6 July 1998. P. 4. URL: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:31998L0044&from=EN> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-95)
96. Use of human embryos and foetuses in scientific research [Electronic resource]: recommendation of the Parliamentary Assembly № 1100 (1989). URL: <http://assembly.coe.int/nw/xml/xref/xref-xml2html-en.asp?fileid=15134&lang=en> (дата обращения: 29.04.2021). [↑](#footnote-ref-96)
97. The clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC [Electronic resource]: regulation of the European Parliament and of the Council (EU) № 536/2014 of 16 April 2014. URL: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0536&from=EN> (дата обращения: 29.04.2021). [↑](#footnote-ref-97)
98. Там же. [↑](#footnote-ref-98)
99. The approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use [Electronic resource]: directive of the European parliament and of the Council № 2001/20/EC of 4 April 2001. URL: <https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/dir_2001_20/dir_2001_20_en.pdf> (дата обращения: 29.04.2021). [↑](#footnote-ref-99)
100. Ларина Т.А. Антропология. Генетические аспекты эволюции // Записки Горного института. 2010. С. 188. [↑](#footnote-ref-100)
101. Майборода А.А. Генетическая гетерогенность и фенотипическая индивидуальность в человеческой популяции (сообщение 1) // Сиб. мед. журн. (Иркутск). 2019. №1. С. 5. [↑](#footnote-ref-101)
102. Там же. С. 6. [↑](#footnote-ref-102)
103. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000133171_rus.page%3D48) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-103)
104. Декларация принципов терпимости [Электронный ресурс]: принята Резолюцией № 5.61 на 28-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО в г. Париже 16 ноября 1995 г. С. 95. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000101803\_rus.page=94](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000101803_rus.page%3D94) (дата обращения: 03.03.2021). [↑](#footnote-ref-104)
105. Winston P. Nagan, Sam T. Dell, Aitza M. Haddad, Junior Fellow Individuality, Humanism, & Human Rights [Electronic resource]. P. 63. URL: <http://eruditio.worldacademy.org/files/Issue_1/reprints/Reprint-EJ-I1-Individuality-Humanism-and-Human-Rights-WNagan.pdf> (дата обращения: 03.03.2021). [↑](#footnote-ref-105)
106. Конвенция о биологическом разнообразии [Электронный ресурс]: принята на Конференции Организации Объединенных Наций по окружающей среде и развитию в Рио-де-Жанейро 5 июня 1992 г. URL: <https://www.cbd.int/doc/legal/cbd-ru.pdf> (дата обращения: 04.03.2021). [↑](#footnote-ref-106)
107. Прокофьев А.В. Защита интересов будущих поколений: теория и практика // Человек. 2013. № 5. С. 11. [↑](#footnote-ref-107)
108. Прокофьев А.В. Справедливое отношение к будущим поколениям (нормативные основания и практические стратегии) // Этическая мысль. 2008. №8. С. 229-230. [↑](#footnote-ref-108)
109. Об ответственности нынешних поколений перед будущими поколениями [Электронный ресурс]: принята декларацией Генеральной конференции ООН по вопросам образования, науки и культуры от 12 ноября.1997 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=97](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000110220_rus.page%3D97) (дата обращения: 12.03.21). [↑](#footnote-ref-109)
110. Венская декларация и программа действий (Принята в г. Вене 25 июня 1993 г. на 2-ой Всемирной конференции по правам человека) // Московский журнал международного права. 1994. № 1. С. 153-180. [↑](#footnote-ref-110)
111. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000133171_rus.page%3D48) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-111)
112. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61 (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-112)
113. Конвенция о предупреждении преступления геноцида и наказании за него (Принята резолюцией 260 (III) Генеральной Ассамблеи ООН от 9 декабря 1948 года) // Ведомости ВС СССР. 1954. № 12. Ст. 244. [↑](#footnote-ref-113)
114. Niemiec E., Howard H.C. Ethical issues related to research on genome editing in human embryos // Computational and Structural Biotechnology Journal. 2020. № 18. P. 889. [↑](#footnote-ref-114)
115. Обзор судебной практики по вопросу свободы вероисповедания Европейского суда по правам человека [Электронный ресурс]. С. 4. URL: <https://www.echr.coe.int/Documents/Research_report_religion_RUS.pdf> (дата обращения: 04.03.2021). [↑](#footnote-ref-115)
116. Гавриш И. В. Права и свободы ребенка в выборе религиозных убеждений (на материале международно-правовых актов) // Вестник Московского университета. 2012. № 6. С. 73. [↑](#footnote-ref-116)
117. Сюкияйнен Л. Р. Современные религиозные концепции прав человека: сопоставление теологического и юридического подходов // Право. Журнал Высшей школы экономики. 2012. №3. С. 9-11. [↑](#footnote-ref-117)
118. Там же. С. 11-14. [↑](#footnote-ref-118)
119. Социальная позиция протестантских церквей России 2003 г. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.cef.ru/documents/docitem/article/1379387> (дата обращения: 29.04.2021). [↑](#footnote-ref-119)
120. Гавриш И. В. Права и свободы ребенка в выборе религиозных убеждений (на материале международно-правовых актов) // Вестник Московского университета. 2012. №6. С. 78. [↑](#footnote-ref-120)
121. Сюкияйнен Л. Р. Современные религиозные концепции прав человека: сопоставление теологического и юридического подходов // Право. Журнал Высшей школы экономики. 2012. №3. С. 15-18.

 [↑](#footnote-ref-121)
122. Judgment of the Court (Grand Chamber) on the case № С-528/16 25 July 2018 [Electronic resource]. URL: <https://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf;jsessionid=94F5D1073ECE6CAD8B14A00FD39361D8?text=&docid=204387&pageIndex=0&doclang=en&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=1991491> (дата обращения: 15.01.2021). [↑](#footnote-ref-122)
123. 2-е послание Петра, 1 (2Пет.1). Новый завет [Электронный ресурс]. URL: <https://azbyka.ru/biblia/?2Pet.1&c~r> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-123)
124. Основы социальной концепции Русской Православной Церкви [Электронный ресурс]. URL: <http://www.patriarchia.ru/db/text/419128.html> (дата обращения:01.05.2021). [↑](#footnote-ref-124)
125. Там же. [↑](#footnote-ref-125)
126. Сюкияйнен Л. Р. Современные религиозные концепции прав человека: сопоставление теологического и юридического подходов // Право. Журнал Высшей школы экономики. 2012. №3. С. 23-26. [↑](#footnote-ref-126)
127. Диноршоев А.М. Регулирование права на жизнь в Коране как первоисточнике мусульманского права // Вестник ТГУПБП. 2014. №1. С. 14. [↑](#footnote-ref-127)
128. Андрианов А. Исламская традиция в отношении эвтаназии // Ипатьевский вестник. 2019. №7. С. 186. [↑](#footnote-ref-128)
129. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48 (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-129)
130. Barry S. Coller Ethics of Human Genome Editing [Electronic resource]. P. 294.URL: <https://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev-med-112717-094629> (дата обращения: 01.05.2021). [↑](#footnote-ref-130)
131. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс]: принята 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220\_rus.page=61](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000110220_rus.page%3D61) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-131)
132. Международная декларация о генетических данных человека [Электронный ресурс]: принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. URL: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171\_rus.page=48](https://unesdoc.unesco.org/ark%3A/48223/pf0000133171_rus.page%3D48) (дата обращения: 10.02.2021). [↑](#footnote-ref-132)