



DOI: 10.22363/2313-2337-2021-25-1-179-197

Научная статья

Преимплантационная и пренатальная генетическая диагностика в Российской Федерации: этико-правовые проблемы

В.В. Лапаева

Институт государства и права Российской академии наук,
г. Москва, Российская Федерация
lapaeva07@mail.ru

Аннотация. Актуальность рассматриваемой проблематики обусловлена реализуемой в России стратегией перехода к персонализированной медицине, основанной в том числе на технологиях преимплантационной и пренатальной генетической диагностики. Цель статьи — анализ основных направлений этико-правового обеспечения развития указанных технологий. Работа выполнена на базе изучения соответствующих международных нормативных актов, зарубежного и российского законодательства с использованием методов юридико-догматического и философско-правового анализа. В статье обоснована необходимость более четкого разграничения правового и морально-религиозного подходов к регулированию отношений в сфере применения генетических технологий. Задача заключается в поиске юридических конструкций, которые могли бы учесть моральные аспекты проблемы, не подменяя при этом правовое регулирование апелляцией к моральным, а тем более к религиозным ценностям и нормам. Примером такого подхода может случить разработка правового режима манипуляций с эмбрионом *in vitro*, в рамках которого необходима правовая защита эмбриона обеспечивается за счет признания его особого онтологического статуса в качестве конституционной ценности общего блага. С этих позиций автором обозначен круг вопросов, решение должно сформировать организационно-правовой контекст, необходимый для обеспечения надлежащих гарантий прав человека в сфере применения рассматриваемых технологий. Правовое регулирование этого круга вопросов целесообразно закрепить в специальном федеральном законе о генетическом тестировании.

Ключевые слова: преимплантационная генетическая диагностика, пренатальная генетическая диагностика, этико-правовые проблемы, правовое регулирование, эмбрион человека *in vitro*, права плода, медицинское страхование

Конфликт интересов. Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

Информация о финансировании. Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда по теме «Социогуманитарные контуры геномной медицины» (проект № 19-18-00422).

Дата поступления в редакцию: 24 ноября 2020 г.

Дата принятия к печати: 15 января 2021 г.

© Лапаева В.В., 2021



This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

Для цитирования:

Лапаева В.В. Преимплантационная и пренатальная генетическая диагностика в Российской Федерации: этико-правовые проблемы // Вестник Российского университета дружбы народов. Серия: Юридические науки. 2021. Т. 25. № 1. С. 179–197. DOI: 10.22363/2313-2337-2021-25-1-179-197

DOI: 10.22363/2313-2337-2021-25-1-179-197

Research Article

Preimplantation and prenatal genetic diagnostics in Russian Federation: ethical and legal issues

Valentina V. Lapaeva

Institute of state and law of the Russian Academy of Sciences,
Moscow, Russian Federation
lapaeva07@mail.ru

Abstract. The topicality of the article is due to the strategy of transition to personalized medicine in Russia, based, among other things, on technologies of preimplantation and prenatal genetic diagnostics. The purpose of the article is to analyze the main directions of ethical and legal support for the development of these technologies. The work is based on the study of relevant international regulations, foreign and Russian legislation using the methods of legal-dogmatic and philosophical-legal analysis. The article substantiates the need for a clearer distinction between legal and moral-religious approaches to regulating relations in applying these technologies. The task is to find legal structures that can take into account the moral aspects of the problem without replacing legal regulation with an appeal to moral and religious values and norms. An example of this approach is the development of a legal regime for manipulations with embryo in vitro, in which the necessary legal protection of the embryo is provided by recognizing its special ontological status as a constitutional value of the common good. From these positions, the author identifies a range of issues that should form the organizational and legal context necessary to ensure adequate guarantees of human rights in the field of application of the considered genetic technologies. The legal regulation of this range of issues should be fixed in a special federal law on genetic testing.

Key words: preimplantation genetic diagnostics, prenatal genetic diagnostics, ethical and legal problems, legal regulation, human embryo in vitro, fetal rights, medical insurance

Conflicts of interest. The authors declared no conflicts of interest.

Funding information. The study was carried out with the grant from the Russian Science Foundation (project No. 19-18-00422).

Article received 24th November 2020

Article accepted 15th January 2021

For citation:

Lapaeva, V.V. (2021) Preimplantation and prenatal genetic diagnostics in Russian Federation: ethical and legal issues. *RUDN Journal of Law*. 25 (1), 179–197. (in Russian) DOI: 10.22363/2313-2337-2021-25-1-179-197

Введение

Главным трендом в развитии отечественного здравоохранения на ближайшую перспективу, как заявлено в «Федеральной научно-технической программе развития генетических технологий на 2019–2027 годы», должен стать «переход к персонализированной медицине, высокотехнологичному здравоохранению и технологиям здоровьесбережения»¹ на основе ускоренного развития генетических технологий. Стратегия, заложенная в данную Программу, нацелена на преодоление критического отставания России от технологических лидеров в сфере биомедицинских генетических технологий, уровень развития которых в существенной мере определяет качество современной медицины, а значит — качество и продолжительность жизни граждан той или иной страны.

Важнейшим элементом персонализированной медицины являются технологии генетической диагностики, в ходе которых осуществляется «анализ ДНК (в некоторых случаях РНК или белка, соответствующего ДНК), причем проверяют ген, для которого установлена связь с появлением конкретной болезни»². Согласно ст. 2 ФЗ от 05.07.1996 № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности» генодиагностика — это «совокупность методов по выявлению изменений в структуре генома»³. Применение таких методов в настоящее время охватывает все этапы жизни человека, включающие зачатие (когда диагностируется наличие или отсутствие патогенных мутаций у эмбриона *in vitro*), пренатальный, т.е. дородовой, период (диагностируется здоровье вынашиваемого женщиной зародыша и плода⁴) и генетическое тестирование человека в разные периоды его жизни. В данной статье речь пойдет о преимплантационном и пренатальном генетическом тестировании, осуществляемом в рамках вспомогательных репродуктивных технологий.

В процессе правового обеспечения генетической диагностики прежде всего встают задачи, связанные с разработкой стандартов сбора, хранения и обработки генетических данных, способных надежно гарантировать такие права па-

¹ Постановление Правительства РФ от 22 апреля 2019 г. № 479 «Об утверждении Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019–2027 годы» // СПС-КонсультантПлюс.

² Сайт Медико-генетического центра «Геномед». Доступно: <http://www.genomed.ru/wiki-geneticheskoe-testirovanie/> (дата обращения: 07.05.2020).

³ Федеральный закон от 05.07.1996 № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности» // СПС КонсультантПлюс.

⁴ В российском законодательстве нет достаточной четкости в определении этих понятий. Так, согласно ст. 2 ФЗ от 20.05.2002 г. № 54-ФЗ «О временном запрете на клонирование человека» понятие «эмбрион» определяется как зародыш человека на стадии развития до восьми недель, а в глоссарии «Охрана репродуктивного здоровья работников основные термины и понятия» (утв. Минздравом РФ 02.10.2003 № 11-8/13-09) указывается, что организм, формирующийся до 9-й недели беременности, называют зародышем или эмбрионом. За рамками этих сроков речь идет уже о развитии плода ребенка (Yeremeyeva & Sayfullina, 2016:41).

циента, как «право на забор биологического материала и его тестирование по установленным правилам; право требовать использование геномной информации в обозначенных законом целях; право на сохранение конфиденциальности геномной информации; право на доступ к своей геномной информации; право на досрочное уничтожение геномной информации или обезличивание геномных данных» (Maleina, 2020:42) и т.п. В настоящее время правовое регулирование вопросов, связанных с проведением генетической диагностики, «разбросано» по нескольким нормативно-правовым актам (ФЗ от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», ФЗ от 5.06.1996 г. № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности», ФЗ от 23.06. 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах») и в целом характеризуется наличием пробелов и недостаточной терминологической определенностью (Akhtyamova, Alsynbayeva & Khusainova, 2019:89).

Другая группа проблем правового обеспечения генетической диагностики связана с институтом информированного добровольного согласия пациентов на участие в генетическом тестировании и институтом врачебной тайны. Оба указанных правовых института прописаны в российском законодательстве, которое в этом отношении в целом соответствует международным стандартам. Учтены и международные документы, гарантирующие право человека знать, а также его право не знать о результатах геномного исследования. Однако есть значительные ресурсы совершенствования реализации действующего законодательства за счет более детальной проработки форм добровольного информированного согласия пациентов на применение к ним соответствующих технологий, организации полноценной системы генетического консультирования (что требует прежде всего ликвидации острейшего кадрового дефицита в этой области⁵), поиска баланса между защитой частной жизни, личной и семейной тайны человека (чему призван служить институт врачебной тайны) и правом родственников пациента иметь доступ к жизненно важной для них информации о геномных патологиях и т.д.

Особо следует отметить такой недостаток действующего в рассматриваемой сфере законодательства, как слишком узкое определение понятия «вспомогательные репродуктивные технологии». Так, в п. 1 ст. 55 Федерального закона от 21.11.2011 № 323 ФЗ «Об основах охраны здоровья в Российской Федерации» под вспомогательными репродуктивными технологиями понимаются «методы лечения бесплодия, при применении которых отдельные или все этапы

⁵ В России по официальным данным за 2019 г. было всего 527 медицинских генетиков (включая лабораторных генетиков, не занимающихся лечением), а согласно расчетам и рекомендации Royal College of Physicians (Великобритания) российская базовая потребность нашей страны составляет 900–1700 только генетиков-консультантов, не говоря уже о представителях других специальностей, связанных с медицинской генетикой. (Газоян А.Г. Профессия: генетический консультант (по материалам выступления В. Дудурич). 02.07.2019. Доступно: <http://www.genetics-info.ru/interview/professiyakonsultant/> (дата обращения: 07.05.2020).

зачатия и раннего развития эмбрионов осуществляются вне материнского организма (в том числе с использованием донорских и (или) криоконсервированных половых клеток, тканей репродуктивных органов и эмбрионов...)»⁶. Между тем такая форма вспомогательных репродуктивных технологий, как экстракорпоральное оплодотворение, в настоящее время используется далеко не только в связи с бесплодием. В современной медицинской практике зачатие и раннее развития эмбрионов вне материнского организма все чаще осуществляются в совокупности с преимплантационной генетической диагностикой в качестве метода профилактики наследственных заболеваний, а также профилактики онкологического заболевания ребенка в ситуации, когда больны раком родители, и лечения больного сиблинга (сиблинги — это дети одних родителей), когда стволовые клетки, полученные из пуповинной крови при родах (т.е. неинвазивно) трансплантируются старшему брату или сестре⁷.

Эти, лишь обозначенные мною, общие направления правового обеспечения всех видов генетической диагностики в последние годы получают все более детальное освещение в специальной литературе (Akhtyamova, Alsynbayeva & Khusainova, 2019; Albitskiy, Odinaeva & Mansimova, 2011; Momotov, 2018; Stambolsky, et al., 2018; Altyunnik, et al., 2019). В рамках данной статьи основное внимание будет уделено иным аспектам темы, связанным со *специфическими проблемами преимплантационного и пренатального генетического тестирования, при решении которых право наиболее тесно соприкасается с биоэтикой*. Указанная проблематика будет рассмотрена с опорой на методы юридико-догматического и философско-правового анализа.

Преимплантационная генетическая диагностика представляет проверку эмбрионов *in vitro* на наличие генетических мутаций и отбор здоровых эмбрионов для имплантации в полость матки с целью рождения здорового ребенка. Такая диагностика является дополнительной процедурой в рамках экстракорпорального оплодотворения, т.е. технологии, которая до сих пор остается объектом критики с религиозно-нравственных позиций. И хотя, по мнению специалистов, для большинства стран вопрос о том, является ли само по себе экстракорпоральное оплодотворение этически оправданным, уже решен положительно, практика постоянно выносит на обсуждение новые этико-правовые проблемы, такие как определение верхних возрастных ограничений для проведения данной процедуры, допустимости ее для одиноких женщин и однополых пар, возможности «владения» гаметой и эмбрионами, замораживание яйцеклеток, государственное финансирование (Asplund, 2020) и т.д. Проблемы такого рода, относящиеся исключительно к экстракорпоральному оплодотворению, выходят

⁶ Собрание законодательства Российской Федерации. 2013. № 48. Ст. 6724.

⁷ Президиум РАН: о возможностях молекулярной генетики в репродуктивной медицине (по материалам выступления акад. М.А. Курцера на заседании Президиума РАН, 9 ноября 2016 г. Доступно: <https://scientificrussia.ru/articles/zasedanie-prezidiuma-ran-08-11-2016> (дата обращения: 07.05.2020).

за рамки нашего анализа. Что же касается этико-правовых проблем, связанных непосредственно с преимплантационной генетической диагностикой, то главная из них заключается в том, что данная технология имеет дело с селекцией человеческих эмбрионов, т.е. феноменов, обладающих особым онтологическим статусом. А такая селекция предполагает выбор одних эмбрионов и отбраковку других с их последующим уничтожением или донированием (т.е. передачей другим лицам с целью рождения ребенка).

В настоящее время ни в научном сообществе, ни тем более в широких слоях населения нет единства в вопросе о том, насколько возможны с моральной и правовой точек зрения подобные манипуляции с человеческими эмбрионами *in vitro*. Поэтому в мировой биомедицинской практике сложились разные правовые подходы к решению данной проблемы (Chogovadze, 2012). При этом расхождения носят социокультурный в своей основе характер, а их истоки уходят в глубины религиозной антропологии (Лапаева, 2020). Об этом достаточно наглядно свидетельствует тот факт, что самое мягкое законодательное регулирование манипуляций с эмбрионами имеет место в тех технологически развитых странах, где доминируют буддизм, ислам и иудаизм, а самое жесткое — в европейских странах с устойчивыми христианскими традициями (в Ирландии⁸, Германии⁹, Италии¹⁰, Швейцарии¹¹), а также в ряде государств, подписавших Американскую конвенцию о правах человека.

⁸ Ирландия — единственная европейская страна, Конституция которой (ст. 40) признает «право на жизнь нерожденного», уравнивая его с правом на жизнь матери (Okunkov, (ed.), 2001).

⁹ Закон ФРГ «О защите человеческого эмбриона» от 1990 г. запрещает перенос генетически чужеродных эмбрионов и исследования на человеческих эмбрионах, существенно ограничивает случаи их криоконсервации, а также исключает жестокое обращение с эмбрионами человека, отбор по полу, искусственную модификацию половых клеток зародышей человека. Соответственно, в Германии запрещено ПГД с использованием бластомеров, т.е. клеток эмбрионов на этапе дробления оплодотворенной яйцеклетки, а единственной разрешенной техникой проведения ПГД является безвредный для эмбриона анализ полярных тел (первичных половых клеток), позволяющий выявить некоторые генетические заболевания (Albitskiy, Odinaeva & Mansimova, 2011:13).

¹⁰ Конституционный суд Италии был вынужден сглаживать излишнюю жесткость законодательства: Суд признал неконституционными положения ст. 14 Закона № 40/2004, которые ограничивают количество создаваемых эмбрионов тремя экземплярами, предусматривают обязательство по их одновременной имплантации и запрещают криоконсервацию избыточно полученных эмбрионов. Суд пришел к выводу, что указанные положения закона ставят под угрозу здоровье женщины, вынуждая ее по нескольку раз проходить стимуляцию яичников, а также подвергаться опасности многоплодной беременности ввиду запрета на выборочные аборты (См. пп. 29–30 мотивировочной части Постановления ЕСПЧ по делу «Parrillo v Italy». Application no. 464470/11, Parrillo v Italy, ECHR Judgment of 27.08.2015).

¹¹ Швейцария после долгих политических дебатов позже других стран Совета Европы разрешила проведение ПГД по итогам референдума от 5.06.2016, но только в тех случаях, когда риск серьезного наследственного заболевания у будущего ребенка является очень высоким. Здесь заметный вклад в успех референдума внес депутат парламента, родившийся с «синдромом Холта-Орама», который нашел убедительные слова, опровергающие прекраснодушные рассуждения о том, что жизнь — это дар, за который в любом случае надо быть благодарным Богу.

В ст. 4 упомянутой Американской конвенции говорится, что право человека на жизнь защищается законом с момента зачатия¹². Показательно, что США, Канада и ряд других государств Конвенцию не подписали, а Мексика ратифицировала ее с оговоркой, позволяющей не признавать указанное право эмбриона. При этом государства, где влияние католической церкви особенно сильно, демонстрируют ярко выраженный ригоризм в решении этико-правовых проблем, связанных со статусом эмбриона. Так, в Коста-Рике, Конституция которой объявляет римский католицизм государственной религией, был введен запрет на проведение экстракорпорального оплодотворения. Этот запрет был оспорен в Межамериканском суде по правам человека, который в своем решении по делу «Murillo and Others v. Costa Rica» от 28 ноября 2012 г. сформулировал принципиально важную правовую позицию: эмбрион *in vitro* не является человеком по смыслу положений п. 1 ст. 4 Американской конвенции о защите прав человека (где речь идет о защите права на жизнь), поскольку зачатие имеет место лишь с момента имплантации эмбриона в полость матки¹³.

Интересно отметить, что судья Европейского суда от России Д.И. Дедов, комментируя одно из решений ЕСПЧ, вспомнил об этой правовой позиции Межамериканского суда по правам человека и не согласился с ней¹⁴. Однако Межамериканский Суд не просто объявил, что зачатие имеет место лишь после имплантации эмбриона в полость матки, но и обосновал свое решение ссылками на то, что сигналом, возвещающим о зарождении новой жизни, служит особый гормон, вырабатываемый организмом матери в результате успешной имплантации, который и запускает механизм создания условий для жизнедеятельности эмбриона, после чего он становится зародышем в буквальном смысле слова.

В России озвученное судьей Д. Дедовым представление о том, что зачатие начинается с момента оплодотворения, и именно с этого момента человеческий эмбрион получает правовой статус личности, является довольно распространенным. Правда, такая трактовка проблемы распространена у нас в научной литературе, а не в законодательстве. Хотя некоторое влияние подобной позиции по поводу статуса эмбриона *in vitro* прослеживается и в законодательстве, где наблюдается противоречивый подход к регулированию отношений в области геномных исследований и технологий, связанных с репродукцией человека. Так, с одной стороны, манипуляции с эмбрионами *in vitro* у нас не регламентированы и, соответственно, здесь отсутствуют какие-либо запреты. На это обсто-

¹² СПС-КонсультантПлюс. Аналогичная норма есть, в частности, и в Рекомендациях Парламентской Ассамблеи Совета Европы № 874(1979) «О Европейской хартии прав ребенка». Доступно: <http://www.Consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=doc&basen> (дата обращения: 09.10.2020).

¹³ The case of Artavia Murillo et al v. Costa Rica The November 2012 decision by the Inter-American Court of Human Rights. Available from: http://www.womenslinkworldwide.org/files/gjo_analysis [Accessed 11th October 2020].

¹⁴ Concurring opinion of judge Dmitry Dedov. Application no. 464470/11, Parrillo v Italy, ECHR Judgment of 27.08.2015.

ительство указал ЕСПЧ в деле «Parrillo v. Italy» от 2015 г., который не только включил Россию в список стран, где законодательство не регламентирует эту сферу, но и привел нашу страну в качестве единственного примера незапретительной *практики* (имея в виду, что в других странах, где нет законодательных запретов, некоторые ограничения все же действуют на практике)¹⁵. Но, с другой стороны, в России, в отличие от США, Китая, Великобритании и ряда других технологически развитых стран, действует жесткий запрет¹⁶ на патентование любых технологий геномного редактирования эмбриональных клеток человека, связанный, по логике ст. 1349 Гражданского кодекса РФ, с запретом на патентование тех результатов интеллектуальной деятельности, которые противоречат «принципам гуманности и морали».

Когда же речь заходит об эмбрионе *in vivo*, развивающемся в теле женщины, то здесь в качестве дополнительно аргумента в пользу признания за ним правового статуса обычно ссылаются на идущий от римского права институт «наситуруса», получивший отражение в ст. 1116 Гражданского кодекса РФ, согласно которой наследовать имущество могут лица, зачатые при жизни наследодателя и родившиеся живыми после открытия наследства, а также в п. 2 ст. 7 ФЗ от 24.07.1998 г. № 125-ФЗ «Об обязательном социальном страховании от несчастных случаев на производстве и профессиональных заболеваний», где указано, что дети, зачатые при жизни потерпевшего, имеют право на обеспечение по страхованию. Однако в этих случаях речь в законодательстве идет вовсе не о праве эмбриона, а о праве уже родившегося человека, причем о праве, возникающем при условии, что ребенок родился живым.

В российском законодательстве решение вопроса о статусе эмбриона опирается на положение ч. 2 ст. 17 Конституции РФ, согласно которому субъектом прав и, соответственно, носителем правового статуса, является человек: права человека, сказано здесь, принадлежат ему с момента рождения. С позиций этой конституционной нормы применительно к эмбриону *in vitro* следует говорить не о правовом статусе эмбриона, а об особом правовом режиме манипуляций с эмбрионом как феноменом, обладающим специфическим онтологическим статусом. По сути, именно в этом русле и развивается сейчас российское законодательство. В данной связи представляются обоснованными выводы судьи Верховного Суда РФ В.В. Момотова о том, что, по смыслу действующего законодательства, любые клетки и ткани после отделения от человеческого тела (в том числе и эмбрионы *in vitro*) «должны признаваться вещами и, за исключением специально установленных правил, подчиняться общему правовому режиму вещей» (Momotov, 2018). Такое решение проблемы, считает он, соответ-

¹⁵ Application no. 464470/11, Parrillo v Italy, ECHR Judgment of 27.08.2015. Pp. 70–76.

¹⁶ По своей жесткости этот запрет превосходит нормы ст. 6 Директивы ЕС от 6 июля 1998 г. № 98/44 «О правовой охране биотехнологических изобретений», на которую, судя по всему, ориентировались разработчики Гражданского кодекса РФ (Лапаева, 2020).

ствуется подходам, формирующимся в последнее время в системах общего права (Lapaeva, 2020), прецедентный характер которых позволяет более гибко реагировать на потребности социальной практики. Попытки же представить эмбрион *in vitro* как феномен *sui generis* (единственный в своем роде) не имеют ни теоретической основы, ни практической пользы. Юриспруденция, как верно замечено, «исходит из того, что все объекты окружающей действительности являются либо тем, по поводу чего возникают правоотношения, т.е. объектами права, либо тем, кто вступает в отношения по поводу этих объектов, т.е. субъектами права» (Druzhinina, 2017). А если мы не можем пояснить правовую природу явления в рамках этой дихотомии, то как можно определить его место в системе правовых отношений?

Данный подход не противоречит правовой позиции ЕСПЧ по делу «Parrillo v Italy», согласно которой человеческие эмбрионы нельзя приравнивать к имуществу по смыслу положений ст. 1 Протокола № 1 к Конвенции о защите права человека и основных свобод¹⁷: ведь признание необходимости введения в данном случае «специально установленных правил» не предполагает такого приравнивания. Исключения из общего правового режима вещей, которые необходимо сделать для человеческих эмбрионов *in vitro*, должны быть *ограничениями*, налагаемыми на данный правовой режим, а не изъятиями из-под его действия. Юридической основой для таких ограничений служит признание за эмбрионом *in vitro* особого онтологического статуса, которое (признание), будучи нравственной ценностью, относится к *ценностям общего блага*, гарантируемым в ч. 3 ст. 55 Конституции РФ. Согласно содержащейся здесь норме ограничение прав и свобод человека и гражданина (в данном случае — права на свободу научного творчества ученого или права на охрану здоровья пациента) возможно «в той мере, в какой это необходимо в целях защиты основ конституционного строя, нравственности, здоровья, прав и законных интересов других лиц...». Придерживаясь данной юридической конструкции, можно обеспечить сколь угодно высокий уровень защиты эмбриона, требуемый принятыми в обществе представлениями о нравственности, не придавая при этом эмбриону *in vitro* правовой статус, т.е. не наделяя его достоинством человеческой личности. Кстати, такой подход к проблеме соответствует и позиции ЕСПЧ по делу «Parrillo v Italy»: как отмечено в Постановлении Суда, защиту жизненного потенциала эмбриона *in vitro* «можно связать с целью охраны нравственности и защиты прав и свобод других лиц. Однако это не предполагает проведения Европейским Судом анализа вопроса о том, распространяется ли выражение “другие лица” на человеческие эмбрионы»¹⁸ (по данному вопросу Суд не стал выносить решение, сославшись от отсутствие европейского консенсуса).

¹⁷ Application No. 464470/11, Parrillo v Italy, echr judgment of 27.08.2015. P. 167.

¹⁸ Application no. 464470/11, Parrillo v Italy, ECHR Judgment of 27.08.2015. P. 215.

Еще одна серьезная этико-правовая проблема, связанная с технологией преимплантационной генетической диагностикой, заключается в том, что ее применение открывает перспективы для евгенических практик по совершенствованию физических и когнитивных характеристик будущего ребенка со всеми вытекающими отсюда колоссальными по своей значимости социальными и биологическими последствиями для человечества в целом. Эти перспективы приобрели весьма реальные очертания после открытия метода направленного изменения генома CRISPR-cas9, за которое в 2020 г. была присуждена Нобелевская премия. На первый взгляд может показаться, что эта проблема решается путем введения запрета на применение данной технологии для достижения не медицинских (т.е. так называемых социальных) целей. Однако разграничение целей генетической диагностики на медицинские и социальные на практике обнаруживает недостаточную определенность. Дело в том, что понятие «генетическое отклонение», как подчеркивается в Докладе «Защита эмбриона человека *in vitro*» Комитета по биоэтике Совета Европы, охватывает такие разные по своей природе явления, как заболевания, расстройства и генетические особенности¹⁹. Очевидно, что по мере развития и совершенствования технологии преимплантационной генетической диагностики все чаще будет возникать соблазн применить ее к генетическим расстройствам и даже к особенностям в рамках вспомогательных репродуктивных технологий, нацеленных на рождение ребенка. В настоящее время диапазон правовых подходов к решению этой проблемы в странах Совета Европы задан тремя основными позициями: 1) установление закрытого перечня заболеваний, в отношении которых допускается данная процедура; 2) использование преимплантационной генетической диагностики только в отношении тяжелых неизлечимых заболеваний, но без составления закрытого перечня; 3) проведение специальной экспертизы для каждого конкретного случая²⁰.

Опасения по поводу возможности использования данной технологии с целью улучшения физических и когнитивных характеристик человека диктует очень настороженное и, как представляется, чрезмерно жесткое отношение со стороны значительного числа ученых и законодателей к ее применению для выбора пола будущего ребенка. В целом ряде международных документов рекомендательного характера, в ст. 14 Конвенции о защите права и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины, а также в законодательстве многих стран использование вспомогательных медицинских технологий деторождения в целях выбора пола будущего ребенка разрешено

¹⁹ Защита эмбриона человека *in vitro*. Доклад Рабочей группы по защите эмбриона и плода человека (CDBI-CO-GT3) от 19 июня 2003. Страсбург: Руководящий комитет по биоэтике Совета Европы (CDBI). С. 37. Доступно: <https://rm.coe.int/16803113e8> (дата обращения: 07.05.2020).

²⁰ Защита эмбриона человека *in vitro*. Доклад Рабочей группы по защите эмбриона и плода человека (CDBI-CO-GT3) от 19 июня 2003. Страсбург: Руководящий комитет по биоэтике Совета Европы (CDBI). С. 37. Доступно: <https://rm.coe.int/16803113e8> (дата обращения: 07.05.2020).

лишь для предотвращения заболевания, связанного с полом. Между тем в некоторых странах, включая такого биотехнологического лидера, как США, можно проводить селекцию эмбрионов по полу с целью обеспечения гендерного баланса в семье. При этом авторы, обосновывающие этическую правомерность подобного подхода, признают, что мы имеем здесь дело с новыми проявлениями евгеники, но считают их этически приемлемыми (Wilkinson & Garrard, 2006).

Рассматривая эту ситуацию с точки зрения российского конституционного права и прежде всего положений ч. 3 ст. 55 Конституции РФ, можно сказать, что если свобода родителей в выборе пола будущего ребенка не нарушает свободу иных лиц (в данном случае — достоинство и самоидентификацию личности данного ребенка), а также не подрывает гендерный баланс в обществе (т.е. не противоречит тем ценностям общего блага, которые являются условием реализации прав человека), то нет никаких конституционных оснований ограничивать репродуктивную свободу семьи. Поэтому введенный в п. 4 ст. 55 ФЗ от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» запрет на выбор пола будущего ребенка, повторяющий формулировку указанной европейской Конвенции, представляется излишним, особенно учитывая тот факт, что Россия не подписала данную Конвенцию. Другое дело — насколько удастся избежать злоупотреблений таким правом, однако это уже проблема правоприменительной практики, которую можно и нужно решать не за счет введения излишних ограничений репродуктивной свободы человека.

В контексте нашего анализа заслуживает внимания и проблема, связанная с использованием преимплантационной генетической диагностики для проверки эмбрионов на донорскую совместимость стволовых клеток с целью лечения больного сиблинга. В российском законодательстве нет запрета на осуществление таких процедур, и с 2016 г. они в стране проводятся. В данной связи следует отметить, что хотя использование стволовых клеток новорожденного, полученных из пуповинной крови при родах, для лечения больного брата или сестры уже более 10 лет практикуется в США и странах Европы²¹, споры об этической приемлемости данного способа лечения до сих пор не утихают. Ряд зарубежных специалистов считают недопустимым подобный «инструментальный подход к ребенку»; другие исходят из того, что долг семейной солидарности требует от семьи использования такой возможности, а долг социальной солидарности означает, что общество не должно лишать родителей доступа к эффективному лечению для спасения или облегчения жизни ребенка²². С точки зрения права существенными аргументами в пользу правомерности такого применения преимплантационной генетической диагностики к решению проблемы семьи, имеющей тяжело больного

²¹ Сайт Института стволовых клеток человека. Доступно: <https://hsci.ru/> (дата обращения: 07.05.2020).

²² Защита эмбриона человека *in vitro*. Доклад Рабочей группы по защите эмбриона и плода человека (CDBI-CO-GT3) от 19 июня 2003. Страсбург: Руководящий комитет по биоэтике Совета Европы (CDBI). С. 42. Доступно: <https://rm.coe.int/16803113e8> (дата обращения: 07.05.2020).

ребенка, является то, что на практике невозможно определить истинные мотивы родителей, заявляющих о своем желании родить здорового ребенка безотносительно к возможности лечения больного. В этой ситуации законодатель должен исходить из презумпции добросовестного характера намерений, поскольку иной подход означал бы отсутствие должного уважения к достоинству человека. В любом случае право не может запрещать то, что невозможно проконтролировать. Поэтому представляется неверной позиция некоторых российских юристов, предлагающих ввести запрет на использование этой технологии для лечения больного сиблинга (Altynnik, et al., 2019) (разумеется, если речь идет лишь об использовании пуповинной крови, полученной при родах).

При всей значимости отмеченных выше этико-правовых проблем, связанных с преимплантационной генетической диагностики, наиболее актуальными для России являются те социально-правовые аспекты данной темы (имеющие несомненную этическую составляющую), которые касаются вопроса о включении этого вида диагностики в систему обязательного медицинского страхования. К настоящему времени такая практика уже сложилась во многих технологически развитых странах. Еще в 2016 г. российское общество медицинских генетиков обратилось в Минздрав России с соответствующим предложением²³. Как сообщалось на сайте «medrussia.org» в мае 2019 г., главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России С.И. Куцев и ряд других известных генетиков также предлагают включить в стандарты обязательного медицинского страхования преимплантационную генетическую диагностику эмбрионов в случаях, «если завести ребенка планируют семьи, в которых есть дети или родственники с определенными диагнозами»²⁴. Однако проблема до сих пор не решена, что нашло отражение в недавнем Приказе Министерства здравоохранения РФ от 31.07. 2020 г. № 803н (п. 20), где закреплено положение о том, что при выполнении экстракорпорального оплодотворения в рамках территориальной программы обязательного медицинского страхования преимплантационной генетической диагностики при наличии показаний осуществляется за счет личных средств и иных средств, предусмотренных законодательством.

Между тем если для семей стоимость процедуры очень высока (от 50 до 120 тысяч рублей, а в некоторых случаях и выше) при отсутствии гарантий, что беременность наступит, то для государства средства, необходимые для оплаты соответствующих процедур, скорее всего, будут ниже тех совокупных расходов, которые из-за отсутствия доступной для граждан преимплантационной генодиагностики требуются для симптоматического лечения тяжелобольных детей, выплаты соответствующих пособий, пенсий и т.п. Здесь нужны, конечно,

²³ ПГД для исключения риска. Доступно: <https://www.wait-kids.ru/encyclopedia/articles/genetika-i-pgd/> (дата обращения: 07.05.2020).

²⁴ В ОМС предложили включить генотипирование. Доступно: <https://medrussia.org/29448-predlozhili-vklyuchit/> (дата обращения: 07.05.2020).

серьезные расчеты как медицинской, так и экономической эффективности предлагаемого нововведения, однако выше этих расчетов стоит закрепленный в ст. 7 Конституции РФ принцип социального государства, политика которого направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь и свободное развитие человека. О значении проблемы говорит тот факт, что 5 % новорожденных во всем мире имеют те или иные генетические нарушения, при этом почти 30 % коечного фонда детских стационаров в странах с развитым здравоохранением занято больными с наследственными и врожденными заболеваниями (Tuzankina, et al., 2018). Современное государство в состоянии существенно снизить уровень страдания людей, если каждому гражданину страны при наличии соответствующих медицинских показателей будет доступна такая форма профилактической генетической диагностики, как ПГД.

Пренатальная генетическая диагностика осуществляется на этапе внутриутробного развития зародыша и плода. Она может проводиться как неинвазивно (когда ДНК ребенка определяется по крови матери), так и инвазивно (когда имеет место проникновение в полость матки женщины для получения плодного материала). Неинвазивное пренатальное генетическое тестирование (НИПТ) не получило еще широкого распространения в России: процедура проводится последние несколько лет на коммерческой основе и доступна лишь в нескольких крупных городах. Согласно Приказу Минздрава России от 12.11.2012 г. № 572н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “акушерство и гинекология” (за исключением использования вспомогательных репродуктивных технологий)», НИПТ не входит в российскую систему раннего комбинированного пренатального скрининга беременных. Соответственно, «с юридической точки зрения такой тест имеет статус “научного исследования” и формально не может быть предложен врачами как женских консультаций, так и врачами-генетиками государственных учреждений. К тому же в государственных учреждениях зачастую просто нет возможности провести такой анализ»²⁵.

Те страны, которые первыми пошли по пути внедрения массового неинвазивного пренатального скрининга (например, США) вначале переоценили возможности данного метода, что повлекло за собой отказ от инвазивной диагностики. Но опыт показал, что «пренатальный скрининг ни в коем случае не является заменой инвазивных методов диагностики и не претендует на 100% уверенность в наличии хромосомной аномалии. Однако он дает возможность медицинскому специалисту и будущим родителям выстроить индивидуальный план ведения беременности» (Yuratov, 2016). Тем не менее результаты НИПТ как за рубежом, так и в России свидетельствуют о том, что данный вид тестиро-

²⁵ Пренатальное медико-генетическое консультирование: зарубежный и российский опыт (из выступления Е.Е. Барановой). Доступно: https://genetics-info.ru/blogs/prenatalnoe_mediko_geneticheskoe_konsultirovanie_zarubezhnyy_i_rossiyskiy_opyt-5c77977bbaa07/ (дата обращения: 07.05.2020).

вания является эффективным (т.е. безопасным и простым) методом, а его результаты на выявление синдромов Дауна, Эдвардса и Патау лучше, чем у традиционного комбинированного теста, основанного на ультразвуковом исследовании. Это дает основания ставить вопрос о целесообразности широкого распространения данной медицинской услуги, что в нашей стране невозможно без ее включения в систему обязательного медицинского страхования. Такую перспективу, в частности, признал желательной и возможной декан медико-биологического факультета Медицинского университета им. Н.И. Пирогова Е.Б. Прохорчук на Всероссийской конференции «Биоэтика и генетика: вызовы XXI века», состоявшейся 16.10.2020 г. в Москве.

В данной связи следует отметить, что настоящее время в России обязательному медицинскому страхованию подлежит инвазивная пренатальная диагностика, при этом список наследственных заболеваний, скрининг которых финансируется из средств федерального бюджета, по мнению специалистов, нуждается в расширении (Akhtyamova, Alsynbayeva & Khusainova, 2019:91). Что же касается включения в систему ОМС также и неинвазивной генетической диагностики (по примеру таких стран, как Дания, Бельгия и Сингапур), то даже вне зависимости от финансовых сложностей, этот вопрос является предметом дискуссий. Против государственного финансирования такого тестирования выступают те, кто опасается роста числа аборт, а также некоторые сообщества родителей, чьи дети страдают генетическими заболеваниями (например, сообщества родителей детей с синдромом Дауна). Ученые из Нидерландов провели на эту тему специальное исследование, изучив аргументы «за» и «против», и пришли к выводу, что коммерциализация НИПТ не способствует репродуктивной автономии женщины и является несправедливой (Bunnik, Kater-Kuipers, Galjaard & De Beaufort, 2020). Применительно же к России можно, по-видимому, сказать, что развитие по пути коммерческого распространения неинвазивного пренатального тестирования будет означать углубление социального неравенства в очень чувствительной для людей сфере. Поэтому, как отмечает председатель Ассоциации специалистов медицины плода Л.А. Жученко, перед государством стоят сейчас задачи, связанные с расчетом медицинской и экономической эффективности НИПТ, определением места этого вида пренатального скрининга в системе медицинской помощи беременным женщинам и обозначением возможных источников финансирования²⁶.

Основная этико-правовая проблема пренатального генетического тестирования (как инвазивного, так и неинвазивного) связана с тем, что его итоги за-

²⁶ Взгляд специалиста на НИПТ в контексте проблем, высказанных группой американских ученых по ситуации с применением НИПТ в США. Пренатальное медико-генетическое консультирование: зарубежный и российский опыт. Жученко Л.А. Доступно: <https://genetics-info.ru/blogs/vzglyad-spetsialista-na-nipt-v-kontekste-problem-vyskazannykh-gruppyoy-amerikanskikh-uchenykh-po-situ/> (дата обращения: 07.05.2020).

частую ставят женщину перед тяжелым выбором: пойти на риск рождения больного ребенка или искусственно прервать беременность. Экзистенциальный характер такого выбора, который женщина делает не только за себя, но и за своего будущего ребенка в случае, если она решится рожать, предъявляет очень высокие требования к качеству генетического консультирования, которым отечественная медицина на данный момент не в состоянии соответствовать в силу неразвитости данного направления медицинской помощи. На Западе эта проблема уже перешла в плоскость практической защиты прав человека, о чем свидетельствует зарубежная судебная практика, связанная с исками детей-инвалидов к врачам и родителям, не осуществившим в свое время искусственное прерывание беременности. Предмет таких исков — претензии по поводу «неправомерного оставления в живых» (Zakharova, 2019).

Дополнительную актуальность этой проблеме придает то обстоятельство, что в рамках неинвазивного пренатального тестирования можно уже на 9-й неделе с большой степенью вероятности определить пол будущего ребенка, и при этом у женщины есть еще три недели, чтобы сделать аборт без медицинских показаний. Очевидно, что в этот период пациентки особенно нуждаются в квалифицированной медицинской консультации. В данной связи следует также отметить, что появившаяся у женщин, воспользовавшихся процедурой, возможность с большой долей вероятности узнать пол будущего ребенка в период, когда можно прервать беременность без медицинских показателей, требует внимания со стороны законодателя. В настоящее время ответственные медицинские фирмы, осуществляющие эту процедуру на коммерческой основе, ввели в практику своей работы деловое обыкновение, в соответствии с которым они не выдают результаты тестирования до истечения 12 недели беременности. Очевидно, что в условиях рынка такая практика ставит эти фирмы в невыгодные условия по сравнению с менее добросовестными конкурентами. Поэтому было бы целесообразно закрепить уже сложившееся деловое обыкновение в законодательстве.

Другая эτικο-правовая проблема, заслуживающая здесь внимания, была затронута на упомянутой выше конференции «Биоэтика и генетика: вызовы XXI века» в докладе д.ф.н. П.Д. Тищенко, который отметил, что стремление наделить эмбрион *in vitro* статусом личности странным образом сочетается у многих авторов с отсутствием должного внимания к правовой защите благополучия вынашиваемого женщиной зародыша и плода. Эта проблема имеет непосредственное отношение к инвазивной пренатальной диагностике, которая является далеко небезопасной процедурой. Кстати, применительно к ситуации, связанной с применением данной процедуры, римский правовой институт «наситуруса» (от лат. «тот, кто имеет право родиться») вполне может быть востребован. Причем в этом случае нужна такая юридическая конструкция насчитуруса, которая строится не на аналогии с правом уже родившегося ребенка наследовать имущество умершего отца. Здесь качественно иная ситуация: речь идет

о праве ребенка, который еще не родился, на охрану его здоровья на пренатальной стадии, когда зародыш или плод ребенка выступает по отношению к врачам как со-пациент матери, а по отношению к матери как субъект, права которого неразрывно связаны с правами матери (это означает, что в случае конфликта между правами плода и правами матери необходимо находить баланс между ними²⁷). Для России как участницы Европейской конвенции о защите прав человека и основных свобод несомненное правовое значение имеет тот факт, что понятие «право плода» используется в решениях Европейского суда по правам человека²⁸. С позиций такого подхода было бы неплохо перенаправить усилия и пафос защитников достоинства и правового статуса эмбриона *in vitro* на защиту (в том числе и уголовным законом) жизни и здоровья зародыша или плода, развивающегося в теле женщины²⁹.

Выводы

Рассмотренный круг этико-правовых проблем, возникающих в связи с проведением преимплантационной и пренатальной генетической диагностики, а также обозначенные выше общие для всех видов генодиагностики юридические аспекты темы нуждаются в более детальной регламентации в рамках специального комплексного нормативно-правового акта федерального уровня. При формировании концепции такого закона целесообразно более четко разграничить морально-религиозные и юридические аспекты проблем, которые возникают в системе отношений, связанных с проведением генетического тестирования в рамках вспомогательных репродуктивных технологий. Задача заключается в поиске юридических конструкций, которые могли бы учесть моральные соображения, не подменяя при этом правовое регулирование апелляцией к моральным, а тем более к религиозным нормам. Это относится прежде всего к таким вопросам, как разработка правового режима манипуляций с эмбрионами *in vitro*, селекция эмбрионов по полу с целью обеспечения гендерного баланса в семье и т.п. Наряду с этим необходимо обеспечить преодоление пробелов и противоречий в правовом регулировании процессов сбора, хранения и обработки генетических данных, повысить эффективность действия правовых институтов добровольного информированного согласия и врачебной тайны с целью обеспечения более полных гарантий прав пациентов.

²⁷ См., напр., § 186 Постановления Европейского суда по правам человека от 26.05.2011 по делу «R.R.v Poland» (№ 27617/04). Доступно: <http://www.echr.ru/documents/doc/2466936/2466936-004.htm> (дата обращения: 23.11.2020).

²⁸ См., напр., § 186 Постановления Европейского суда по правам человека от 26.05.2011 по делу «R.R.v Poland» (№ 27617/04). Доступно: <http://www.echr.ru/documents/doc/2466936/2466936-004.htm> (дата обращения: 23.11.2020).

²⁹ Проценко С.В. К вопросу об охране права внутриутробного ребенка на жизнь в российском уголовном законодательстве. Доступно: https://ruskline.ru/monitoring_smi/2009/02/17/k_voprosu_ob_ohrane_prava_vnutriutrobnogo_rebenka_na_zhizn_v_rossijskom_ugolovnom_zakonodatel_stve (дата обращения: 07.05.2020).

Что касается определения предмета регулирования данного федерального закона, то это могут быть отношения в сфере как медицинского генетического тестирования, так и всех видов генетической регистрации, охватывающих добровольную и обязательную (осуществляемую исключительно в криминалистических целях) генетическую регистрацию. Последний вариант представляется более предпочтительным в свете задач по созданию универсальной государственной базы генетической информации (Mokhov, 2020) и связанных с этим планов руководства страны по проведению генетической паспортизации населения³⁰. Очевидно, что осуществление этих проектов актуализирует целый ряд юридических проблем, связанных с обеспечением гарантий добровольности генетического тестирования, с созданием полноценной системы генетического консультирования и психологической поддержки лиц, которые в массовом масштабе столкнутся с негативной информацией о своем геноме, с возможностями дискриминации и стигматизации по генетическим признакам и т.д.

Особого внимания законодателя заслуживают предложения специалистов о включении в систему обязательного медицинского страхования преимплантационной генетической диагностики, проводимой по медицинским показателям. Кроме того, нуждаются в обсуждении предложения о включении в систему ОМС неинвазивного пренатального генетического скрининга. Аргументы, приводимые в обоснование этих предложений, имеют существенную конституционно-правовую составляющую.

Решение обозначенного круга вопросов должно сформировать тот организационно-правовой контекст, создание которого необходимо для обеспечения надлежащих гарантий прав человека в сфере генетического тестирования граждан Российской Федерации.

Библиографический список / References

- Akhtyamova, E.V., Alsynbaeva, E.M. & Khusainova, R.I. (2019) Legal regulation of Preimplantation and Prenatal Genetic diagnostics in the Russian Federation: problems and Development Prospects. *The Rule-of-Law State: Theory and Practice*. 3(57), 86–93. (in Russian).
Ахтямова Е.В., Алсынбаева Э.М., Хусаинова Р.И. Правовое регулирование преимплантационной и пренатальной генетической диагностики в Российской Федерации: проблемы и перспективы // Правовое государство: теория и практика. 2019. № 3(57). С. 86–93.
- Albitskiy, V., Odinaeva, N. & Mansimova, V. (2011) Legal aspects of auxillary reproductive technologies in infertility treatment. *Current Pediatrics*. 10(2), 12–14. (in Russian).
Альбицкий В., Одинаева Н., Мансимова В. Правовые аспекты применения вспомогательных репродуктивных технологий в лечении бесплодия // Вопросы современной педиатрии. 2011. Т. 10. № 2. С. 12–14.

³⁰ Указ Президента РФ от 11.03.2019 г. № 97 «Об Основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу» // СПС-КонсультантПлюс.

- Altynnik, N.A., Komarova, V.V., Borodina, M. A., Suvorova, E.I., Zenin, S.S. & Suvorov, G.N. (2019) International Legal Regulation of Preimplantation Genetic Diagnostics (PGD) and Trends in the Development of Russian Legislation in the Field of Assisted Reproductive Technologies. *Lex Russica*. (6), 9–17. Doi.org/10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017 (in Russian).
Алтынник Н.А., Комарова В.В., Бородина М.А., Суворова Е.И., Зенин С.С., Суворов Г.Н. Международно-правовое регулирование предимплантационной генетической диагностики (ПГД) и тенденции развития российского законодательства в сфере вспомогательных репродуктивных технологий // *Lex russica (Русский закон)*. 2019, № 6. С. 9–17. Doi.org/10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017
- Asplund, K. (2020) Use of in vitro fertilization—ethical issues. *Uppsala Journal of Medical Sciences*. 125(2), 192–199. Doi: 10.1080/03009734.2019.1684405.
- Bunnik, E., Kater-Kuipers, A., Galjaard, R.-J. & De Beaufort, I. (2020) Should pregnant women be charged for non-invasive prenatal screening? Implications for reproductive autonomy and equal access. *Journal of Medical Ethics*. 46(3), 194–198.
- Chogovadze, A.G. (2012) Features of the legislative regulation of preimplantation and prenatal genetic diagnosis in different countries. *Genes & cells*. VII(2), 112–118. (in Russian).
Чоговадзе А.Г. Особенности законодательного регулирования преимплантационной и пренатальной генетической диагностики в различных странах // *Гены и клетки*. 2012. Т. VII. № 2. С. 112–118.
- Druzhinina, Yu.F. (2017) Legal Regime of Embryo in Vitro. *Journal of Russian Law*. 12 (252), 129–140. Doi: 10.12737/article_5a200506899599.19842755 (in Russian).
Дружинина Ю.Ф. Правовой режим эмбриона in vitro // *Журнал российского права*. 2017. № 12 (252). С. 129–140. Doi: 10.12737/article_5a200506899599.19842755
- Lapaeva, V.V. (2020) Law and Religion in the “Age of Genomics”. *Zhurnal rossijskogo prava = Journal of Russian Law*. (8), 14–26. Doi: 10.12737/jrl.2020.091 (in Russian).
Лапаева В.В. Право и религия в «эру геномики»: перспективы взаимодействия // *Журнал российского права*. 2020. № 8. С. 14–26. Doi: 10.12737/jrl.2020.091
- Maleina, M.N. (2020) Voluntary Genomic Registration: Current Legal Assessment and Prospects for Legislation. In: Mogilevsky, S.D. & Leskova, Yu.G. et al. (eds.). *Law and Business: Legal Space for Business Development in Russia: Monograph*. In 4 Vols. Vol. 4. Moscow, Prospekt Publ. pp. 41–53. (in Russian).
Малешина М.Н. Добровольная геномная регистрация: современная правовая оценка и перспективы законодательства // *Право и бизнес: правовое пространство для развития бизнеса в России: монография: в 4 т. Т. 4 / отв. ред. С.Д. Могилевский, Ю.Г. Лескова и др.* Москва: Проспект, 2020. 624 с. С. 41–53.
- Mokhov, A.A. (2020) Genome Registration in Russia: Problems and Prospects of Development. *Actual Problems of Russian Law*. 15(7), 103–113. Doi.org/10.17803/1994-1471.2020.116.7.103-113. (in Russian).
Мохов А.А. Геномная регистрация в России: проблемы и перспективы развития. Актуальные проблемы российского права. 2020. № 15(7). С. 103–113. Doi.org/10.17803/1994-1471.2020.116.7.103-113.
- Momotov, V.V. (2018) Bioethics in Context of Legislation and Law Enforcement (Assisted Reproductive). *Russian justice*. (12), 42–52. (in Russian).
Момотов В.В. Биоэтика в контексте законодательства и правоприменения (вспомогательные репродуктивные технологии) // *Российское правосудие*. №.12. С. 42–52.
- Okunkov, L.A. (ed.) (2001) *Constitutions of European states*. In 3 Vols. Vol. 1. Moscow, Norma Publ. (in Russian).

- Конституции государств Европы. В 3-х томах. Т. 1 / Под общ. ред.: Окуньков Л.А. М.: Норма, 2001. 824 с.
- Stambolsky, D.V., Bryzgalina, E.V. & Efimenko, A.Yu., et al. (2018) Informed consent to the receipt and use of human cellular material: juristic and ethical regulation. *Russian Journal of Cardiology*. (12), 84–90. (in Russian).
Стамбольский Д.В., Брызгалина Е.В., Ефименко А.Ю., Аласания К.Ю., Шкомова Е.М., Гавриленко С.М., Вархотов Т.А., Мацкеплишвили С.Т. Информированное согласие на получение и использование клеточного материала человека: нормативно-правовое и этическое регулирование // Российский кардиологический журнал. 2018. № 12. С. 84–90.
- Tuzankina, I.A., Deryabina, S.S., Bolkov, M.A., Bass, Ye.A. & Vlasova, Ye.V., et al. (2018) *Primary immunodeficiencies at an early age*. Moscow, RAN Publ. (in Russian).
Тузанкина И.А., Дерябина С.С., Болков М.А., Басс Е.А., Власова Е.В., Крохалева Я.М., Шершнев В.Н. Первичные иммунодефициты в раннем возрасте. М.: РАН. 2018. 176 с.
- Wilkinson, S. & Garrard, E. (2006) *Future Human evolution*. Eugenics in the Twenty-first Century. London. Publisher: Hermitage.
- Yeremeyeva, O.I. & Sayfullina, N.A. (2016) To the issue of the concept and legal status of human embryo. *International scientific journal "Innovative Science"*. (3), 40–44. (in Russian).
Еремеева О.И., Сайфуллина Н.А. К вопросу о понятии и правовом положении эмбриона человека // Международный научный журнал «Инновационная наука». 2016. № 3. С. 40–44.
- Yupatov, E.Yu. (2016) Modern principals of prenatal screening. *Practical medicine*. 1(93), 32–36. (in Russian).
Юпатов Е.Ю. Современные принципы пренатального скрининга // Практическая медицина. 2016. № 1(93). С. 32–36.
- Zakharova, M.V. (2019) The Constitution on the genomic research: a view of Russia and Switzerland. *Courier of Kutafin Moscow State Law University (MSAL)*. (4), 101–107. Doi.org/10.17803/2311-5998.2019.56.4.101-107 (in Russian).
Захарова М.В. Конституции о геномных исследованиях: взгляд России и Швейцарии // Вестник Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА). 2019. № 4. С. 101–107. Doi.org/10.17803/2311-5998.2019.56.4.101-107.

Об авторе:

Лапаева Валентина Викторовна — доктор юридических наук, главный научный сотрудник, сектор философии права, истории и теории государства и права, Институт государства и права РАН; 119019, Российская Федерация, г. Москва, ул. Знаменка, д. 10
ORCID ID: 0000-0001-7170-8610; SPIN-код: 1389-8478
e-mail: lapaeva07@mail.ru

About the author:

Valentina V. Lapaeva — Doctor of Legal Sciences, Chief Researcher, Sector of philosophy of law, history and theory of state and law, Institute of State and Law, Russian Academy of Sciences; 10 Znamenka str., Moscow, 119019, Russian Federation
ORCID ID: 0000-0001-7170-8610; SPIN-code: 1389-8478
e-mail: lapaeva07@mail.ru