АКУШЕРСТВО ГИНЕКОЛОГИЯ РЕПРОДУКЦИЯ

Включен в перечень ведущих рецензируемых журналов и изданий ВАК

2017 • Tom 11 • № 3



OBSTETRICS, GYNECOLOGY AND REPRODUCTION

ISSN 2313-7347 2017 Vol. 11 No 3

www.gynecology.su

«КУШЕРСТВО • ГИНЕКОЛОГИЯ • РЕПРОЛУКПИЯ

DOI: 10.17749/2313-7347.2017.11.3.050-058

ПРОИЗВОДСТВО «ДИЗАЙНЕРСКИХ ЭМБРИОНОВ»: ПРАВОВОЙ И БИОЭТИЧЕСКИЙ АСПЕКТЫ

Понкин И.В.1, Понкина А.А.2

- ¹ Институт государственной службы и управления ФГБОУ ВО «Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ», Москва
- ² РОО «Институт государственно-конфессиональных отношений и права», Москва

Резюме

Статья посвящена исследованию «технологий производства дизайнерского эмбриона» («генетически выкроенного ребенка»), перечислению и краткому описанию этих технологий. В статье дана медико-правовая и биоэтическая оценка некоторых таких технологий, обоснованы причины противоправности ряда таких технологий.

Ключевые слова

«Дизайнерский эмбрион», медицинское право, биоэтика, эмбриология, митохондриальное пожертвование, эмбрион, ребенок на пренатальной стадии.

Статья поступила: 11.06.2017 г.; в доработанном виде: 28.07.2017 г.; принята к печати: 12.09.2017 г.

Конфликт интересов

Авторы заявляют об отсутствии необходимости раскрытия финансовой поддержки или конфликта интересов в отношении данной публикации.

Все авторы сделали эквивалентный вклад в подготовку публикации.

Для цитирования

Понкин И.В., Понкина А.А. Производство «дизайнерских эмбрионов»: правовой и биоэтический аспекты. *Акушерство, гинекология и репродукция*. 2017; 11 (3): 50-58. DOI: 10.17749/2313-7347.2017.11.3.050-058.

«DESIGNER EMBRYOS»: LEGAL AND BIOETHICAL ASPECTS

Ponkin I.V.¹, Ponkina A.A.²

- ¹ Institute of Public Administration and Management Civil Service, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration under the President of RF, Moscow
- ² Institute of State-Confessional Relations and Law, Moscow

Summary

The article describes the developing technologies for the production of «designer embryos» also known as genetically improved babies. The authors briefly review these technologies with a special emphasis on their medical, legal and bioethical aspects. We propose and substantiate the point of view why some of these approaches may be illegal.

<u>a</u> =

Key words

«Designer embryos», medical law, bioethics, embryology, mitochondrial donation, embryo, child at prenatal stage.

Received: 11.06.2017; in the revised form: 28.07.2017; accepted: 12.09.2017.

Conflict of interests

The authors declare they have nothing to disclosure regarding the funding or conflict of interests with respect to this manuscript. Authors contributed equally to this article.

For citation

Ponkin I.V., Ponkina A.A. «Designer embryos»: legal and bioethical aspects. Obstetrics, gynecology and reproduction [*Akusherstvo, ginekologiya i reproduktsiya*]. 2017; 11 (3): 50-58 (in Russian). DOI: 10.17749/2313-7347.2017.11.3.050-058.

Corresponding author

Address: pr. Vernadskogo, 84, Moscow, Russia, 119606.

E-mail: i@lenta.ru (Ponkin I.V.).

Введение

Развитие биомедицинских технологий в начале XXI века привело к увеличению числа экспериментов с человеческими эмбрионами, переходу от лишь идей по их «корректировке» и «модернизации» на генетическом уровне к реальной практике (практическим попыткам) и, соответственно, к появлению понятия «дизайнерский эмбрион» (иначе — «дизайнерский ребенок»).

В частности, сообщалось, что в 2016 году японский правительственный совет по биоэтике разрешил генетическую модификацию оплодотворенных человеческих яйцеклеток в научных целях, заявив, правда, о проблематичности использования таких технологий с немедицинскими целями, в частности, для изменения цвета глаз или наращивания мышечной массы [1]. Технологии так называемых митохондриальных пожертвований для производства человеческих эмбрионов — технологии производства ребенка из генетического материала трех «родителей» — уже легализованы в нескольких странах [2].

О значении понятий «технологии производства дизайнерского эмбриона» и «дизайнерский эмбрион»

В настоящее время в научной и публицистической литературе понятием «технологии производства дизайнерского эмбриона» обобщенно обозначаются

как нижеследующие биотехнологии, так и их совокупность в целом:

- 1) технологии предимплантационной генетической диагностики существующей совокупности (выборки) эмбрионов для отбора из них тех эмбрионов, у которых отсутствуют (предположительно отсутствуют) определенные генетические дефекты и заболевания (в том числе заболевания, сцепленные с X-хромосомой), в целях (как заявляется) предотвращения рождения детей с соответствующими генетически обусловленными дефектами или заболеваниями, а также сами технологии собственно отбора таких эмбрионов;
- 2) технологии вмешательства непосредственно в геном человека в целях (как заявляется) предотвращения рождения детей с соответствующими генетически обусловленными дефектами или заболеваниями (в том числе технологии так называемых митохондриальных пожертвований для производства человеческих эмбрионов технологии производства ребенка из генетического материала трех «родителей»);
- 3) технологии производства «дизайнерски генетически сконструированных» человеческих эмбрионов («генетически выкроенных детей») посредством вмешательства в геном человека в целях (как заявляется) «улучшения» отдельных характеристик ребенка, рождение которого планируется (ожидается), и обеспечения соответствия такого ребенка определенным

заданным заранее и ожидаемым (не связанным с медицинскими показаниями) параметрам/характеристикам (интеллектуальные, творческие, предпринимательские или спортивные способности, цвет глаз или волос и др.), не направленным на обеспечение надлежащего состояния здоровья будущего ребенка;

- 4) технологии обеспечения соответствия эмбриона определенным параметрам другого уже живущего человека-реципиента (чаще родного брата или сестры) для использования этого ребенка, планируемого (ожидаемого), главным образом, именно в качестве донора жизненно важных тканей или органов, который будет способен в будущем отдавать таковые указанному реципиенту (для этого используются преимущественно технологии зачатия посредством экстракорпорального оплодотворения);
- 5) технологии отбора доноров яйцеклеток, сперматозоидов или эмбрионов, обладающих (как заявляется) «определенными заданными заранее характеристиками» (без вмешательства в генетику человека и без манипуляций прочими эмбрионами).

Соответственно, понятие «дизайнерский эмбрион» используется в литературе для обозначения эмбриона, подвергнутого воздействию таких технологий в целях получения определенного запланированного результата, состоящего в его изменениях и последующих, отложенных по времени, ожидаемых результатах.

Наиболее «мягкой» формой создания «дизайнерского эмбриона» является указанный выше отбор соответствующих «определенным заданным заранее характеристикам» доноров яйцеклеток и сперматозоидов без какого-либо непосредственного физического вмешательства в человеческую генетику или манипуляций с эмбрионами. Такие методы мы не станем рассматривать в данной статье, поскольку они не предполагают совершения воздействий на человеческие эмбрионы, влекущих их изменения, хотя и эти методы также порождают свои биоэтические и медико-правовые проблемы. Мы не станем рассматривать в данной статье и технологии обеспечения соответствия эмбриона определенным параметрам другого уже живущего человека-реципиента, хотя, опять же, и эти технологии порождают свои биоэтические и медико-правовые проблемы.

Некоторые авторы к числу «технологий производства дизайнерского эмбриона» относят также и «репродуктивные» технологии, направленные на выбор пола будущего ребенка, но и этого вопроса мы не станем касаться в настоящей статье.

Биоэтическая и медико-правовая оценка «технологий производства дизайнерского эмбриона»

Применение различных технологий производства «дизайнерских» человеческих эмбрионов, будучи направленным на достижение сходных, в принципе, целей, порождает разные медико-правовые и биоэтические вопросы, как общие, так и особенные, специфические для каждого из указанных видов технологий. Кроме того, могут возникать и иные сложные проблемы, в том числе социальные и политические, затрагивающие как отдельные общества и государства, так и международное сообщество в целом, всю современную человеческую цивилизацию.

Ключевым вопросом здесь является вопрос о том, должно ли государство признавать и придавать ценность и соответствующий правовой статус живому человеческому эмбриону как потенциальному, развивающемуся к рождению, ребенку, и тем самым признавать необходимость установления правовых обязанностей по защите жизни этого живого человеческого существа [3]. От решения этого вопроса (не только на уровне теоретических позиций, но и на уровне деятельности государства) в существенной мере зависит то, по какому пути пойдет развитие человеческого сообщества в его отношении к самому себе.

Испанский исследователь Aznar J. [4] выделяет среди этических проблем, возникающих в связи с применением такого рода технологий, следующие:

- инструментализация ребенка в случае его такого проектирования и последующего рождения для достижения каких-то определенных утилитарных целей;
- легализация таких техник может способствовать легализации иных этически неприемлемых биомедицинских методов и техник;
- невозможность получения согласия самого ребенка на осуществление с ним манипуляций такого рода;
- необходимость уничтожения других эмбрионов в процессе получения «дизайнерского эмбриона».

Далее мы рассмотрим более подробно некоторые из таких проблем.

По нашему мнению, применение и легализация технологий производства «дизайнерского» человеческого эмбриона, практика «модернизации человеческих эмбрионов» грубо противоречат нормам биоэтики, недопустимы и противоправны по следующим причинам:

1. Ряд технологий производства «дизайнерского эмбриона» имманентно содержат в себе отношение к человеческому эмбриону как к расходному материалу.

Ряд технологий производства «дизайнерского» человеческого эмбриона предусматривает манипуляции с несколькими человеческими эмбрионами для выбора лишь одного из них, что влечет гибель человеческих эмбрионов (помимо основного, отобранного или подвергшегося манипуляциям эмбриона) [5], которые сознательно и запланировано используются при этом, по сути дела, как расходный материал, как сырье. Такие человеческие эмбрионы принципиально не могут выжить после подобного рода манипуляций, что означает их целенаправленное осознанное созда-

ние исключительно для проведения таких процедур и сознательное отношение к ним как к вещам, объектам, не имеющим никакого правового статуса, предопределенного их человеческой природой.

Понятие «оставшиеся лишними», «избыточные» эмбрионы уже вошло в практику биотехнологий [6].

Walker M. отмечает, что предимплантационная генетическая диагностика может использоваться как для отбора эмбрионов, обладающих определенными признаками, так и для того, чтобы избежать имплантации эмбрионов с серьезными генетическими заболеваниями. Предимплантационная диагностика имплантируемых эмбрионов является для них сравнительно безопасной, и более важным вопросом является вопрос о тех эмбрионах, которые не имплантируются. С точки зрения защиты прав ребенка на пренатальной стадии развития, предимплантационная диагностика, по результатам которой имплантируются не все полученные человеческие эмбрионы, является по ряду позиций еще более негуманной, чем даже аборт, поскольку для реализации таких технологий требуется создание большого количества человеческих эмбрионов, которые в дальнейшем ожидаемо будут умышленно умерщвлены, уничтожены [7].

Применение рассматриваемой технологии напрямую зависит от поставок человеческих яйцеклеток или эмбрионов в качестве своего рода «запчастей» и изначально направлено на обеспечение повышения жизнеспособности (реальной или мнимой) одного ребенка и на редуцирование, снижение (реальное или мнимое) его генетических рисков за счет применения методов, связанных с фактической ликвидацией потенциальной жизни одного или более других детей (на преэмбриональной или эмбриональной стадии развития). Следовательно, такой подход основан на сознательном прямом признании допустимости использования человеческих эмбрионов в качестве «расходного материала» («сырья», источника «запчастей») и на признании юридической, биоэтической и фактической возможности утилитарного расходования человеческих эмбрионов, утилитарного ими распоряжения.

Указанные манипуляции, на наш взгляд, совершенно неприемлемы как с точки зрения права, так и с точки зрения норм биоэтики (как системы нормативной регламентации), поскольку человеческий эмбрион ни при каких условиях недопустимо позиционировать как «расходный материал» или «сырье».

В рамках задач настоящего анализа в первую очередь представляется необходимым изучить данный вопрос с точки зрения обеспечения защиты права на жизнь, одним из нарушений которого может являться и рассматриваться предимплантационный генетикодиагностический отбор эмбрионов, по результатам которого эмбрионы, не прошедшие (во многом субъективный) «отбор», подлежат уничтожению.

Обязанность государства по обеспечению защиты человеческой жизни не должна зависеть от критерия жизнеспособности ребенка, соответственно, можно

говорить об обязанности государства осуществлять регулирование общественных отношений в целях защиты интересов таких детей на пренатальной стадии развития, а также интересов общества в обеспечении реализации права человека на жизнь в отношении таких детей [8].

Предимплантационная диагностика (в целях вышеуказанного отбора) предполагает критически проблематичный нравственный выбор между эмбрионами, которые обладают правом на жизнь в равной степени [9]. Но именно это составляет суть рассматриваемого метода.

2. Посягательство на автономность и целостность личности ребенка и его человеческое достоинство.

Даже если бы было возможно полностью спроектировать весь геном будущего ребенка, при этом принципиально невозможно в период эмбрионального развития определить все черты и способности такого ребенка [10]. Выбор генетических характеристик ребенка для целей, отличных от обусловленных медицинской необходимостью, как отмечает Stankovic B., нарушает его права на автономность и целостность, поскольку геном ребенка имеет основополагающее значение для формирования его идентичности и личности [8].

Вполне закономерно, отмечает Turriziani J.V., возникает вопрос и о том, имеют ли вообще право потенциальные родители изменять гены своих детей согласно своим собственным предпочтениям и пожеланиям [11].

Полагаем, что у родителей ребенка отсутствует какое-либо право произвольно изменять его гены (требовать вмешательства в гены или давать согласие на это) по основаниям медицинского характера, не получившим должного подтверждения, с использованием технологий, объективно не обеспечивающих заявляемых результатов в полной мере и не исключающих существенных рисков, и уж тем более — по надуманным (не связанным с медицинскими показаниями) основаниям.

В результате грубейшим образом нарушаются естественные права ребенка на человеческое достоинство (ребенок на преэмбриональной стадии рассматривается исключительно как подопытный объект), а также на здоровье и его охрану и защиту. Одно дело — естественное рождение ребенка с какими-то отклонениями, и совсем иное — совершенно искусственное производство ребенка с сознательно допускаемыми заведомо очень высокими рисками дефектов (в том числе, отдаленных по времени).

Очевидная необеспеченность внедрения в медицинскую практику указанных технологий предварительными референтными (верифицируемыми по заявляемым методам и результатам) медицинскими экспериментами, научная недоказанность утверждений сторонников применения этих технологий об их безопасности и позитивности, и, что особенно опасно,

3. Аморальность утилитарно-инструментального отношения к ребенку как к товару.

Аморальность рассматриваемых технологий предопределяется тем, что в них имеет место утилитарноинструментальное отношение к ребенку как к товару, наделение ребенка конечной измеримой, товарной ценностью.

По сути, при применении подобных репродуктивных технологий имеют шанс развиваться дальше только отобранные эмбрионы, обладающие определенными генетическими характеристиками, которые не всегда связаны с отсутствием генетических и иных диагностируемых предпосылок серьезных проблем со здоровьем, а в значительной части касаются лишь внешних качеств, таких как, например, цвет волос или иные параметры будущего ребенка [9].

При этом такое вмешательство в геном будущего ребенка по не связанным с медицинскими показаниями основаниям явно не подпадает в число случаев, когда статьей 13 Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины — Конвенции о правах человека и биомедицине от 04.04.1997 — допускается вмешательство в геном человека, направленное на его модификацию, поскольку не связано с профилактическими, диагностическими или терапевтическими целями [12].

Как следствие, так называемые «дизайнерские дети» станут, де-факто, товаром, который можно заказывать, проектировать, предоставлять заказчику, продавать и покупать [11]. Соответственно, легализация технологий производства «дизайнерского» человеческого эмбриона влечет появление и формирование «рынка дизайнерских эмбрионов».

В частности, Reich J.B. и Swink D. уже говорят о формировании рынка дизайнерских эмбрионов, в рамках которого потенциальные покупатели выбирают доноров яйцеклеток и сперматозоидов, обладающих определенными качествами [13].

Можно обоснованно прогнозировать конфликты заказчиков «услуг по модернизации эмбрионов» с врачами (диагностиками и генетиками, производившими манипуляции над эмбрионом) по поводу несбывшихся прогнозов и ожиданий, то есть ребенок будет рассматриваться в качестве «заказанного» товара.

Считаем вполне прогнозируемым, что расширение масштабов использования указанных репродуктивных технологий приведет к недопустимо утилитарному отношению к детям (сначала – к детям на пренатальной стадии развития) и будет способствовать (во взаимодействии с другими факторами) изменению отношения общества и государства к ценности человеческой жизни, к человеку и значительному изменению самосознания человеческого общества.

Кроме того, если рассматривать исследуемую тему исключительно с формализованной точки зрения, без учета принципов биоэтики, то, по словам Cesaroni J.L., рано или поздно появятся притязания на обременение «дизайнерских эмбрионов» или их измененных генов правами на интеллектуальную собственность, что само по себе противоречит принципам права [14].

4. Возможность ошибок при проведении генетической диагностики и прогнозировании развития генетически обусловленного заболевания ребенка.

Человеческая жизнь позиционируется как имеющая бо́льшее значение, чем качество человеческой жизни.

Если эмбрион с генетической аномалией проходит необходимые стадии развития, и в результате рождается ребенок, то существует определенная вероятность того, что имеющиеся несущественные отклонения от нормы не приведут к возникновению предполагаемых заболеваний. Однако при отбраковывании таких эмбрионов уничтожаются даже те из них, которые в итоге могли бы оказаться вполне жизнеспособными [9].

De Melo-Martin I. и Rosenwaks Z. обоснованно указывают, что научные познания человеческого генома до сих пор очень ограничены. Кроме того, многие заболевания являются результатом взаимодействия между генами и окружающей средой, а также эпигенетическими факторами. Известные в настоящее время технологии, максимум способны обнаружить только риск моногенных заболеваний (в результате одного дефектного гена), а не сложные генетические изменения или изменения, обусловленные взаимодействием между геномом и окружающей средой, то есть очевидна ограниченность таких технологий [15].

5. Существенные и непредсказуемые в настоящее время генетические риски для будущих поколений — потомков зачатого с применением таких технологий ребенка, вызванные их применением.

С высокой вероятностью связанные с этими технологиями риски не ограничиваются одним лишь первым (текущим) поколением, а проводящиеся в рамках таких процедур манипуляции опосредованно будут воздействовать и на последующие поколения.

Такие методы грубо изменяют наследственную линию человека, передаваемую через поколения, поэтому легализация и внедрение в практику таких технологий являются крайне рискованными. Не только сам ребенок, зачатый таким образом, но и все его потомки будут генетически модифицированными. При этом как сам этот ребенок, так и его будущие потомки совершенно лишены возможности дать осознанное и информированное согласие на применение в отношении них таких (по существу — экспериментальных) технологий (технологий генной модификации).

При «редактировании» или «модернизации» генома человека существует определенная опасность возник-

19 1

оормацию о репринтах можно получить в редакции. Тел.: +7 (495) 649-54-95; эл.

ная интернет-версия статьи была скачана с сайта http://www.gynecology.su.

Все права охраня

почта: info@irbis-1.ru. Copyright © 2017 Издательство ИРБИС.

Не предназначено для использования в коммерческих целях

новения других непреднамеренных и нежелательных изменений в нем, причем это может создавать опасность также и для будущих поколений, поскольку будущие поколения и так становятся жертвами постоянно накапливаемых генетических мутаций, и новые дополнительные воздействия посредством указанных технологий на гены могут создавать риски возникновения новых генетических заболеваний в будущем [16].

Такое вмешательство может являться (умышленным или непреднамеренным) нарушением статьи 13 Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины — Конвенции о правах человека и биомедицине от 04.04.1997, которой установлен запрет на вмешательство в геном человека, направленное на изменение генома наследников данного человека [12].

6. Евгеническая суть указанных биотехнологий, применяемых для «модернизации» человека.

Рассматриваемые технологии, по сути, представляют собой скрытые формы евгенических манипуляций, то есть способов «улучшения породы людей» — способов, направленных на создание людей с новыми качественными характеристиками.

Указанные технологии — это способ изменения естественного пренатального развития детей, который, очевидно, идет вразрез с естественным природным (аутентичным) порядком воспроизводства человека и де-факто направлен на евгенический отбор неких «искусственно спроектированных» («дизайнерски выкроенных») детей, а в дальнейшей перспективе — на создание технологических возможностей «конструирования» детей с заданными характеристиками и в недалеком будущем — на «модернизацию человеческой природы».

Несмотря на то, что главным мотивом применения технологий, направленных на предотвращение рождения детей с генетическими дефектами, заявляются такие фундаментальные гуманные основания, как сострадание и забота, указанные технологии по своей сути и по своим действительным целям имеют достаточно четко прослеживаемую связь с практикой и идеями евгеники, а легализация таких технологий в каком-либо государстве создаст опасные предпосылки движения человечества в этом направлении. Распространение и легализация технологий «производства дизайнерских эмбрионов» обладают потенциалом сделать такую практику современной формой евгеники.

Такая евгеника ведет к подрыву уважения человеческого достоинства и равной ценности человеческих существ, угрожает человечеству [9].

Применение рассматриваемых технологий не является способом лечения или коррекции генетически обусловленных дефектов или заболеваний, и поэтому легализация таких технологий не является средством ограждения человечества от подобного рода болез-

ней. Рассматриваемые методы существенно уменьшают стимулы и мотивацию для проведения научных исследований, направленных на разработку новых методов излечения таких заболеваний. Вместо того чтобы сосредоточиться на помощи лицам, страдающим от указанных заболеваний, эти технологии, по существу, направлены на предотвращение рождения лиц с такими заболеваниями, независимо от надежного, верифицируемого определения наличия реальных (а не мнимых) угроз возникновения в каждом конкретном случае генетических повреждений в будущем и независимо от того, насколько излечимы такие заболевания.

Применение рассматриваемых технологий прямо запрещено или крайне негативно оценивается рядом международных правовых актов. При осуществлении анализа законности и этичности применения вышеуказанных технологий прежде всего следует обратить внимание на международные правовые инструменты защиты прав человека.

Согласно статье 13 Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины — Конвенции о правах человека и биомедицине от 04.04.1997, «вмешательство в геном человека, направленное на его модификацию, может быть осуществлено лишь в профилактических, диагностических или терапевтических целях и только при условии, что оно не направлено на изменение генома наследников данного человека» [12].

Во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека от 1997 года (пункт «а» статьи 5), имеющей рекомендательный характер, сказано, что исследования, лечение или диагностика, связанные с геномом какого-либо человека, могут проводиться лишь после тщательной предварительной оценки связанных с ними потенциальных опасностей и преимуществ и с учетом всех других предписаний, установленных национальным законодательством [17]. При этом в соответствии со статьей 11 названной Декларации, не допускаются практики, противоречащие человеческому достоинству. Статья 24 этой Декларации признает воздействие на потомство человека практикой, несовместимой с человеческим достоинством.

Общество всегда обоснованно избегало применения методов генной инженерии в отношении младенцев, так как весьма опасно предоставлять людям возможность выбирать «характеристики» своих детей, указывает Stanley T. По его мнению, кроме этических проблем, связанных с указанными действиями, такая возможность «проектирования» может снизить количество естественных вариаций в рамках человеческой расы, что, в свою очередь, приведет к снижению ее необходимых для выживания адаптационных способностей в целом. Если «мода» будет диктовать необходимость устранения некоторых особенностей эмбрионов, то это будет существенно негативно влиять на будущие поколения [18].

Все права охраня

Важно подчеркнуть, что зачатие человека с применением указанных технологий может также создать в будущем и другие непредвиденные весьма существенные негативные медицинские и социальные (в том числе демографические), моральные и юридические последствия.

7. Применение таких технологий, по сути, является высоко рискованными медицинскими экспериментами над человеком.

Применение рассматриваемых технологий создает лишь иллюзию решения проблемы бесплодия и проблемы генетически обусловленных дефектов или заболеваний.

Учитывая современные весьма ограниченные, фрагментарные научные познания в сфере человеческой генетики, по словам Aznar J., совершенно безответственным является использование таких методов для «программирования дизайнерских детей» с помощью вспомогательных репродуктивных технологий [19].

Руководитель объединения «Национальные институты здравоохранения» США (NIH, National Institutes of Health) Collins F.S. заявил о неприемлемости редактирования ДНК эмбрионов даже в научных целях, отметив, что «концепция изменения зародышевой линии человека в эмбрионах для клинических целей обсуждается на протяжении многих лет с разных точек зрения, и рассматривалась почти повсеместно как линия, которая не должна быть пересечена. Достижения в области технологии дают нам элегантный новый способ проведения редактирования генома, но сильные аргументы против участия в этой деятельности остаются. К ним относятся серьезные и количественно неизмеримые вопросы безопасности, этические вопросы, включая вопрос о влиянии изменений зародышевой линии на последующие поколения без их согласия, вопрос об отсутствии в настоящее время убедительных медицинских применений, оправдывающих использование таких технологий в отношении эмбрионов» [20].

Даже если бы исключалась гибель человеческих эмбрионов при применении такого рода технологий, легализация применения таких технологий, безусловно, ведет к дальнейшему размыванию и редуцированию значения достоинства и прав ребенка на пренатальной (в данном случае — преэмбриональной и эмбриональной) стадии развития, поскольку эмбрион здесь выступает объектом проведения высоко рискованных медицинских (по сути — экспериментальных) манипуляций над человеком.

Применение указанных технологий влечет существенные соматические и генетические риски для зачатого с их применением ребенка, который будет генетически модифицированным.

Следует принять во внимание позицию Всемирной организации здравоохранения, изложенную в докладе «Геномика и всемирное здравоохранение» от 2002 года, подготовленном Консультативным комитетом по

медицинским исследованиям, о том, что генная терапия зародышевых клеток, ввиду ее потенциальных вредных последствий, которые могут быть переданы будущим поколениям, не должна быть разрешена в настоящее время, даже в случае существования серьезных генетических заболеваний. При этом отмечено, что соотношение риска и возможной пользы от такого рода вмешательств будет еще менее благоприятным в случае не слишком серьезных генетических заболеваний [21].

Фундаментальной проблемой в настоящее время является то, что невозможно в полной мере смоделировать или с высокой точностью спрогнозировать, предвидеть последствия применения таких методов, которые проявятся у тех людей, которые еще не родились.

Сегодня не существует всеобъемлющего и в полной мере надежного способа мониторинга и верификации последствий такого изменения по той весомой причине, что «дизайнерски генетически сконструированные» дети и дети таких детей впоследствии не могут быть гарантированно привлечены (тем более принуждены) к участию в научных исследованиях, направленных на изучение последствий и положительно подтверждающих заявляемый результат таких экспериментов. К тому же, по мнению ряда экспертов, соответствующие тесты и исследования относительно последствий для будущих поколений даже не проводились на нечеловеческих приматах [22]. А это – как раз тот случай, когда использование альтернативных методов исследования было возможно, и поэтому проведение опытов на нечеловеческих приматах было совершенно необходимо.

8. Потенциальный вред для матери «дизайнерски генетически сконструированного» ребенка.

Нельзя не сказать о потенциальном вреде применения технологий, направленных на создание «дизайнерских эмбрионов», для самих детей, а также для их матерей.

Например, существуют определенные медицинские риски для матери такого ребенка, поскольку от нее может потребоваться пройти несколько циклов овариальной стимуляции для того, чтобы получить достаточное количество яйцеклеток [4].

9. Негативные для детско-родительских отношений последствия производства «дизайнерски генетически сконструированного» ребенка.

Применение рассматриваемых технологий впоследствии может (с высокой вероятностью) негативно, даже разрушительно, сказываться и на взаимоотношениях между такими детьми и их официальными родителями. Это может привести к значительному негативному влиянию на общественную нравственность и к негативным социальным деформациям.

Как отмечает Williams N., рождение детей исключительно для достижения какой-либо конкретной цели является некорректным [23]. Дети, подвергшиеся

подобному проектированию, могут в дальнейшем иметь проблемы с самоопределением и испытывать иные психосоциальные последствия [8].

В частности, по той причине, что желание предопределить заранее черты своего ребенка свидетельствует о стремлении таких родителей к «генетическому перфекционизму», которое является явлением, несовместимым и противоречащим традиционным представлениям о надлежащем родительстве и об отношении к детям, присущим современному европейскому обществу [10].

При этом, как отмечают De Melo-Martin I. и Rosenwaks Z., родители в большей своей части не имеют необходимых знаний, чтобы понять, как могут быть использованы обсуждаемые технологии для «улучшения» или отбора «качеств» своих детей, и чтобы оценить такие технологии, возможности и пределы их применимости, включая те генетические риски, которые с этим связаны [15].

10. Перспективы дискриминации целых социальных групп как следствие производства «дизайнерски генетически сконструированного» ребенка.

Применение технологий, направленных на «проектирование» характеристик будущих детей, потенциально способно породить и ряд масштабных социальных проблем.

Так, легализация технологии создания дизайнерских эмбрионов создаст предпосылки, которые в недалеком будущем могут привести к дискриминации тех людей, которые не подверглись такой обработке, а также страдающих различными генетически предопределенными заболеваниями [11].

Уже сегодня ряд экспертов утверждает, что легализация таких технологий может способствовать социальному неравенству или обострять его [10].

Полагаем, что постепенно на основе расширения масштабов (признаваемо легальным) применения указанных технологий (все более развивающихся)

может сформироваться значительное по влиянию сообщество «модернизированных» людей, что может повлечь искусственное разделение человеческого общества на сторонников и противников технологической модернизации человека, поскольку селекция «модернизированных людей» может привести к появлению у них реальных или мнимых новых качеств (связанных и с новыми рисками), которые могут позиционироваться в качестве основания такого разделения, влекущего новые угрозы человеческой цивилизации.

По мнению Руководящего комитета по биоэтике Совета Европы, даже применение технологий, позволяющих выбирать пол будущего ребенка заранее по социальным причинам, будет способствовать еще большей дискриминации в соответствующем обществе [9]. Что уж говорить о прочем выборе не связанных с медицинскими показаниями параметров ожидаемого ребенка.

Здесь уместно привести статью 11 Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины — Конвенции о правах человека и биомедицине от 04.04.1997, согласно которой «любая форма дискриминации в отношении лица по признаку его генетического наследия запрещается» [12].

Заключение

Таким образом, производство «дизайнерски генетически сконструированных» детей является недопустимым с точки зрения биоэтики и противоправным, явно и в существенной мере противоречит ряду международных актов в области прав человека, охраны здоровья человека и в области биоэтики.

Удастся ли мировому сообществу предотвратить угрожающие всему человечеству негативные последствия, связанные с развитием указанных технологий, – пока остается под вопросом.

Литература / References:

- Japan panel greenlights gene editing of human eggs for basic study. URL: http://www.japantimes.co.jp/news/2016/04/22/ national/science-health/japan-panelgreenlights-gene-editing-of-human-eggsfor-basic-study/#.VzmXOnr555_. 22.04.2016 [Accessed: 10.06.2017].
- Ponkin I.V., Ponkina A.A. Technologies of child production from genetic material of three "parents": legal and bioethical aspects. Stato, Chiese e pluralismo confessionale. 14 settembre. 2015; № 26.
- Ponkin I.V., Ponkina A.A., Yeremyan V.V., Kouznetsov M.N. On legal bases for legal recognition of the value of life, human dignity, and the right to life of a child at the stage of prenatal development. *Moscow*. 2015: 106 p.
- 4. Aznar J. Designer babies. A question of ethics. *URL*: http://www.observatoriobioetica.org/

- wp-content/uploads/2014/02/6.-Designer-babies ING.pdf. Accessed: 10.06.2017.
- Liang P., Xu Y., Zhang X. et al. CRISPR/Cas9mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein & Cell*. 2015; 6 (5): 363-72.
- Netherlands gives green light for growing human embryos. Dutch government sanctions 'limited research' to help infertile couples and to tackle hereditary or congenital diseases. URL: https://www.theguardian.com/ science/2016/may/28/netherlands-givesgreen-light-for-growing-human-embryos. 28.05.2016 [Accessed: 10.06.2017].
- Walker M. «Designer Babies» and Harm to Supernumerary Embryos. Am Phil Q. 2008; 45 (4): 349-64.
- Stankovic B. «It's a designer baby!» opinions on regulation of preimplantation genetic diagnosis. UCLA JL Tech. 2005; 9 (1): 1-31.
- The protection of the human embryo in vitro / Report by the Working Party on the Protection

- of the Human Embryo and Fetus of Steering committee on bioethics of the Council of Europe. *Strasbourg*. 2003: 44 p.
- 10. Steinbock B. Designer babies: choosing our children's genes. *Lancet*. 2008; 372: 1294-5.
- 11. Turriziani J.V. Designer Babies: The Need for Regulation on the Quest For Perfection. Law School Student Scholarship. 2014; Paper № 595: 32 p.
- 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, 04.04.1997. URL: http://www.coe.int/en/web/conventions/ full-list/-/conventions/treaty/164?_ coeconventions_WAR_ coeconventionsportlet_languageId=en_GB [Accessed: 10.06.2017].
- 13. Reich J.B., Swink D. Outsourcing Human Reproduction: Embryos & Surrogacy Services

- in the Cyberprocreation Era. *J Health Care Law and Policy*. 2011; 14 (2): 241-97.
- 14. Cesaroni J.L. Designer Human Embryos as a Challenge for Patent Law and Regulation. *Quinnipiac Law Review*. 2012; 30 (4): 1-46.
- De Melo-Martin I., Rosenwaks Z. Searching for the perfect child. Fertil Steril. 2015; 103 (2): 342-3.
- Savulescu J., Gyngell C., Douglas T.
 The Ethics of Gene Editing. URL: http://petrieflom.law.harvard.edu/assets/publications/Savulescu_Gene_Editing_DRAFT.pdf [Accessed: 10.06.2017].
- 17. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11.11.1997.

- URL: http://portal.unesco.org/en/ev. php-URL_ID=13177&URL_D0=D0_ TOPIC&URL_SECTION=201.html [Accessed: 10.06.2017].
- 18. Stanley T. Three parent babies: unethical, scary and wrong. *The Telegraph*. 03.02.2015.
- Aznar J. Designer babies Searching for the perfect child. *URL*: http://bioethicsobservatory. org/2015/07/designer-baby-searching-for-theperfect-child/9056. 21.07.2015 [Accessed: 10.06.2017].
- 20. Collins F.S. Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos. *URL*: https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/
- nih-director/statements/statement-nihfunding-research-using-gene-editingtechnologies-human-embryos. 28.04.2015 [Accessed: 10.06.2017].
- 21. Genomics and World Health (Report of the Advisory Committee on Health Research). World Health Organization. *Geneva*. 2002: 241 p.
- Why are we opposed to mitochondrial donation? URL: http://www. stopgm3parentbabies.com/why-are-weopposed-to-mitochondrial-donation/ [Accessed: 10.06.2017].
- 23. Williams N. «Designer' babies». *Curr Biol.* 2004; 14 (15): R594.

Сведения об авторах:

Понкин Игорь Владиславович — д.ю.н., профессор, профессор ИГСУ ФГБОУ ВО «РАНХиГС при Президенте РФ». Адрес: пр. Вернадского, 84, Москва, Россия, 119606. E-mail: i@lenta.ru.

Понкина Александра Александровна — к.ю.н., зам. председателя правления Института государственно-конфессиональных отношений и права, эксперт Консорциума специалистов по защите прав пациентов. Адрес: а/я 49, Москва, Россия, 117525. E-mail: droit.du.patient@gmail.com.

About the authors:

Ponkin Igor Vladislavovich – MD (Law), Professor, Institute of Public Administration and Management of the Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration, State Professor. Address: pr. Vernadskogo, 84, Moscow, Russia, 119606. E-mail: i@lenta.ru.

Ponkina Alexandra Alexandrovna – PhD (Law), Deputy Director of the Institute of relations between the State and religious denominations and Law, expert of the Consortium of experts on patients' rights (Moscow). Address: PO box 49, Moscow, Russia, 117525. E-mail: droit.du.patient@gmail.com.

Все права охраня