



**ЭКОНОМИЧЕСКИЙ
И СОЦИАЛЬНЫЙ СОВЕТ**

Distr.
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/2004/38
23 July 2004

RUSSIAN
Original: ENGLISH

КОМИССИЯ ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА

Подкомиссия по поощрению

и защите прав человека

Пятьдесят шестая сессия

Пункт 6 предварительной повестки дня

КОНКРЕТНЫЕ ВОПРОСЫ В ОБЛАСТИ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА

Права человека и геном человека

Предварительный доклад, подготовленный Специальным докладчиком
г-жой Антоанеллой-Юлией Моток* **

* Настоящий доклад представляется с задержкой, с тем чтобы учесть самую последнюю информацию.

** Сноски даются только на языке оригинала.

Резюме

Генетическая информация, полученная в результате тестирования человека, представляет собой ценное орудие научных исследований в области медицины и борьбы с преступностью. Вместе с тем она также порождает опасность открыть двери для "генетической дискриминации", когда людям могут отказать в признании за ними прав человека и основных свобод на основании их генетического строения. Например, людям, обращающимся за работой или медицинской страховкой, может быть отказано в этом на основании генетических отклонений, выявленных в результате медицинских тестов, даже если такая информация не играет определяющей роли с точки зрения опасности заболевания или инвалидности в будущем, и данное лицо в момент обращения является, возможно, здоровым.

В докладе отмечается трактовка генетической дискриминации в международных и внутригосударственных правовых документах, в частности во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и в Международной декларации о генетических данных человека.

Также возникает вопрос о праве на защиту конфиденциальности. Хотя каждый человек может воспользоваться плодами медицинских исследований, люди зачастую не хотят соглашаться на проведение генетического тестирования, если отсутствуют гарантии в отношении того, как будет использована полученная информация.

Коренные народы и инвалиды особенно уязвимы с точки зрения недобросовестного использования их генетической информации. Что касается первых, то можно опасаться, что на основе групповых, а не индивидуальных генетических вариантов могут быть сделаны необъективные обобщения. Также дебатруется вопрос о патентовании и коммерциализации генетического материала. В отношении последнего есть опасность злоупотребления наукой в целях осуществления своего рода "инвалидных чисток" на основе предродовых генетических тестов.

В заключение своего доклада Специальный докладчик настоятельно призывает к усилению конфиденциальности, регулированию и/или запрещению вторичного использования личной генетической информации, необходимости специального законодательства и государственного образования в этой области. На государствах лежит обязанность разъяснять как самим исследователям, так и широкой публике, возможности использования генетической информации и его потенциального воздействия на общество.

Введение

1. В своем решении 2004/120 от 21 апреля 2004 года Комиссия по правам человека, принимая к сведению резолюцию 2003/4 Подкомиссии по поощрению и защите прав человека от 13 августа 2003 года, одобрила решение Подкомиссии назначить г-жу Антоанеллу-Юлию Моток в качестве Специального докладчика для проведения исследования по вопросу о правах человека и геноме человека на основе подготовленного ею рабочего документа (E/CN.4/Sub.2/2003/36). К Специальному докладчику была обращена просьба представить свой предварительный доклад Подкомиссии на ее пятьдесят шестой сессии и окончательный доклад Комиссии по правам человека на ее шестьдесят первой сессии. Настоящий доклад представляется в соответствии с этой просьбой.
2. Специальный докладчик напоминает о резолюции 2003/69 Комиссии, в которой Комиссия просила Подкомиссию рассмотреть возможность ее вклада в анализ, проводимый Международным комитетом по биоэтике в порядке дальнейшего осуществления Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, и представить Комиссии на ее шестьдесят первой сессии доклад по этому вопросу.
3. В своем развернутом рабочем документе Специальный докладчик указала, что последние достижения в области генетики породили, как представляется, новые противоречия между режимами, связанными с законодательством в области здравоохранения, интеллектуальной собственностью и правами человека. В настоящем рабочем документе предпринимается попытка рассмотреть некоторые из этих противоречий под углом зрения прав человека и применительно к четырем проблемам: генома человека как всеобщего достояния человечества; манипуляций с генами человека и прав человека; дискриминации; и интеллектуальной собственности и генетики. Конкретная цель данного предварительного доклада состоит в рассмотрении вопроса о генетической дискриминации; он будет всесторонне исследован в докладе, который будет представлен Комиссии на ее следующей сессии.

I. ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИСКРИМИНАЦИЯ - ПОПЫТКА ОПРЕДЕЛЕНИЯ

4. На ошибки в генах приходится предположительно 3 000-4 000 наследственных заболеваний; гены играют роль в развитии рака, болезней сердца, диабета и многих других распространенных заболеваний. Однако не у каждого человека с дефективными генами это будет проявляться внешне. Различные факторы окружающего мира оказывают значительное воздействие на здоровье человека. Эти факторы самостоятельно или через определенный ген могут усилить или уменьшить опасность заболевания человека.

Диагностика остается неточной и несовершенной. По данным Европейской комиссии, ежегодно в странах Европейского союза (ЕС) делается более 700 000 генетических тестов. Как указывается в одном из исследований, проведенном в Европе, количество ошибок при молекулярном диагностическом тестировании и других генетических тестах, проводимых в медицинских лабораториях, составляет 30%.

5. Болезни, вызываемые дефективными генами, можно лечить или видоизменять посредством генной терапии. Генетическое тестирование может быть весьма полезным для общества. Кроме того, во всем мире множатся и расширяются банки генетических данных¹. За последние несколько лет такие страны, как Исландия, Латвия, Сингапур, Соединенное Королевство Великобритании и Северной Ирландии и Эстония, создали национальные банки генетических данных в целях использования накопленных знаний о геноме человека². Такие данные также дают ответы на некоторые вопросы - например, установление родства или личности нарушителей закона - которые интересуют судей или полицию.

6. Генетические данные говорят нам о многом, но, как и многие другие аспекты происходящей генетической революции, они также представляют собой источник беспокойства. Не чреваты ли они тем, что может открыться путь к генетической дискриминации и что они сами могут быть использованы в целях, противоречащих правам человека и основным свободам? Есть опасность сведения жизни человека и социальных взаимоотношений к их генетическому аспекту, что может привести к социальной дискриминации. Как сказал французский эксперт Аксель Кан из Института Кошена, "если мы не проявим осторожность, то создадим общество, в котором права генов заменят права человека". Достижения в области генетики привели к новым представлениям о дискриминации. В результате этого люди, опасющиеся потенциальной генетической дискриминации, могут воздерживаться от получения генетической информации, которая может быть использована в интересах здоровья их самих и их семей.

7. Генетическая дискриминация означает дифференциацию индивидуумов или их семейств по признаку действительных или предполагаемых генетических различий между ними (социальная дискриминация), в отличие от дискриминации по признаку наличия симптомов генетически обусловленного заболевания (медицинская дискриминация)³.

8. Генетическая дискриминация отличается от традиционной дискриминации по признаку заболевания тем, что первая предполагает дискриминацию только в отношении тех лиц, у которых явно отсутствуют симптомы на момент дискриминационного акта. Таким образом, генетическая дискриминация включает в себя отрицательные решения вопроса о занятости в отношении бессимптомного работника или обращающегося за

работой лица, которые основываются на наличии у данного лица соответствующего генетического заболевания, которое должно еще проявиться⁴. Таким образом, генетическая дискриминация не определяется текущим состоянием данного лица; работодатель опирается на результаты генетического скрининга при расчете риска потенциальной неработоспособности и финансовых издержек⁵. Многие люди считают, что их не приняли на работу или что их уволили вследствие риска наследственных заболеваний. Другие воздерживаются от смены места работы из-за опасения потерять медицинскую страховку.

9. Одной из наиболее распространенных форм дискриминации является отказ в медицинском страховании на основании генетических данных человека. Страховые компании собирают и используют медицинскую информацию для прогнозирования риска заболеваемости и смерти данного клиента. Они используют эту "информацию о риске" для определения того, каких индивидуумов и какие группы они будут страховать и по какой цене. Эта информация играет решающую роль при определении доступа людей к медицинским услугам.

10. Как и в других аналогичных областях, дискриминация особенно затрагивает уязвимые группы, такие, как женщины, дети и коренные народы. Дискриминация также имеет место, когда профессиональные медицинские работники советуют пациентам ройти предродовое диагностическое тестирование или советуют им не иметь детей. Есть случаи отказа опекунских учреждений в усыновлении детей на основании генетической характеристики усыновителей⁶.

II. ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИСКРИМИНАЦИЯ В МЕЖДУНАРОДНЫХ И ВНУТРЕННИХ ДОКУМЕНТАХ

11. В 1997 году Генеральная конференция Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) приняла Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека. В Декларации содержится несколько положений, направленных на недопущение генетической дискриминации, например, о праве каждого человека на уважение его/ее достоинства и прав человека вне зависимости от генетических характеристик. Кроме того, "такое достоинство непреложно означает, что личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам, и требует уважения его уникальности и неповторимости" (статья 2 b)). В Декларации также запрещается дискриминация, цели или результаты которой представляют собой посягательство на права человека, основные свободы и человеческое достоинство. В ней также предлагаются строгие правила генетических исследований.

12. Попытки защитить конфиденциальность генетической информации также предпринимаются на международном уровне, например посредством европейской Конвенции о правах человека и биомедицине 1997 года. Эта Конвенция запрещает любые формы дискриминации в отношении лиц по признаку их генетического наследия и допускает проведение прогностических генетических тестов только в медицинских целях. В Конвенции также устанавливаются правила медицинских исследований и признается право пациента "быть осведомленным" о них, как и право не быть осведомленным, если он/она желают этого.

13. В резолюции 2001/39 о генетической конфиденциальности и недискриминации Экономический и Социальный Совет Организации Объединенных Наций (ЭКОСОС) настоятельно призывает государства обеспечить, чтобы никто не подвергался дискриминации по признаку генетических характеристик, а также принять надлежащие меры для недопущения использования генетической информации и тестирования таким образом, чтобы это становилось причиной дискриминации или отчуждения индивидуумов, особенно в социальной и медицинской областях, а также в области занятости как в государственном, так и в частном секторе.

14. В октябре 2003 года ЮНЕСКО опубликовала свою Международную декларацию о генетических данных человека, представляющую собой нормативный документ, который устанавливает этические принципы, регулирующие сбор, обработку, хранение и использование генетических данных человека. В статье 7 в отношении недопущения дискриминации и стигматизации говорится следующее:

- "а) Необходимо всячески стремиться к тому, чтобы генетические данные и протеомные данные человека не использовались в целях, которые носят дискриминационный характер в силу того, что они нарушают или приводят к нарушению прав человека, основных свобод или человеческого достоинства отдельного лица, и чтобы они не использовались в целях, ведущих к стигматизации того или иного лица, семьи, группы или общины.
- б) В этой связи надлежащее внимание должно уделяться результатам генетических исследований популяций и генетических исследований моделей поведения и интерпретации, полученных в их рамках результатов".

Как и в случае, когда в документах, касающихся прав человека, делаются ссылки на прочие "основания для дискриминации", требуется уточнение толкования. Цель положений о недопущении недискриминации - запретить дискриминацию, посягающую на права человека, основные свободы и достоинства человека.

15. Положения внутреннего законодательства, касающиеся генетической конфиденциальности и дискриминации, главным образом включены в законодательство более общего характера. Они фигурируют в конституционном праве, в законах, регулирующих соблюдение профессиональной конфиденциальности, в разрабатываемых законах провинций в области информации о здоровье, защиты данных, прав человека, а также уголовного права. Многие из этих общих законов готовились без учета развития генетики. Несмотря на это, они образуют существенную, хотя и неполную, правовую основу для обращения с персональной генетической информацией. В то же время перечень законов и законопроектов, относящихся специально к генетике, растет в развитых странах, главным образом в трех областях: страхования, занятости и судебной медицины⁷.

16. Некоторые страны, как представляется, неохотно идут на включение конкретных мер защиты от генетической дискриминации в законодательство о правах человека. Возможно, что одной из причин этого является то, что они или не видят необходимости в таком генетически ориентированном подходе, или опасаются последствий добавления еще одного основания для дискриминации в существующие законодательные, а зачастую и конституционные документы. Другие страны высказали обеспокоенность тем, что проведение различия между генетической информацией и другими основаниями для дискриминации в законодательстве в области прав человека могло бы усилить генетический детерминизм: убеждение, что осуществление конкретной генетической мутации носит гораздо более определяющий характер и оказывает неизбежное воздействие на здоровье, благосостояние и даже, в потенциальном плане, на поведение человека, чем другие медицинские факторы. Это может усилить стигматизацию и дискриминацию и таким образом привести к противоположным результатам⁸.

III. ПРАВО НА КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТЬ

17. Обеспечение конфиденциальности предполагает почти полный личный контроль за медицинской информацией, в связи с чем возникает проблема, как способствовать достижению целей медицинского прогресса и улучшения здоровья людей посредством исследований, которые невозможны без свободного, хотя и контролируемого, доступа к медицинской информации, поскольку хранящиеся клинические истории болезни и архивированные ткани нескольких поколений пациентов являются уникальным источником получения новых знаний о болезнях и их лечении.

18. Распространенное ныне сомнение относительно конфиденциальности генетических данных является препятствием на пути прогресса в генетическом тестировании. Хранение индивидуальной генетической информации в базах данных ставит вопрос не только о политике в области здравоохранения. Уважение независимости человека может быть принято за основу аргумента о том, что люди не должны принуждаться к получению генетической информации о них самих.

19. Можно было бы даже сказать, что пациенты, каждый из которых может непосредственно воспользоваться результатами научных исследований, в которых используется медицинская информация, несут этическую обязанность оказывать содействие в проведении исследований путем предоставления в базу данных об этой обширной категории лиц сведений о своем опыте.

20. Заручиться согласием отдельных людей значительно легче, чем согласием группы людей. Согласие на тестирование генотипа можно включить в набор стандартизованных форм, фиксирующих согласие и освобождение от ответственности, которые выдаются донорам крови, при госпитализации, а также пациентам, которым предписано тестирование или которым предстоят хирургические операции. Однако могут возникнуть некоторые вопросы, например, можно ли считать всеобъемлющим согласие на исследование генотипа, данное пациентом находящимся, возможно, в тяжелом состоянии в момент первой госпитализации, который считается достоверно информированным или рассматривается в качестве добровольца, особенно если речь идет о научно-исследовательских проектах, которые даже еще не были разработаны. И в самом деле, согласие в отношении конкретного уже существующего научно-исследовательского проекта еще не означает согласия на использование генетической информации в будущих научных исследованиях. Сохранение анонимности образцов крови в целях защиты доноров в то же время в сущности лишает доноров осведомленности о том, каким образом их образцы будут использоваться в дальнейшем.

21. В соответствии с Международной декларацией о генетических данных человека "для сбора генетических данных человека, протеомических данных человека или биологических образцов с помощью инвазивных или неинвазивных процедур, а также для их последующей обработки, использования и хранения, будь то государственными учреждениями или частными структурами, необходимо получить предварительное свободное, осознанное и ясно выраженное согласие. Ограничения в отношении этого принципа могут устанавливаться во внутреннем праве, не противоречащем международному праву в области прав человека, лишь по веским причинам" (статья 8 а)).

22. Более того, недостаточно лишь получить согласие потенциального участника исследования; для того чтобы его согласие считалось действительным, соответствующее лицо должно быть информировано о последствиях его участия. Хотя идут некоторые споры в отношении точного объема информации, который должен быть предоставлен потенциальному объекту исследования, для того чтобы согласие было осознанным и действительным, все считают, что участник должен быть достаточно хорошо информирован. Иначе потенциальные объекты исследования не до конца осознают на что они дают согласие. В Исландии, например, правила получения согласия на обработку персональных данных, принятые в 2001 году, предусматривают, что пациент должен быть информирован в письменном виде о цели проекта, методах осуществления проекта, сведениях, касающихся безопасности, о том, когда персональные данные будут уничтожены, а также как и где предоставленная информация будет использоваться.

23. Относясь к категории медицинской информации, генетическая информация имеет чувствительный характер, поскольку генетический скрининг и мониторинг в большей степени раскрывают персональную информацию, чем другие виды медицинского наблюдения; генетическое нарушение сопровождает человека всю его/ее жизнь. Государствам следует иметь прямые средства защиты пациентов от несанкционированного раскрытия генетической информации, включая медицинскую информацию. Среди других мер, необходимых для недопущения генетической дискриминации, следует назвать законодательство и политику в области защиты конфиденциальности медицинской информации⁹.

IV. ЗАНЯТОСТЬ И СТРАХОВАНИЕ

24. Таким образом, сдержанность людей в отношении генетического тестирования страховщиками проистекает из понимания того, что дискриминация со стороны страховщиков представляет собой лишь острее более широкой евгенической тенденции, которая, возможно, возобновляется вместе с новым подъемом в области генетики. Исследования в развивающихся странах показывают, что значительная часть людей с генетическими нарушениями в их семьях подвергается дискриминации со стороны страховщиков.

25. Использование генетики страховщиками в конкурентных целях привело бы, по всей вероятности, например, к уничтожению существующей системы объединения позитивных и негативных рисков. Страховщики уже устанавливают более низкие премии лицам, которые считаются здоровыми; при доведении до крайности, это могло бы привести к выделению "генетического подкласса" людей, которые не могут иметь доступ к страхованию и к зависящим от него социальным благам, таким, как получение ипотечного кредита.

26. Также сообщается о случаях дискриминации со стороны работодателей. Трудящиеся, работодатели и третьи стороны могут быть заинтересованы в получении генетической информации, собранной системой здравоохранения в ходе скрининга или мониторинга на рабочем месте. Трудящимся эта информация необходима для принятия решений в сфере занятости или медицинского обслуживания. Работодатели используют эту информацию при оценке способности работника выполнить порученную работу. Другие стороны, такие, как профсоюзы, хотели бы иметь возможность получить информацию для обеспечения общей безопасности рабочих мест¹⁰.

27. Необходимо сделать так, чтобы прием на работу или увольнение человека на основе генетической информации работодателями, агентствами по трудоустройству, организациями по вопросам труда и учебными программами считались незаконными. Они не могут устанавливать трудящимся личные компенсации, сроки, условия или привилегии в сфере занятости в зависимости от генетической информации. Более того, им нельзя использовать генетическую информацию для ограничения, разделения или объединения трудящихся каким-либо образом, если это лишает их соответствующих возможностей.

28. Даже в случаях, когда генетические услуги предоставляет работодатель, доступ к индивидуально устанавливаемой информации, полученной в результате этих генетических услуг, должны иметь только трудящийся и его или ее лечащий профессиональный медицинский работник. Профессиональные медицинские работники должны предоставлять генетическую информацию работодателю только в общем виде, не допускающем разглашения личности конкретных трудящихся.

29. Если работодатель, агентство по трудоустройству, организация по вопросам труда или совместный комитет трудящихся и администрации располагают генетической информацией, то с ней следует обращаться как с частью конфиденциальной истории болезни и она должна храниться в отдельных медицинских досье. Кроме того, генетическую информацию нельзя раскрывать, если на этот счет не поступит просьба самого трудящегося или решение суда.

V. УЯЗВИМЫЕ ГРУППЫ

Коренные народы

30. "Ученые говорят просто: ДНК. Для индейца это не просто ДНК, а часть человека, она является священной и имеющей глубокий религиозный смысл. Она является частью сути человека. Для нас любая часть нашего организма является священной"¹¹. Гены некоторых коренных народов представляют особый интерес для исследователей, поскольку их относительная однородность облегчает поиск соотношений между специфическими генами и фенотипическими признаками. В 90-х годах в рамках Проекта изучения многообразия геномов человека была предпринята попытка собрать образцы ДНК, взятых для этой цели у сотен групп коренного населения. Впоследствии этот проект был расформирован, однако коренные народы до сих пор являются предметом генетических исследований. Их беспокоят вопросы патентования и коммерциализации информации, извлеченной из этих образцов, отсутствия в полной мере информированного согласия многих из тех людей, у которых были взяты образцы, потенциальной генетической дискриминации на основе идентифицированных групповых различий и несбалансированного выделения государственных средств на генетические научные исследования, а не на непосредственную медицинскую помощь и профилактические программы.

31. Проблема здесь заключается в неправомерном замещении групповой идентичности индивидуалистической идентичностью, которая может не находить отражения в других культурах. Многие культуры исходят из иного понимания роли индивидуума в обществе. Игнорируя пожелания конкретной группы и делая ставку только на индивидуумов, исследователи принижают авторитет группы в принятии обязательных решений в отношении своих членов. Это нарушает положение проекта Декларации о правах коренных народов Организации Объединенных Наций, подрывает право на самоопределение и культурную независимость. Необходимо охватывать все уровни данной группы в достижении согласия таким образом, чтобы это отвечало ее культурным нормам¹².

32. Несмотря на повышенные меры защиты, Международный проект картирования гаплотипов (НарМар)¹³ все еще не застрахован от использования не по назначению. Тот факт, что этот проект осуществляется под эгидой государства, снял вопросы индивидуальной собственности и коммерциализации, однако неограниченный доступ к базе данных проекта создает возможность для злоупотреблений. Проект картирования гаплотипов не может дать гарантии, что общественность правильно истолкует результаты исследования и не свяжет негативные в ее понимании результаты с определенными

группами. До тех пор пока не будут разработаны меры регулирования по применению соответствующих санкций, такие группы и отдельные лица этих групп будут оставаться незащищенными от дискриминации и социальной маргинализации.

33. Очень мало исследований генетического разнообразия посвящается здоровью коренных народов. В различных группах населения предположительно один и тот же синдром, например инсулинонезависимый сахарный диабет, может вызываться различными генами. Это означает, что исследование разнообразия может играть весьма важную роль в обеспечении эффективности методов терапии в различных группах населения. Еще одна реальная опасность заключается в том, что в научных исследованиях не будут фигурировать генетические базы заболеваемости в относительно изолированных традиционных общинах.

34. При беглом знакомстве с планами на будущее крупных фармакогенных компаний видно, что часть их работы касается конкретных заболеваний коренных народов, таких, как диабет и остеопороз. Самые последние фармакогенные научные исследования посвящены раку, астме и аллергии, сердечно-сосудистым заболеваниям и таким нервнодегенеративным заболеваниям, как болезни Паркинсона и Альцгеймера. Основной задачей для коренных народов в предстоящие годы должно быть обеспечение учета в фармакогенных научных исследованиях потребностей генетически различных, но маргинализированных обществ, с тем чтобы они в полной мере воспользовались плодами, которые несут с собой новые медицинские технологии, а не оставались на обочине академических исследований в области генетики¹⁴.

35. В отношении совместного использования благ Международная декларация о генетических данных человека предусматривает, что "блага, связанные с использованием генетических данных человека, протеомических данных человека и биологических образцов, собранных в медицинских или научных целях, следует использовать вместе со всем обществом и международным сообществом". Выгоды определяются в широком плане и включают, среди прочего:

- "i) специальную помощь лицам или группам, участвовавшим в исследованиях;
- ii) доступ к медицинской помощи;
- iii) обеспечение предоставления новых диагностических средств, возможностей для новых методов лечения или лекарственных средств, разработанных в результате исследований;

- iv) поддержку служб здравоохранения;
- v) укрепление потенциала в области проведения исследований;
- vi) создание и укрепление потенциала развивающихся стран в области сбора и обработки генетических данных человека с учетом их конкретных проблем;
- vii) любые другие выгоды, не противоречащие принципам, изложенным в настоящей Декларации".

36. Постоянный форум по вопросам коренных народов предложил тему "Знания коренных народов" в качестве темы своей сессии в 2005 году с целью привлечь внимание к необходимости защиты связанных с использованием генетических ресурсов прав коренных народов на свободное, предварительное и информированное согласие на использование накопленных этими народами знаний, новаторских идей и практики, как традиционных, так и современных, включая культурные достижения, формы художественного выражения.

Инвалиды

37. Каждый год прогресс науки о геноме человека порождает новые парадоксы, которые необходимо решать. Родители-инвалиды, учитывая новые тесты по генетическому скринингу, которые становятся все более доступными, добиваются теперь права решать не иметь детей-инвалидов. Родители заявляют о том, что им должно быть разрешено "выбирать" детей больше похожих на них самих. Мнения акушеров и гинекологов по этому вопросу разделились; те из них, кто продумал этот вопрос, считают, что произвольный выбор при обнаружении в зародыше генов глухоты или карликовости скорее имеет целью потворствовать желанию родителей и никак не направлен на обеспечение наилучших интересов ребенка.

38. Данная социальная модель инвалидности смещает акцент с биологических, психических или познавательных способностей инвалида на социальный, институциональный и физический мир, устроенный с учетом условий и потребностей людей, не являющихся инвалидами. Этой социальной модели еще предстоит получить широкое распространение во многих обществах. Трудно поддерживать в обществе отношение к инвалидности как к "болезни" или "отклонению", которые следует искоренить, когда уничтожение различий посредством генетических манипуляций находится в пределах досягаемости¹⁵.

39. Это можно рассматривать как попытку манипулировать наукой в целях проведения своего рода "инвалидных чисток". В этом отражается стереотипная концепция совершенного ребенка, которая сама может подвергнуться манипуляции со стороны средств массовой информации и общественного мнения. Мы должны прислушиваться к тому, что говорят о генетике различные группы пациентов. Пациенты и их семьи обладают конкретным опытом, который необходимо учитывать.

VI. ВЫВОДЫ

40. Возможность использования персональной генетической информации во вред человеку может вполне обоснованно подорвать допустимость проведения дальнейших генетических исследований. Поэтому неспособность защитить конфиденциальность и предотвратить дискриминацию чревата опасностью значительного сужения возможностей использования генетики для улучшения здравоохранения.

41. Ключ к использованию генетической информации на благо человека без негативных последствий лежит в определении того, каким образом эта информация будет использоваться помимо потребностей лечения лица, которого она касается. При сборе персональной генетической информации необходимо регулирование и в некоторых случаях запрет на вторичное использование личных данных. Информация о ДНК, полученная и подвергшаяся анализу в лечебных целях, не должна быть автоматически доступна для использования в других целях, в том числе для научных исследований, если ее можно отнести к человеку, личность которого можно легко установить.

42. Как правило, общие законы, регулирующие использование личных персональных данных о здоровье, защищают генетическую информацию, даже если эти законы иногда не являются адекватными. Однако сам факт наличия генетической информации с еще большей остротой ставит вопрос о необходимости защиты сведений о здоровье человека. С учетом этого, возможно, требуется дополнить существующее законодательство положениями, регулирующими конкретные вопросы, касающиеся генетического тестирования. Необходимо тщательно контролировать соблюдение законов, касающихся взятия проб ДНК у лиц, подозреваемых в совершении уголовных преступлений, и создания банков данных о ДНК лиц, осужденных за уголовные преступления, чтобы исключить несанкционированное расширение сферы его действия.

43. Для защиты конфиденциальности генетической информации и предотвращения дискриминации в этой области государство должно вести разъяснительную работу. На правительствах, в частности, лежит обязанность разъяснять условия использования генетической информации и возможные последствия этого для общества, а также

разъяснить обществу и научным работникам, что означают результаты генетических исследований и чего они не означают; в исследованиях должен делаться упор на индивидуальные вариации в рамках соответствующих популяций, а не в вариациях между популяциями. Ученым-исследователям необходимо подходить с осторожностью к проведению исследований и представлению их результатов. Им следует точно определять популяции, которые подвергается изучению. Они также должны объяснять, в какой степени опасность заболевания определяется генетическими вариантами и в какой степени эти варианты соотносятся с экологическими факторами. Если нет четкого понимания этих вопросов, то в таких случаях следует признать наличие сомнений.

44. Несмотря на то, что новые методы лечения являются пока еще делом будущего и что в настоящее время речь идет о развитии генетики для диагностических целей, мы достигли поворотного пункта, когда необходимо благоразумно оценить недостатки этих технологий, прежде чем мы введем их в общее употребление.

45. Генетические тесты стоят дорого, особенно в условиях, когда их проведение монополизировано частными компаниями. Мы должны оценить последствия генетического тестирования с точки зрения здравоохранения. Как сказано в Джакартской декларации о развитии здравоохранения 1997 года, лица, принимающие решения, должны быть твердо привержены ответственности перед обществом. Как государственный, так и частный секторы, должны содействовать охране здоровья посредством проведения политики и практики, которые не наносят ущерба здоровью людей, охраняют природную среду и обеспечивают устойчивое использование ресурсов, пресекают нездоровую рыночную практику, защищают как граждан рынка труда, так и трудящихся на рабочем месте, и включают обеспечивающие справедливый подход оценки воздействия на здоровье человека в качестве составной части разработки политики.

Примечания

¹ In 2002 an international research consortium of several countries including Nigeria, Japan, China and the United States launched a project called the International HapMap. The HapMap hopes to accelerate the discovery of genetic relationships linked to common yet complex diseases such as heart disease, cancer, asthma and diabetes. It involves compiling genetic samples to map the human genome according to haplotypes, blocks of DNA that contain genetic variation. Combining resources from both public and private agencies, the HapMap will be based on 200-400 genetic samples from each of four different populations: the Yorubas in Nigeria, the Japanese, the Han Chinese and individuals in the United States with Northern or Western European ancestry.

² In December 1998, Iceland's Parliament passed legislation creating a national centralized database of health information and DNA samples of the country's citizens. In December 2000,

Estonia passed the Human Genes Research Act, setting a legal and ethical framework for the operation of a population genetic database of at least three quarters of the country. In December 2002, Singapore announced the official opening of the Singapore Tissue Network, a national, non-profit tissue and DNA bank that will contribute to a better understanding of human diseases. In September 2003, the United Kingdom Biobank published its first draft of the Ethical and Governance Framework, a protocol for the collection of the DNA samples and medical records of 500,000 volunteers.

³ L. Geller et al., "Individual, Family and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A case study analysis", *Science and Engineering Ethics*, vol. 2-1, 1996, pp. 71-88.

⁴ A. Hsieh, A Nation's Genes for a Cure to Cancer: Evolving Ethical, Social and Legal Issues Regarding Population Genetic Databases, *Columbia Journal of Law and Social Problems*, vol. 137, Spring 2004, p. 359.

⁵ [No text provided.]

⁶ Geller, op. cit.

⁷ Trudo Lemmens, Yann Joly and Bartha M. Knoppers, "Genetics and Life Insurance: A Comparative Analysis", *GenEdit*, vol. II, No. 2, 2004, B.M. Knoppers (ed.), *Populations and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden, 2003.

⁸ Ibid.

⁹ L.B. Andrews and A. Jaeger, "The Human Genome Initiative and the impact of genetic testing and screening technologies", *American Journal of Law and Medicine*, vol. 17, 2002; J. Kulynych, D. Korn, *The Genetics Revolution: Conflicts, Challenges and Conundra*, and "Use and Disclosure of Health Information in Genetic Research: Weighing the Impact of the New Federal Medical Privacy Rule". *American Journal of Law and Medicine*, vol. 28, 2002.

¹⁰ For instance, there is a large amount of research aimed at discovering genetic differences in people's susceptibility to environmental chemicals, including chemicals found in the workplace, and it is likely that employers will want to use genetic tests to exclude those who are susceptible, rather than clean up their workplace.

¹¹ Debra Harry and Frank Dukepoo, *Genes and Genetics: What Indians Should Know About the New Biotechnology*, 1998.

¹² Z.Q. Khan, *Colonialism Revisited: Insights into the Human Genome Diversity Project*, *Journal of Law and Social Challenges*, Spring 1999.

¹³ Unlike the Human Genome Development Project, the HapMap's goal is biomedical: to create a resource that can be used in many future studies of health and disease. In addition, unlike the Project, which would have studied primarily small, isolated populations, the International HapMap Project will study only large, less vulnerable populations. Another problem with the interpretation of genetic variation is assuming that "genetic" means "unchangeable", and that because someone has a particular genetic variant they are "doomed" to get a disease. These incorrect assumptions are called genetic determinism. Genetic determinism overlooks the strong contributions that environmental factors make to diseases and that there may be ways to reduce the risk of getting those diseases. So, even though people may have genetic variants that heighten their risk, many of them will never fall ill. Genetic discrimination and genetic determinism are both potential problems that can arise from any study in which researchers relate genetic variation to disease risk.

¹⁴ R.L. Barsh, "Pharmacogenomics and Indigenous Peoples: Real Issues and Actors", Yeshiva University, *Cardozo Journal of International and Comparative Law*, 2003.

¹⁵ H. Koh, "Different but Equal: The Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities", *Maryland Law Review*, vol. 63, 2004.
