

Изменения в русском этносе продолжают и по сей день, что немудрено, раз этнос молодой.

Вообще же формирование этноса занимает длительное время: на определенной территории, придерживаясь законов эндогамии, должно прожить десять поколений людей, чтобы после этого можно было говорить о них как об этнической группе. А жизнь одного поколения в науке принято измерять двадцатью пятью годами. Так что минимум 250 лет (если ничего не помешает!) должно пройти, прежде чем появится на планете новый народ.

Самосохранительное поведение этноса – это естественный процесс. Этническое угасание ощущается как определенный дискомфорт в разных сферах, принимаются частные меры по его устранению. И здесь уже идут модификации этических нормативов и изменение законодательства. Либеральное отношение к вопросам клонирования, эвтаназии, суррогатного материнства и отцовства, гомосексуализма и т.п. суть проявления такого самосохранительного поведения. Оно этически оправдано для стареющих этносов, но весьма проблематично для этносов молодых. Поэтому оценки и нормы в современной биоэтике не могут быть однозначно одинаковыми для всех стран и народов, они должны соответствовать тому этническому возрасту, который переживает интериоризирующий их народ.

ВЫВОД

Этническая эволюция основана на дифференциации, социальная — на интеграции. До стадии автоматизированного производства эти две тенденции как-то совмещались, но сейчас они приходят в противоречие. Этноты, которые теряют свои отличительные черты, сопротивляются тенденции интеграции всеми средствами. Но технологические и экономические потребности, выступая в политической форме, подавляют этническую уникальность. Если этническое деление исчезнет, постепенно исчезнет и генетическое разнообразие. Сохранить его – одна из задач биоэтики.

Биоэтика является самостоятельной частью культуры, она имеет свои собственные основания в философии культуры и свои особенности развития, определяемые культурно-историческими событиями [7]. Поэтому научный инвариант биомедицинской этики функционально всегда выступает в виде культурной рефлексии национальной модели медицины. С другой стороны, биоэтическая нормативная регуляция позволяет адаптировать национальные стандарты медицины как культурного комплекса к интернациональным требованиям.

Литература

1. Бромлей Ю.В. Очерки теории этноса. 3-е изд., исправленное. — М.: Книжный дом "Либроком", 2009.
2. Виноградова С.В., Джерештиева М.Р. Этническая проблематика в социологии

медицины// Гуманитарное образование и медицина. Волгоград. Изд-во ВолГМУ. 2008. –С. 68.

3. Седова Н.Н. Биоэтика как прикладная философия// Биоэтика. 2010. №5. – С. 34.

4. Костомаров Н., Забелин И. О жизни, быте и нравах русского народа. М. 1996.

5. Седова Н.Н., Сергеева Н.В.

Биоэтика в пространстве культуры. М.: «Триумф». 2010.

6. Гумилев Л. Н. Этнос и категория времени // Доклады Всесоюзного Географического общества СССР. Вып. 15. 1970.- С. 143.

7. Sedova Natalia, Navrotskiy Boris. Methodological relationship between bioethics and philosophy// XXIII World Congress of Philosophy "Philosophy as Inquiry and Way of Life". Athens. 04-10 August 2013.- p. 448.

ПРАКТИЧЕСКАЯ БИОЭТИКА PRACTICAL BIOETHICS

УДК 615:614.27

ГЕНЕТИЧЕСКАЯ КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТЬ И НЕДИСКРИМИНАЦИЯ В АСПЕКТЕ РЕГИОНАЛЬНОГО ЗАКОНОТВОРЧЕСТВА

Кубарь О.Н.

доктор медицинских наук, Руководитель клинического отделения ФГУН НИИЭМ имени Пастера, Вице - председатель Международного комитета по биоэтике ЮНЕСКО, Член Российского комитета по биоэтике при Комиссии Российской Федерации по делам ЮНЕСКО. okubar@list.ru

Микиртичан Г.Л.

д-р мед. наук, проф., зав. кафедрой гуманитарных дисциплин и биоэтики Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского Университета Минздрава РФ, председатель Комитета по этике СПб ГПМУ Минздрава РФ, член Форума комитетов по этике государств-участников СНГ

Никитина А.Е.

к. юрид. наук, доцент кафедры гуманитарных дисциплин и биоэтики Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского Университета Минздрава РФ, член Форума комитетов по этике государств-участников СНГ

Настоящая статья продолжает серию публикаций, направленных на освещение и анализ влияния деятельности Международного комитета по биоэтике (МКБ) ЮНЕСКО на развитие целостной биоэтической концепции в России и других странах кластера Бюро ЮНЕСКО в Москве. Представлены материалы по формированию нормативно-правового и

информационного регионального ресурса исполнения этических принципов, заложенных в двух первых универсальных документах МКБ ЮНЕСКО: «Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека» (1997) и «Международная декларация о генетических данных человека» (2003). Рассмотрено приоритетное значение данных документов по противостоянию современным вызовам нарушения генетической конфиденциальности и развития анти-дискриминационной политики.

Ключевые слова: генетические данные, право на автономность и конфиденциальность, дискриминация и стигматизация.

GENETIC CONFIDENTIALITY AND NON-DISCRIMINATION IN REGIONAL LAW *Kubar O.I.*

Doctor of medical sciences, Head of the Pasteur clinical branch, Vice-chairman of the International Bioethics Committee at UNESCO, Member of the Russian Bioethics Committee at the Commission of the Russian Federation for UNESCO. okubar@list.ru

Declarations: Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (1997), International Declaration on Human Genetic Data (2003). It is shown the value of these documents for protection from breaking genetic confidentiality and for establishment the non-discrimination policy on this issue.

Key words: genetic data, rights on privacy and confidentiality, discrimination and stigmatization.

Необходимость обеспечения прогрессивного развития медицинской науки, в частности, медицинской генетики, а также безопасного использования научных достижений в этой области без ущерба для сохранения достоинства и прав человеческой личности требуют специальных мер правового характера на уровне национального законодательства и международного регулирования. Особое - гуманитарное звучание проблемы генетических исследований было признано с момента начала международного проекта «Геном человека» [1, 3, 12 - 15]. В работах, посвященных данной тематике, было подчеркнуто, что: «впервые осуществление столь грандиозного естественнонаучного исследования производится одновременно с проработкой моральных и правовых проблем, возникающих или могущих возникнуть в процессе исследования или в связи с практическими приложениями его результатов» [8]. Естественная целесообразность междисциплинарного подхода при изучении и применении генетических технологий, столь очевидна, что отклик международных организаций в плане морального осмысления и этико-правового регулирования проблемы, насчитывает весьма значительный список документов, руководств, деклараций и законов различного уровня и сфер влияния [9 - 11, 16, 17].

Mikirtichina G.L.

Doctor of medical sciences, Professor, head of the chair of humanitarian disciplines and bioethics of the St. Petersburg state pediatric medical University of Ministry of Health of the Russian Federation, chairman of Committee on ethics of SPb of GPMU of Ministry of Health of the Russian Federation, member of the Forum of committees on ethics of the participating states of the CIS

Nikitina A.E.

Ph.D., Assistant Professor of the chair of humanitarian disciplines and bioethics of the St. Petersburg state pediatric medical University of Ministry of Health of the Russian Federation, chairman of Committee on ethics of SPb of GPMU of Ministry of Health of the Russian Federation, member of the Forum of committees on ethics of the participating states of the CIS

The article continues the series of publications concerning the activity of International Bioethics Committee (IBC) UNESCO and its impact on developing the bioethical conception in Russia and other cluster countries of UNESCO Moscow Office. In article are presented the data regarding creation in the region legal and informational resources for application the ethical principals of UNESCO

В аспекте международного сотрудничества, с целью противостояния правовым, этическим, социальным и экологическим вызовам, связанным с генетическими технологиями, чрезвычайно целесообразным следует считать разработку и принятие нормативных актов, имеющих согласованные международные подходы и стандарты. Важно, чтобы нормативное регулирование устанавливало и обеспечивало правовые, организационные и социально-экономические основы политики государств в отношении применения и дальнейшего развития генетических технологий, а также сопровождалось введением четких законодательных дефиниций в области медицинской генетики и способствовало широкому общественному обсуждению возникающих в данной сфере проблем. В этом плане, особую ценность представляют универсальные документы, разработанные МКБ ЮНЕСКО. Так, 1-я декларация ЮНЕСКО – «Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека» (1997) была признана «первым всеобщим правовым актом в области биологии». Позднее, в 2003 была разработана и принята 2-я декларация ЮНЕСКО - «Международная декларация о генетических данных человека». Оба этих документа МКБ ЮНЕСКО не только провозгласили этические принципы в области генетических технологий, но и определили конкретные ориентиры для государств-членов по «отражению этих принципов в своем законодательстве, с целью обеспечения их соблюдения с помощью различных механизмов» [2, 6].

Именно, такое предназначение Деклараций МКБ ЮНЕСКО определило цель данной работы, направленной на отражение

вклада и влияния деятельности МКБ ЮНЕСКО на этико-правовое становление и развитие региональной правовой политики в сфере применения генетических технологий.

При рассмотрении данного вопроса, особо следует учитывать озабоченность мирового сообщества, основанную на опасениях вероятности злоупотребления генетическими данными и получения доступа к ним неуполномоченных на то лиц, что в свою очередь способно привести к дискриминации и стигматизации по генетическим признакам.

Другим уязвимым элементом этической целостности при использовании генетических технологий является возможность нарушения автономии человеческой личности в связи с несоблюдением принципа конфиденциальности. Конфиденциальность всех личных медицинских данных, включая данные, полученные в результате генетического тестирования, относится к фундаментальным правам человека, которые необходимо уважать. Право определять границы личной конфиденциальности включает как доступ к личной информации и данным, так и доступ к образцам тканей, как носителям генетической информации. Предоставление юридической защиты в этой области является фактором исключительной важности и определяет непреходящее значение законодательного сопровождения и недопущения нарушений таких важных этических принципов, как конфиденциальность и недискриминация в области генетических технологий.

В связи с этим, в аспекте данной работы, значимым является рассмотрение сопряженности законодательных инициатив регионального характера и Деклараций ЮНЕСКО, направленных на решение вышеназванных вопросов по соблюдению принципов конфиденциальности и недискриминации. Необходимо также иметь в виду наличие многоуровневого правового отклика на данную проблему. В первую очередь, следует упомянуть влияние Деклараций на формирование национального нормативного регулирования стран региона, что нашло отражение в структуре охранительного законодательства практически всех государств. Законами и подзаконными актами урегулированы многие вопросы в области вспомогательных методов репродукции и генетической помощи населению. В некоторых странах региона (РФ, Украина) были приняты законы, запрещающие репродуктивное клонирование человека. [4, 5].

Особое значение в плане обеспечения провозглашенной документами ЮНЕСКО «интеллектуальной и нравственной солидарности», безусловно, имеет коллегиальная инициатива, выработанная в рамках модельного законодательства Межпарламентской Ассамблеи государств-участников Содружества Независимых Государств (МПА СНГ). Парламентарии стран СНГ, принимая во

внимание идеологию гармонизации законодательства государств – участников и приведения его в соответствие с положениями международных договоров, поддержали предложение Форума комитетов по этике СНГ по разработке модельных рекомендаций «Об этико-правовом регулировании и безопасности генетических медицинских технологий в государствах-участниках СНГ» (Рекомендации). Именно путем создания данного документа, принятого на пленарном заседании МПА СНГ, 31 октября 2007 года, в регионе была реализована возможность, заложенная в Декларациях ЮНЕСКО по установлению всеобщих этических стандартов в области генетических исследований человека и осуществления их на практике [7]. Чрезвычайно важно, что впервые в пространстве стран Содружества законодательно были введены стандарты, устанавливающие равновесие между свободой ученых на продолжение их деятельности и необходимостью охраны прав человека и защиты человечества от потенциального попражнения этих прав. Эти установки нашли отражение в пункте 5 Рекомендаций, обращенных к государствам-участникам СНГ «принимать соответствующие меры, обеспечивающие свободу научных исследований в области медицинской генетики при условии соблюдения правовых актов, обеспечивающих защиту прав человека».

В целом, построение текста Рекомендаций направлено на выработку конкретных мер этико-правового характера и поэтому содержит практические подходы их достижения как при осуществлении генетических технологий в рамках научной деятельности, так и в медицинской практике.

Для соответствия духу Деклараций ЮНЕСКО в части неприкосновенности частной жизни и соблюдения конфиденциальности в модельных Рекомендациях МПА СНГ, в разделе «автономия пациентов/участников исследований при применении генетических технологий», рассмотрен не только сам факт гарантии конфиденциальности генетических данных, но и даны четкие определения ее выполнения. Прописано, что «всем участникам генетических исследований и лицам, получающим медико-генетическую помощь, законом государства должна быть гарантирована конфиденциальность генетических данных» (п.20). При этом предусмотрены возможность и порядок ограничения этого права в целях предотвращения серьезного ущерба жизни и здоровью другим людям, особые условия, применимые к уязвимым контингентам, описаны механизмы информированного согласия и этической экспертизы. [7].

Целостный взгляд на способность правовой системы стран Содружества следовать условиям обеспечения прав человека и основных свобод, защиту от нанесения вреда, уважение человеческого достоинства, защиту частной

жизни в условиях применения генетических технологий, закреплен и положениями о том, что личные медицинские данные не должны использоваться для несправедливой дискриминации. Реально существует риск дискриминации, исходящий от генетического тестирования, однако, понятие дискриминации распространяется гораздо шире, чем область медицины. Дискриминация, построенная на генетических данных, может затрагивать отдельных лиц, семьи или более крупные группы и сообщества людей и охватывать области страхования и занятости населения, персональную, социальную, экономическую и политическую сферу взаимодействия.

Так согласно ст.6 «Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека» (1997) «по признаку генетических характеристик никто не может подвергаться дискриминации, цели или результаты которой представляют собой посягательство на права человека, основные свободы и человеческое достоинство». Недопущение дискриминации и стигматизации подробно раскрывается и в «Международной декларации о генетических данных человека» (2003), где в статье 7, подчеркивается что «необходимо всячески стремиться к тому, чтобы генетические данные человека не использовались в целях, которые носят дискриминационный характер». Также указывается не только индивидуальное, но и общественное значение мер для предотвращения использования таких данных «в целях, ведущих к стигматизации того или иного лица, семьи, группы или общины» [2, 6].

Резонансно звучат положения модельных Рекомендаций МПА СНГ, в которых утверждается, что «при правовом регулировании генетических технологий государства-участники СНГ признают, что все люди равны в своем достоинстве и правах независимо от генетических характеристик, пола, состояния здоровья, этнического происхождения, семейного или социального положения, языка, политических, религиозных и иных убеждений». Также подчеркивается, что «должно быть отвергнуто использование данных, полученных в результате применения генетических технологий, с целью дискриминации в области трудовых отношений, страхования и иных сферах жизнедеятельности». Делается специальный акцент на недопустимость дискриминационных действий путем «привлечения лиц, находящихся в невыгодном и/или зависимом экономическом или социальном положении, к участию в исследованиях с применением генетических технологий, выгодных тем, кто находится в более благоприятном положении» [7].

Знаменательным, в плане вклада Деклараций ЮНЕСКО, является трактовка реальных шагов и событий, обеспечивающих содействие и осуществление разработанных в них принципов (соответственно, ст.20 и 21 и ст.23 и 24), что нашло свое адекватное отражение и

модельных Рекомендациях МПА СНГ. Так, в качестве приоритета, помимо законодательных мер, государствам-участникам предписывается «прилагать усилия к развитию всех форм просвещения, образования, профессиональной подготовке кадров в области медицинской генетики, а также в сфере изучения правовых, социальных и этических аспектов современной науки и технологии, укреплять международное научное и культурное сотрудничество в этой области; развивать свободный обмен научными знаниями и информацией в области медицинской генетики и их совместное использование, способствовать информированию общественности по вопросам защиты прав и достоинства человека в сфере генетических технологий» (п. 23 и 24) [7].

Подводя итоги аналитического сопоставления, можно констатировать, что в сфере регионального нормативного регулирования была реализована возможность создания гармонизированных с международным этическим стандартом подходов применения генетических технологий. Примером последовательной политики ЮНЕСКО, также закрепленной соответственно в ст.24-25 и 25-26 обеих Деклараций, является ответственность МКБ за мониторинг и оценку соблюдения этики генетических исследований. Подтверждением следования данному принципу в регионе, могут служить совместные действия Бюро ЮНЕСКО в Москве и МКБ ЮНЕСКО по организации конференций и общественных обсуждений на тему этических и нормативных аспектов новых технологий.

Таким образом, вклад Деклараций МКБ ЮНЕСКО при разработке регионального правового документа обеспечил включение категорий открытости, автономности, уважения к личному выбору, информированности, защиты уязвимых контингентов, конфиденциальности, в качестве универсальных этических принципов равного доступа к достижениям науки и практики в области генетических технологий. В сфере применения созданных нормативных региональных документов, особое значение имеет возможность определения конкретных рекомендации для их внедрения на национальном уровне, солидарных с международными стандартами. К таким рекомендациям относится обращенность к государствам региона принимать соответствующие меры, обеспечивающие свободу научных исследований в области медицинской генетики, при условии что интересы и благо отдельного человека превалируют над интересами общества и науки и запрет использования генетических технологий в целях, противоречащих человеческому достоинству. Ценным, в плане международного сотрудничества, также является рекомендация разработки согласованных стандартов в области использования биологических тканей и консервации клеток человека в научно-

исследовательских целях, а также хранения и использования результатов исследований биологического материала, в том числе путем создания банков генетических данных.

В целом, констатируя влияние универсальных Деклараций МКБ ЮНЕСКО на строительство региональной этико-нормативной базы, важно особо подчеркнуть, что они послужили этическими, социальными и правовыми детерминантами для создания нормативно - правового поля в регионе стран кластера Бюро ЮНЕСКО в Москве и стран - членов Содружества независимых государств.

Литература

1. Баев. А. А. Геном человека: некоторые этико-правовые проблемы настоящего и будущего // Человек, 1995. - № 2. - с. 5-13
2. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека // ЮНЕСКО, 1997. - 10 с.
3. Иванов В.И., Юдин Б.Г. Этико-правовые аспекты проекта «Геном человека» (международные документы и аналитические материалы) – Москва, 1998. – 190 с.
4. Кубарь О.И., Микиртичан Г.Л., Никитина А.Е. Этическая экспертиза биомедицинских исследований в государствах-участниках СНГ (социальные и культурные аспекты) // Феникс. - Санкт – Петербург, 2007. - 406 с.
5. Кубарь О.И., Юдин Б.Г., Никитина А.Е., Владимирова Е.Ю. Этические и законодательные тенденции в области биологии и медицины в государствах-участниках СНГ // *Здравоохранение*. 2009. - № 10. – с. 46-60
6. Международная декларация о генетических данных человека // ЮНЕСКО, 2003, 16 с.
7. Об этико-правовом регулировании и безопасности генетических медицинских технологий в государствах-участниках СНГ. Рекомендации МПА СНГ. 2007. - 6 с. - [www/http://old.iacis.ru](http://old.iacis.ru)
8. Тищенко П.Д., Юдин Б.Г. Проект «Геном человека»: этические и правовые нормы // Этико-правовые аспекты проекта «Геном человека» (международные документы и аналитические материалы), Москва, 1998. – с. 9 - 24
9. Bankowski Z., Capron A. M. The Declaration of Inuyama and Reports of the Working Groups Human Gene Therapy // CIOMS, Geneva. 1991. – № 2 (2) p. 123 – 129
10. Declaration on the Human Genome Project, Marbella. 44th World Medical Assembly // Ibid. 1992. - № 1. - p. 150
11. European Parliament Resolution on the Ethical and Legal Problems of genetic engineering // Bull.Med. Ethics. 1990. - p.8 - 10
12. International Council of Scientific Unions (ICSU) “Statement on Gene Patenting” // Int.

Digest of Health Legislation, 1993. – V. 44 (2). – p. 363 - 367

13. Knoppers B.M., Chadwick R. The Human Genome Project: Under an International Ethical Microscope // Science, 1994. - V. 265. - № 5181. – p. 2035 – 2036

14. Macer D.R.J. Human Genome Project? // Bioethics, 1991. – № 5. – p.183 – 211

15. Pompidou A. Research on the Human Genome and Patentability - The Ethical Consequences // Journal of Medical Ethics, 1995. – V. 21 (2). - p. 69 -71

16. The Inuyama Declaration. Proceedings of the 24th CIOMS Round Table Conference // CIOMS, Geneva. - 1991. - p. 1-3

17. Valencia Declaration on Ethics and the Human Genome Project. [Second Workshop on International Cooperation for the Human Genome Project: Ethics](#) // International journal of bioethics. 1991. - № 2 (2). – p. 94-95

УДК 614.2 612.1

ИННОВАЦИОННАЯ МОДЕЛЬ НАУЧНО-ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО КОМПЛЕКСА «РЕГЕНЕРАТИВНАЯ МЕДИЦИНА» КАК ПРИМЕР ЭТИЧНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ НАУЧНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ¹

Кундакчян Г.Г.

*директор банка стволовых клеток ГБОУ
ВПО «Казанский государственный медицинский
университет»*

Гурылева М.Э.

*д.м.н., профессор кафедры биоэтики и
медицинского права и истории медицины ГБОУ
ВПО «Казанский государственный медицинский
университет», meg4478@mail.ru*

*В статье изложен опыт создания
научно-образовательного комплекса
«Регенеративная медицина», работающего на
базе банка стволовых клеток Казанского
государственного медицинского университета.*

***Ключевые слова:** высокотехнологичные
инновационные продукты, клеточные
технологии, биобанки, регенеративная медицина,
научно-образовательный комплекс.*

INNOVATIONNAJA MODEL OF A SCIENTIFICALLY-EDUCATIONAL COMPLEX «REGENERATIVE MEDICINE» AS AN EXAMPLE OF THE ETHIC ORGANIZATION FOR SCIENTIFIC RESEARCHES

Kundakchan G.G.

¹ На базе Казанского банка стволовых клеток.