

УДК 61:301:370.153

**СОЦИАЛЬНОЕ ЗНАЧЕНИЕ ЭТИЧЕСКИХ ПРОБЛЕМ СОВРЕМЕННЫХ
ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ В МЕДИЦИНЕ И БИОЛОГИИ*****О.И. Кубарь***

доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник лаборатории этиологии и контроля вирусных инфекций ФБУН НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера, член комитета по биоэтике при Комиссии РФ по делам ЮНЕСКО, экс-член Международного комитета по биоэтике ЮНЕСКО, okubar@list.ru

Г.Л. Микиртичан

доктор медицинский наук, профессор заведующая кафедрой гуманитарных дисциплин и биоэтики ФБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный медицинский университет» Минздрава России, glm306@yandex.ru

А.Е. Никитина

кандидат юридических наук доцент кафедры гуманитарных дисциплин и биоэтики ФБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный медицинский университет» Минздрава России, aenikitina@rambler.ru

Флориан Штегер

штатный профессор, директор Института истории, философии и медицинской этики, председатель Комитета этических исследований, Ульмский университет, Германия, florian.steger@uni-ulm.de

В работе представлены результаты многофакторного анализа биоэтического критерия социальной значимости генетических исследований в медицине и биологии. С точки зрения нравственной оценки, дана историческая ретроспектива и диалектика развития генетических технологий и их применения в медицинской практике. Показана социальная и моральная конфликтность несбалансированного использования генетических технологий и предложен этический и нормативный алгоритм решений. Рассмотрены ведущие подходы поиска оптимизации внедрения генетических технологий на основе повышения этики науки, образования, доверия общества, обеспечения этической составляющей законодательного регулирования. Построение работы и обсуждение результатов базируется на реальных и перспективных примерах применения генетических технологий: пренатальной и преимплантационной диагностики; генетических банках; редактировании генома человека. Специфика работы заключается в непосредственном многолетнем авторском участии в создании этической концепции генетических исследований в медицине и биологии на национальном, региональном и международном уровнях.

Ключевые слова: генетические исследования, биоэтика, конфликт интересов, образование в области биоэтики, социальное доверие, ответственность, многообразие, справедливость и равноправие.

DOI 10.19163/2070-1586-2021-1(27)-5-12

**SOCIAL VALUE OF ETHICAL PROBLEMS FOR MODERN GENETIC RESEARCH
IN MEDICINE AND BIOLOGY*****O.I. Kubar***

Doctor of Medical Sciences, Leading Researcher at the Laboratory of Etiology and Control of Viral Infections St. Petersburg Pasteur, Member of the Bioethics Committee under the Commission of RF for UNESCO, Ex-member of the International Bioethics Committee of UNESCO, okubar@list.ru

G.L. Mikirtichan

Doctor of Medical Sciences, Professor, Head of the Department of Humanities and Bioethics, St. Petersburg State Medical University Ministry of Health of the Russian Federation, glm306@yandex.ru

A.E. Nikitina

PhD in Law, Associate Professor of the Department of Humanities and Bioethics, St. Petersburg State Medical University Ministry of Health of the Russian Federation, aenikitina@rambler.ru

Florian Steger

Full Professor, Director of the Institute for the History, Philosophy and Ethics of Medicine, Chairman of the Research Ethics Committee, Ulm, Germany, florian.steger@uni-ulm.de

This paper presents the multivariate analysis of the bioethical criterion for the understanding the social value of genetic research in medicine and biology. From the point of view of moral assessment, a historical retrospective and dialectics of genetic technologies' development and their application in medical practice are given. The presented data indicate the social and moral conflict of the unbalanced genetic technologies' using and the way for ethical and normative solution. The leading approaches to the search for optimization of genetic

technologies based on improving the ethics of science, education, public confidence, and ensuring the ethical component of legislative regulation are considered. The construction of the work and the discussion of the results confirms by real and promising examples of genetic technologies: perinatal and pre-implantation diagnostics; genetic banks; editing the human genome. The specificity of the work lies in the direct long-term author's participation in the creation of an ethical concept of genetic research in medicine and biology on the national, regional and international levels.

Key words: genetic research, bioethics, conflict of interest, bioethics education, social trust, responsibility, diversity, fairness and equity.

Логика и диалектика развития науки вне зависимости от области знаний всегда мультидисциплинарны и имеют четкие социальные рамки. На этапе зарождения научного проекта эти рамки очерчены своеобразным социальным заказом, связанным с решением той или иной насущной потребности общества. На завершающем этапе формат этих условных рамок подразумевает социализацию результата научного исследования, а именно возможность практического использования в реальных исторических и социокультурных обстоятельствах. При этом очевидно, что условия, которые определяют саму возможность, характер и справедливый доступ к новым достижениям науки, в свою очередь, напрямую зависят от целого ряда социально-обусловленных категорий, таких как мораль, идеология, юриспруденция, политика, экономика, культура, социология.

Обозначенная общая тенденция может быть убедительно прослежена на примере становления и продвижения достаточно молодой науки – генетики – в конкретном ее преломлении к медицине и биологии.

Исторический аспект. Первые представления, наблюдения о возможности передачи патологических признаков наследственным путем могут быть отнесены к IV веку до н. э., о чем свидетельствует наставление «Талмуда» об опасности проведения обрезания у мальчиков, старшие братья которых или дяди по материнской линии страдали кровотечениями. В этом поистине древнем документе обращает на себя внимание назидательность и нравственная конфликтность установленного факта. Эта специфика выраженного морального резонанса будет присутствовать всем последующим открытиям в данной области, вплоть до XVIII–XIX веков, примером чего служат описание наследования доминантного (полидактилия) и рецессивного (альбинизм) признаков и наследственной природы гемофилии [4].

Классические работы Г. Менделя, У. Бэтсона, В.Л. Иогансена, Т. Моргана по изучению законов наследственности, становление терминологического словаря генетики и открытие ее субстрата четко обозначили глубокую взаимосвязь генетики с социальными и нравственными последствиями [35]. Показательными являются труды российского ученого Н.К. Кольцова (начало XX века) о биологической непрерывности жизни, происходящей путем самокопирования наследственных молекул, и последующее подтверждение данной гипотезы о радиации и активных химических соединениях как факторах, вызывающих наследственные изменения – мутации организмов [25].

Российская история генетики в лице выдающихся ученых сделала решительный прорыв в развитии и социализации проблем генетики. Так, Ю.А. Филипченко (1882–1930) разработал генетические основы селекции, с включением вариационной статистики; А.С. Серебровский (1892–1948) экспериментально обосновал идею о делимости гена [12, 13]. К началу 40-х годов XX века был предложен генетический метод регулирования пола у тутового шелкопряда, методы селекции растений и животных, теория химического мутагенеза и представление

о генетике человека [7]. Этот уникальный ресурс на определенном временном этапе был категорически отвергнут идеологией СССР, что еще раз убедительно демонстрирует нравственную конфликтность генетических исследований и политических тенденций и подчеркивает сакральную основу необходимости достижения баланса науки и этики.

Своего апогея непредсказуемость и острота последствий дисбаланса науки и этики достигла в условиях применения достижений современной генетики в медицине, когда реальностью стала диагностика наследственных заболеваний, генная терапия, секвенирование генома человека, технологии терапевтического и репродуктивного клонирования [4]. Стремительный прогресс медицинской генетики неизбежно сопровождается непрерывным появлением все новых моральных и юридических проблем, которые находятся в центре внимания и озабоченности различных международных и национальных организаций [26]. Уникальная особенность данных проблем заключается в том, что они требуют поиска решений на различных уровнях общественной, профессиональной, социальной и индивидуальной ответственности.

В историческом плане очевидно, что парадоксальность возможностей генетической науки всегда помимо блага порождает бремя заблуждений и вреда, наиболее проявившегося в таком явлении, как евгеника и продвижении идеи «улучшения качества природы человека» [29, 31].

Разделение евгеники на «негативную и позитивную» не устраняет нравственный характер проблемы. Негативная евгеника преследует цель приостановить передачу по наследству «субнормальных», дефектных генов, то есть предотвратить наследование генетических особенностей предполагаемых порочных генов, а следовательно, требует удаления из популяции потенциальных носителей этих генов. Достаточно проанализировать методы негативной евгеники в первой половине XX века, когда широко использовалась принудительная стерилизация. Например, первый закон о принудительной стерилизации по генетическим показаниям был принят в США в штате Индиана в 1907 году, а затем еще почти в 30 штатах США. Всего до Второй мировой войны было зарегистрировано в США около 50 тыс. случаев принудительной стерилизации [6]. Негативная евгеническая политика ярко проявилась в нацистской Германии, где возобладали идеи создания идеальной арийской расы. В соответствии с этим использовались все методы предотвращения распространения так называемых «нежелательных» генов, среди которых преобладали насильственная стерилизация и физическое уничтожение носителей этих генов.

Позитивная евгеника, как разновидность евгеники, имеет свою длительную историю, восходящую к античности, например, к Платону, который верил, что желаемые человеческие качества можно возделывать и культивировать, подобно тому как выводят растения или животных с желаемыми качествами. В XIX веке появились идеи неодарвинизма, предусматривающие социальную политику, которая

поощряла бы размножение избранных [11]. Эта сторона евгеники ставит своей задачей обеспечить преимущества для воспроизводства людей, в наибольшей степени имеющих какие-либо ценные для общества качества, что может быть достигнуто разными способами, включая отбор и дальнейшее использование для репродукции половых клеток и эмбрионов людей, имеющих нужные качества; манипулирование с геномом на уровне гамет и эмбрионов.

В целом, среди многих однозначно недопустимых с моральной точки зрения последствий, ставших реальностью медицинской практики XX и XXI веков, в исторической перспективе, особое значение может быть предано неожиданному феномену – отказу человека/человечества знать свою судьбу, не имея возможности ее избежать и страху перед *«социальной властью биологической информации»*, что со всей очевидностью определяет актуальный нравственно-социальный ответ на вызовы и достижения науки.

Таким образом, ретроспектива генетических исследований еще раз выявляет непреложность понимания высшей цели биоэтики и ее универсальной роли – разрешать противоречия интересов личности и общества, возникающие в ходе прогресса науки.

Нравственные дилеммы современной медицинской генетики. Возвращаясь к категории условных социальных рамок совершенствования науки, следует признать, что логика современного социального заказа в медицине имеет характер отрыва от повседневных и предсказуемых нужд и, как никогда, устремлена в сферу преодоления зависимости от неконтролируемых, биологически определенных факторов.

Интересом и стимулом служит не проблема профилактики и лечения болезни, а вопрос ее ликвидации. Старение и смерть не лимитируются проблемой поддерживающей, паллиативной практики, а становятся вызовом к их биологическому отдалению. Особенности человека (в том числе, несовершенство или ограниченность) физических, психических, интеллектуальных возможностей не воспринимаются с точки зрения многообразия индивидуальных факторов, а рассматриваются как точка приложения технических решений (модификации и манипуляции с биологическим материалом).

Следовательно, традиционно присущая медицине цель поиска новых путей исцеления от болезни, восстановления и сохранения здоровья, трансформируется в цель – улучшение природы человека, а основной и инструментальный достижения такой цели становится генетическая платформа на новом уровне технологического прорыва. Примерами могут служить позиционные направления, уже достаточно прочно вошедшие в медицинскую практику или стремительно захватывающие сферу влияния на формирование интереса и потребности общества. В первую очередь в этот список можно внести следующие позиции: пренатальная и преимплантационная диагностика; генетические банки; генетическое тестирование и, наконец, редактирование генома.

Последовательное рассмотрение этических рисков, обусловленных этими технологиями, выглядит следующим образом. На основе возможностей пренатальной и преимплантационной диагностики может происходить реализация феномена множественного целенаправленного выбора пола будущего ребенка (своего рода, селекция). По данным критерия соотношения полов при рождении

ребенка, где за норму принят коэффициент 105 мальчиков на 100 девочек (105 м. / 100 д.), можно выделить целый ряд стран, в которых со всей определенностью выявлены популяционно значимые эффекты как результат индивидуальных решений по выбору пола ребенка. К таким странам по степени разрыва гендерного баланса относятся: Южная Корея (122 м. / 100 д.); Азербайджан, Армения и Грузия (120 м. / 100 д.); Куба (118 м. / 100 д.); КНР и Индия (117 м. / 100д.) [8, 30]. Для понимания порождаемых этим моральных проблем необходимо тщательное изучение и длительный мониторинг влияния установленных факторов, особенно в общественных группах, где отмечены разные гендерные права и привилегии. Приведенный выше пример характеризует несоответствие возможностей науки и ее этического сопровождения на этапе перинатальной диагностики в немедицинских целях (определение пола плода или, в отдельных случаях, отцовства). Такая практика признана однозначно дискриминационной всеми авторитетными международными структурами: ВОЗ, ЮНЕСКО, Совет Европы [2, 24, 32, 36, 37, 41, 45].

Однако с особой остротой мера этики поднимается над мерой научного и практического смысла в ситуации применения пренатальной диагностики с целью обнаружения патологии на стадии внутриутробного развития плода. Конфликт и противоречивость морального суждения связаны, в частности, с отношением к аборт, когда, с одной стороны, при выявлении патологии плода может быть принято решение о прерывании беременности, а с другой – появляется реальный шанс опережающей подготовки к рождению больного ребенка и определению возможностей профилактики или раннего лечения.

Этическим вызовом в названной ситуации становится право лишения жизни потенциального человека, имеющего несоответствующий норме «уровень здоровья». Эта проблема нашла отклик в решении Всемирной медицинской Ассамблеи (ВМА) по вопросам аборта, принявшей в 1983 году Венецианскую декларацию, которая провозгласила в качестве первого основополагающего принципа врача – *«уважение к человеческой жизни с момента ее зачатия»*. В этом же документе прописано, что противопоставление интересов матери с интересами ее не родившегося ребенка ставит врача перед *«неоднозначным выбором, который определяется разными религиозными и нравственными позициями, причем любое из решений требует уважения автономии человека»* [27]. Специально необходимо подчеркнуть, что названная Декларация ВМА имеет морально-этический характер, но не является юридической основой для принятия решения. Юридический аспект напрямую зависит от национального законодательства, которое в свою очередь зиждется на гуманитарной и естественнонаучной позиции микро-генетики, связанной с определением *«морального статуса человеческого плода»*.

Следовательно, в социальном, правовом и моральном плане при осуществлении генетически зависимых исследований (перинатальной и/или преимплантационной диагностики) необходимы объективная оценка последствий репродуктивного выбора и ясные критерии исключения дискриминации, пренебрежения правом на жизнь и уважение автономии личности.

Другим уязвимым явлением, порожденным прогрессом в сфере генетики, следует признать платформу генетических банков данных с перспективой эксплуатации этнически связанных наследственных зависимостей.

Классическим примером стала так называемая «исландская сага». Проект 1998 года способствовал формированию этнически однородной (90 %) базы данных, включающей медицинскую информацию с 1915 года, родословную и генетическую информацию, с эксклюзивным правом коммерческого использования [30]. Однозначна критичность формата проекта с точки зрения этики, представляющего собой сделку о купле-продаже. Однако особый риск имеют результаты, которые уже на сегодняшний день позволяют, по данным популяционной генетической инженерии, выйти на возможность прогнозировать и дифференцировать различные интеллектуальные уровни у будущего потомства и проводить выборку детей с более высоким уровнем интеллекта [34]. Подобное нельзя не расценивать как новую евгеническую волну, ставившую под сомнение все достигнутые человечеством права культурного разнообразия, как совокупность присущих обществу отличительных признаков – духовных и материальных, интеллектуальных и эмоциональных, охватывающих образ жизни «умение жить вместе», систему ценностей, верований и терпимость.

Современным отечественным примером позитивного исследования может служить изучение генофонда популяций совместного проживания русских и карел Тверской области в сравнении с генофондом преимущественно однородных русских популяций соседних областей и карел Карелии и Северо-Восточной Европы на предмет выявления взаимопроникновения генетической информации. Изучение аутосомных генофондов различных этнических групп коренного населения имеет значение для каталогизации геномного разнообразия и для накопления данных об особенностях генофондов региональных популяций. Позитивное применение такой информации находит место в фармакогеномике и в ходе судебно-медицинских экспертиз [1, 39]. Потенциально возможно дискриминационное использование генетически определенных демографических данных при сопоставлении с историческими событиями, что может позволить изменить самоидентификацию населения [3, 9].

В свою очередь, вызовы генетической идентификации этноса в медицинском аспекте включают клиническую оценку тестов с учетом специфики населения, среди которого проводятся. При выработке политики здравоохранения необходимо исключить влияние стереотипов, основанных на этническом происхождении. И, наконец, должна быть исключена дискриминация и предоставлены гарантии для этнических меньшинств по равному доступу к достижениям медицины.

Этически обоснованную защиту культурного разнообразия следует понимать в контексте ст. 1 Всеобщей Декларации ЮНЕСКО «О культурном разнообразии»: *«уважение разнообразия культур, терпимость, диалог и сотрудничество в обстановке доверия и взаимопонимания – залог международного мира и безопасности»* [41].

В контексте сказанного большое значение имеет этическое осмысление ситуации генетического тестирования с медицинскими целями. Этому аспекту были посвящены усилия многих международных организаций, приведшие к пониманию ключевых этических проблем [2]. Среди определенно обозначенных позиций следует, в первую очередь, упомянуть такие как защита от дискриминации по факту генетического тестирования. Весьма предсказуем сюжет, когда на основании выявленной генетической предрасположенности индивидуума, группы, сообщества вступают

в силу механизмы ограничения при решении вопроса трудовой занятости и/или в области страхования и справедливого распределения благ.

В связи с этим актуально и остро стоит вопрос о конфиденциальности полученной информации. Информация не должна быть использована в целях нанесения ущерба или дискриминации личности (семьи, группы, сообщества) как в клинической, так и в неклинической сферах, включающих занятость, доступ к социальной интеграции и росту благосостояния. Для справедливого решения необходима выработка регулирующих норм в данной сфере и создание механизма определения уровня потребности к генетическому тестированию и на этой основе обеспечение ресурсами без дискриминации по признакам пола, этнического, религиозного, социального, экономического статуса.

Все обозначенные выше сценарии применения генетических данных в медицине однозначно выявляют специфические черты этических проблем генетики. Первой из которых следует назвать неперсонализированный фактор отношений, когда субъектом любого наблюдения (с целью диагностики, профилактики или лечения) является не только индивидуум, а вся генетически связанная группа (семья, род, популяция). Одновременно следует признать, что право индивидуума на конфиденциальность генетической информации вступает в конфликт с правом всей группы на обладание общей с индивидуумом информацией, имеющей чрезвычайно значимое для каждого отдельного члена группы и всей группы в целом.

К актуальным этическим проблемам также относится очевидный технологический разрыв числа способных для диагностирования наследственных заболеваний и возможностей их профилактики или лечения. Этическая дилемма стоит перед глобальной системой общественного здравоохранения в плане достижения справедливого распределения ресурсов между настоящим и будущим поколением. Ситуация осложняется вероятностным стилем мышления в генетике, когда из-за неполноты имеющихся конкретных научных фактов и знаний политика публичного представления проблемы строится на предположениях и ожиданиях, что чрезвычайно лимитирует формирование адресного социального заказа и адекватного социального восприятия.

В то же время понимание прорывного характера генетических исследований и необходимость перспективного определения тенденции развития науки в неразрывной связи с разрешением этических рисков способствовало системной разработке нормативного и этического ресурса на глобальном, региональном и национальном уровнях [10, 14–16, 19–21, 23, 40–43, 45].

Россия в формате своего солидарного участия в транснациональной дискуссии по выработке инициатив этического отклика на научно-технические вызовы исходит из следования универсальным подходам в области трояственного единства развития науки, ее нравственного осмысления и способности нравственного восприятия через ресурсы образования и культуры. Этот путь очерчен форматом сотрудничества с авторитетными международными структурами, среди которых приоритетная роль отведена ЮНЕСКО, в силу целевой концентрации всех названных направлений в повестке деятельности данной организации.

Свидетельством справедливости данного суждения можно считать ряд ведущих международных обязательств

и глобальных договоренностей, сформулированных в следующих документах ЮНЕСКО: Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, 1997; Всеобщая декларация о культурном разнообразии, 2001; Международная декларация о генетических данных человека, 2003; Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека, 2005 [40–43].

При этом в качестве пускового механизма солидарного рассмотрения проблем генетических исследований и их этико-социального резонанса можно рассматривать международный проект «Геном человека» и его интегральную часть в виде программы «ELSI», предусматривающую изучение этических, нормативных и социальных аспектов, 1990 [33].

Современные инициативы РФ в вопросе поиска этического баланса в сфере медицинской генетики. Равноправное участие российской стороны в создании базисных установок и подходов по проблеме генома человека определило диапазон и структуру решений и действий в наиболее актуальных и максимально этически конфликтных сферах применения генетики в медицине, к каковым относятся редактирование генома человека и клонирование.

Для формирования целостной концепции развития этического компонента этих феноменов необходимо принять программу многоуровневого и междисциплинарного сопровождения основных направлений. В число приоритетных этических инициатив целесообразно включить последовательный ряд акцентов: профессиональный / компетентный; нормативный / регуляторный; экспертный / контрольный; образовательный / просветительский; социологический и дискуссионный / публицистический.

При обсуждении этической составляющей профессиональной деятельности в сфере редактирования генома человека необходимо со всей очевидностью учитывать реальность практической аппликации. При этом надо констатировать, что более 10 тыс. наследственных заболеваний детерминированы с мутацией единичных генов. Методически в формате применения CRISPR-Cas9 в терапевтических целях (терапевтическое редактирование генома, ТРГ) существует возможность решения, что уже доказано первыми генетически модифицированными препаратами для лечения спинальной мышечной атрофии и серий проходящих в настоящее время исследований [38].

Этическая составляющая этого процесса, в первую очередь, должна заключаться в формировании в научной среде ответственности за медицинские, социальные и экологические последствия для настоящего и будущих поколений, базирующейся на персональной ответственности каждого ученого за качество / результат своей работы и социальной ответственности научного сообщества за безопасность и предотвращение или минимизацию возможных негативных последствий и непредсказуемых рисков.

В этом аспекте следует рассматривать глобальную и региональную инициативу ЮНЕСКО по идентификации этических принципов науки [17]. В плане разработанных этически значимых критериев особо следует подчеркнуть единство научной и социальной релевантности исследования с гарантиями следования универсальным этическим принципам. Этическим обоснованием продвижения новых биотехнологий является доказанная научная и социальная целесообразность, включающая перспективу генерации научных знаний и совершенствование средств, необходимых для улучшения здоровья людей и общественного здравоохранения. Любой прикладной факт зиждется

на ответственности за то, чтобы предлагаемое исследование было наукоемким и опиралось на достаточную предварительную базу знаний. Должна быть обоснована невозможность получения ожидаемых результатов любым иным способом (отсутствие альтернативных сопоставимых мер исследования). Кроме того, предполагаемая и заявленная научная и социальная ценность сопоставима и/или превосходит связанные с исследованием риски и бремя. Помимо абсолютной ценности вышеупомянутых критериев, как показателей компетентности исследования, необходимо сфокусировать внимание на их значимости при проведении независимой экспертной оценки для разрешения исследования, его презентации и отчетности перед общественностью.

При фундаментальном анализе очевидно, что этическая компетентность любого специалиста может быть достигнута лишь посредством совершенствования образовательной инициативы в сфере биоэтики.

В рамках становления данного направления первоочередным является создание гармонизированной платформы формирования у ученых и практиков знаний и навыков этического мышления и этического самосознания. Актуальность такого подхода обусловлена всеобщей исторической целью достижения этического комфорта в сфере здравоохранения путем всестороннего развития моральных основ личности на основе универсальных этических ценностей. Путь к реализации данной цели невозможно представить вне совершенствования преподавания биоэтики и медицинского права в системе профессионального медицинского и биологического образования. Примером современного подхода к приближению позитивных результатов в области данной инициативы может служить творческое международное сотрудничество по осмыслению и внедрению образовательной программы ЮНЕСКО в области этики (ЕЕР) [28]. Уникальное значение имеет обеспечение квалификационного доступа к интеллектуальному и нравственному арсеналу мировой этической мысли путем создания библиотеки по биоэтике и всестороннего внедрения программ обучения, что в настоящее время является приоритетной позицией Российского комитета по биоэтике при Комиссии РФ по делам ЮНЕСКО.

Не представляется возможным осуществление работ в области генетических исследований вне наличия фактора доверия со стороны общества, которое, в свою очередь, невозможно обеспечить без осведомленности, понимания и принятия генетической информации путем вовлечения различных слоев общества в открытый диалог. Такая инициатива социологической этической направленности в настоящее время включена в проект Томского государственного университета по оценке уровня генетической грамотности и социальной потребности [9].

Указанные выше направления по образованию, формированию этических компетентностей, этической и социальной экспертизе можно расценивать как обязательный, но опосредованный ресурс обеспечения этики разработок в сфере генетических исследований. Непосредственный вклад в плане гарантий соблюдения этического стандарта принадлежит этическим инициативам нормативного и регуляторного содержания. Помимо представленного выше обзора международных документов в данной области, следует указать на ценность ответственности регионального сообщества и утверждение в 2007 году Рекомендаций МПА СНГ «Об этико-правовом регулировании и безопасности генетических медицинских технологий в государствах –

участниках СНГ» [16]. Самостоятельного рассмотрения заслуживает развитие современного национального законодательства, перспективно представленного в формате указа Президента РФ от 28.11.2018 № 680 «О развитии генетических технологий в РФ» и положении о совете по реализации Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019–2027 годы, в редакции от 02.03.2020 [21, 23].

При этом необходимо отметить, что в РФ к настоящему времени не сформировано отдельного законодательного регулирования медицинского применения ТРГ, а в существующих законах нет в явном виде правил, регламентирующих применение данных технологий. Частично наиболее вероятная область медицинского применения ТРГ – редактирование генома соматических клеток *ex vivo*. Применение ТРГ в виде лекарственных средств для модификации генома *in vivo* или *in utero* может попадать в сферу регулирования Федеральных законов № 61-ФЗ и № 86-ФЗ: «Об обращении лекарственных средств» и «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности» соответственно. Кроме того, применение ТРГ с целью редактирования соматических клеток человека *in vivo* и *ex vivo* в РФ также не противоречит и закону № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в его нынешней редакции [14, 15, 20, 21].

На международной арене приоритетно экспертное мнение ЮНЕСКО о введении временного моратория на генетическое «редактирование» зародышевой линии человека. Подобное вмешательство вызывает серьезные опасения, особенно, в случае если «редактирование» человеческого генома может привести к наследственным изменениям, которые могут быть переданы будущим поколениям, что ставит под угрозу неотъемлемое и, следовательно, равное достоинство всех людей, и может быть ассоциировано как возврат к евгенике [44]. По мнению ЮНЕСКО и ВОЗ, необходимо разработать особые меры предосторожности и провести широкую общественную дискуссию для определения специального регламента редактирования генома человека, в ходе чего возможно развитие цепи накопления новых данных и строительства новых представлений [44, 45].

Однозначно признано, что новый метод «редактирования» генома под названием CRISPR-Cas9 позволяет ученым просто и эффективно вставлять, удалять и поправлять ДНК. Эта техника открывает перспективу лечения или даже излечения определенных заболеваний, таких как серповидно-клеточная анемия, муковисцидоз и некоторые виды рака. Однако в 2019 году научный мир буквально потрясло заявление китайского профессора Хэ Цзянькуя о том, что ему удалось поставить в человеческом эмбрионе пожизненный генетический барьер от потенциального заражения ВИЧ. Сенсационность и вызванная моральная оппозиция, однако, не исключают, а скорее подтверждают факт активных разработок в данной области, в том числе и в РФ [5].

С нравственных позиций, чрезвычайно значима реакция Церковно-общественного совета по биомедицинской этике при Московской Патриархии, принявшего соответствующее Заявление «О социальном недоверии к технологиям редактирования генома человека» от 30.01.2019. В названном документе указано, что «редактирование эмбрионов человека – красная линия, которую не стоит пересекать. И здесь речь идет уже не только о безопасности

и трагических последствиях для людей применения аморальных по своему основанию технологий. Стоит ее перешагнуть, и тут же возникают мечты и соблазны об улучшении человека, о технологическом изменении и самой сущности человека: выявим гены, ответственные за наши желательные свойства, и будем иметь толерантность к той или иной пище или среде обитания, преодолеем возрастную дегенерацию, достигнем долголетия, повысим ментальные способности. Свобода человека смело реализуется в этих идеях, которые быстро распространяются в обществе. Главное: приближают ли эти идеи к спасению или гибели человека? «Все мне позволительно, но не все полезно; все мне позволительно, но ничто не должно обладать мною» (1 Кор. 6:12)» [22].

Следующим ключевым по этической напряженности восприятия является активно разрабатываемая теория и методология клонирования – создания генетических копий живых существ. Так, делается попытка перевести естественный акт порождения человека человеком в технологически приемлемый и доступный процесс своеобразного лабораторного производства. Клонирование основано на совмещении элементов репродуктивных и генетических технологий и в своей инициальной противоречивой сути имеет высокий градус этических дискуссий. Бесспорными основаниями этического неприятия являются следующие аргументы «против» клонирования, такие как уязвимость при соблюдении права и автономия личности, недоказуемость генетической неповторимости, противоестественность человеческой природе, возрождение евгенических идей, ожидаемая социальная стигматизация.

Указанные выше моральные сомнения диктуют нормативную сдержанность. Так, в РФ в 2002 г. был принят Федеральный закон № 54-ФЗ «О временном запрете на клонирование человека», с последующими изменениями и дополнениями в 2010 году [18]. Продление временного запрета на клонирование человека было законодательно закреплено вплоть до вступления в силу нового федерального закона, который устанавливал бы порядок использования технологий клонирования. В то же время документ 2010 года вносит изменения в ст. № 1 закона «О временном запрете на клонирование человека», в новой редакции, не запрещая «клонирование организмов в иных целях», например, клонирования клеток и организмов в научно-исследовательских целях, клонировании органов для трансплантации. Существует солидарная обеспокоенность мировой общественности по данному вопросу, что проявилось фактом законодательного моратория на клонирование человека в более чем 70 стран мира к 2015 году.

В заключение следует констатировать, что только комплексное многосегментное реагирование на нравственные вызовы современных генетических технологий, учет исторического опыта, уважение многообразия и разнообразия жизни способны обеспечить социально приемлемое сопровождение научных достижений в настоящем и защиту будущих поколений. Подводя итоги проведенного анализа по определению значения и роли этики, как критерия оценки истинности научных знаний на примере остро доминирующих проблем медицинской генетики, с удовлетворением можно признать стабильность классического фундамента баланса науки и нравственности, в котором властвует вечная истина о том, что медицина как отрасль человеческой деятельности занимает совершенно особое место именно потому, что наука в ней сочетается с ценностями.

ЛИТЕРАТУРА

1. Взаимодействие генофондов русского и финно-язычного населения тверской области / О.П. Балановский, И.О. Горин, Ю.С. Записецкая [и др.] // Вестник РГМУ. – 2020. – № 6. – С. 23–31.
2. Неинвазивные пренатальные тесты: европейские и американские рекомендации по применению в клинической практике / Е.Е. Баранова, М.С. Беленикин, Л.А. Жученко, В.Л. Ижевская // Медицинская генетика. – 2017. – № 16 (8). – С. 3–10.
3. Баранова, Е.Е. Результаты пилотного исследования этических аспектов практического применения современных технологий генетического тестирования / Е.Е. Баранова, Г.Ю. Зобкова, В.Л. Ижевская // Медицинская генетика. – 2020. – № 19 (11). – С. 39–46.
4. Бочков, Н.П. Клиническая генетика: учебник для студ. высших учеб. заведений / Н.П. Бочков, В.П. Пузырев, С.А. Смирнихина. – М.: ГЭОТАР-Медиа, 2011. – 592 с.
5. Проблемы правового регулирования диагностики и редактирования генома человека в Российской Федерации [Электронный ресурс] / С.А. Васильев, А.М. Осавелюк, А.К. Бурцев [и др.] // Lex russica (Русский закон). – 2019. – № 6. – С. 71–79. – URL: <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2019.151.6.071-079>.
6. Введение в биоэтику: учебное пособие / под ред. Б.Г. Юдина. – М.: Прогресс-Традиция, 1998. – 384 с.
7. Голубовский, М.Д. Век генетики: эволюция идей и понятий / М.Д. Голубовский. – СПб.: Борей Арт, 2000. – 262 с.
8. Гуманитарные ориентиры научного познания / под ред. П.Д. Тищенко. – М.: Издательский дом «Навигатор», 2014. – 352 с.
9. Кубарь, О.И. Поиск этической сущности генетических дилемм медицины / О.И. Кубарь // Биоэтические проблемы развития генетических технологий в Российской Федерации. Сборник тезисов научной конференции. – Москва, 2020. – С. 24–27.
10. Кубарь, О.И. Генетическая конфиденциальность и не дискриминация в аспекте регионального законодательства / О.И. Кубарь, Г.Л. Микирчичан, А.Е. Никитина // Биоэтика. – 2013. – Т. 12, № 2. – С. 10–14.
11. Медицинская этика: учеб. пособие для студентов мед. вузов / пер. с англ. А. Кэмпбелл, Г. Джиллетт, Г. Джонс; под ред. Ю.М. Лопухина, Б.Г. Юдина. – М.: ГЭОТАР-МЕД, 2004. – 395 с.
12. Музрукова, Е.Б. Механизм менделевской наследственности (к столетию опубликования монографии «The Mechanism of Mendelian Heredity» группой Т.Х. Моргана / Е.Б. Музрукова // Вавиловский журнал генетики и селекции. – 2015. – Т. 19, № 2. – С. 234–242.
13. Наука и техника в первые десятилетия советской власти: социокультурное измерение (1917–1940) / под ред. Е.Б. Музруковой; ред.-сост. Л.В. Чеснова; Рос. акад. наук, Ин-т истории естествознания и техники им. С.И. Вавилова. – М.: Academia, 2007. – 495 с.
14. Об обращении лекарственных средств: Федеральный закон от 12.04.2010 № 61-ФЗ [ред. от 02.08.2019].
15. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон № 323-ФЗ от 21.11.2011 [ред. от 22.12.2020].
16. Об этико-правовой регуляции и безопасности генетических медицинских технологий в государствах-участниках СНГ: Рекомендации МПА СНГ, постановление № 29-12 от 31.10.2007. – 6 с.
17. Об этических принципах научной деятельности / под ред. Р.Г. Апресяна, Б.Г. Юдина, О.И. Кубарь. – СПб.: ФБУН НИИЭМ имени Пастера, 2011. – 70 с.
18. О временном запрете на клонирование человека: Федеральный закон от 20.05.2002 № 54-ФЗ.
19. О государственной геномной регистрации в Российской Федерации: Федеральный закон от 03.12.2008 № 242-ФЗ.
20. О государственном регулировании в области геноинженерной деятельности: Федеральный закон от 03.07. 2016 № 358-ФЗ.
21. О развитии генетических технологий в Российской Федерации: Указ Президента РФ. Список изменяющих документов [в ред. Указов Президента РФ от 25.04.2019 № 192, от 30.12.2019 № 632, от 02.03.2020 № 161].
22. О социальном недоверии к технологиям редактирования генома человека: Заявление общественного совета по биоэтике [Электронный ресурс]. – URL: <https://cosbmp.ru/dokumenty/tserkovno-obshchestvennoo-soveta-po-bioetike/zayavlenie-o-sotsialnom-nedoverii-k-tehnologiiyam-redaktirovaniya-genoma-cheloveka> (дата обращения: 23.03.2021).
23. Положение о совете по реализации Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019–2027 годы [в ред. Указов Президента РФ от 25.04.2019 № 192, от 30.12.2019 № 632].
24. Программы массового скрининга: технические, социальные и этические вопросы. Рекомендации Европейского общества по генетике человека // Медицинская генетика. – 2006. – Т. 5, № 3. – С. 21–23.
25. Раменский, Е.В. Николай Кольцов. Биолог, обогнавший время / Е. В. Раменский; Российская акад. наук. – М.: Наука, 2012. – 385 с.
26. Романовский, Г. Б. Правовое регулирование генетических исследований в России и за рубежом / Г. Б. Романовский // Lex Russica. – 2016. – № 7. – С. 94–95.
27. Силуянова, И.В. Биоэтика в России: ценности и законы / И.В. Силуянова. – М.: Грантъ, 2001. – 192 с.
28. Состояние преподавания биоэтики в системе медицинского образования в государствах – участниках СНГ / под ред. О.И. Кубарь, Г.Л. Микирчичан – СПб.: ФБУН НИИЭМ имени Пастера, 2010. – 150 с.
29. Тищенко, П.Д. Новейшие биомедицинские технологии: Философско-антропологический анализ (Анализ идей либеральной евгеники Ю. Хабермасом) / П.Д. Тищенко // Вызов познанию: Стратегии развития науки в современном мире. – М.: Наука, 2004. – С. 309–332.
30. Тищенко, П.Д. Будущее: риск, судьба и статистика. Гуманитарные ориентиры научного познания / П.Д. Тищенко. – М.: Издательский дом «Навигатор», 2014. – С. 336–341.
31. Хан, Ю.В. Евгенический проект: «pro» и «contra» / Ю.В. Хан. – М., 2003. – 153 с.
32. Хаят, С.Ш. Вспомогательные репродуктивные технологии и правовая проблема выбора пола плода / С.Ш. Хаят, Л.Ф. Курило, В.Б. Черных // Андрология и генитальная хирургия. – 2019. – № 20 (2). – С. 64–68.
33. Этико-правовые аспекты проекта «Геном человека» (международные документы и аналитические материалы) / ред.-сост. В.И. Иванов, Б.Г. Юдин. – М.: Институт философии РАН, 1998. – 192 с.
34. Юдин, Б.Г. Этика науки. Гуманитарные ориентиры научного познания / Б.Г. Юдин. – М.: Издательский дом «Навигатор», 2014. – С. 341–350.
35. Юрченко, Н.Н. История открытий на дрозофиле – этапы развития генетики / Н.Н. Юрченко, А.В. Иванников, И.К. Захаров // Вавиловский журнал генетики и селекции. – 2015. – № 19 (1). – С. 39–49.
36. Council of Europe. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of Human Being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (April 1997, DIR/JUR 96,14).
37. Council of Europe. Additional protocol to the Convention on human rights and biomedicine concerning biomedical researches. – Strasbourg, 2005. – 14 p.
38. A mutation-independent approach for muscular dystrophy via upregulation of a modifier gene / D.U. Kemaladewi, P.S. Bassi, S. Erwood [et al.] // Nature, 2019. – № 572 (7767). – P. 125–130. – DOI: 10.1038/s41586-019-1430-x. PMID: 31341277.
39. ADME pharmacogenetics: future outlook for Russia / K.B. Mirzaev, D.S. Fedorinov, D.V. Ivashchenko, D.A. Sychev // Pharmacogenomics. – 2019. – № 20 (11). – P. 847–865.
40. UNESCO. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights / Paris, 11 November 1997. – Paris, 1997.
41. UNESCO. Universal Declaration on Cultural Diversity / Paris, 2 November 2001. – Paris, 2001.
42. UNESCO. International Declaration on Human Genetic Data / Paris, 16 October 2003. – Paris, 2003.
43. UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights / Paris, 19 November 2005. – Paris, 2005.
44. UNESCO 21-th Join Session IBC and IGBC. Report of the IBC on Updating its Reflection on Human Genome and Human Rights [Electronic resource] / Paris, France, 2 October 2015. – Paris, 2015. – 30 p. – URL: <http://www.unesco.org>.
45. Wertz, D.C. WHO, Report of consultants to WHO. Review of ethical Issues in medical genetics / D.C. Wertz, J.C. Fletcher, K. Berg. – 2001. – 103 p.

REFERENCES

1. Balanovsky O.P., Gorin I.O., Zapisetskaya Yu.S. [et al.]. Interaction of gene pools of the Russian and Finnish-speaking population of the Tver region. *Bulletin of the Russian State Medical University*, 2020, no. 6, pp. 23–31. (In Russ.).
2. Baranova E.E., Belenikin M.S., Zhuchenko L.A., Izhevskaya V.L. Non-invasive prenatal tests: European and American recommendations for use in clinical practice. *Medical genetics*, 2017, no. 16 (8), pp. 3–10. (In Russ.).
3. Baranova E.E., Zobkova G.Yu., Izhevskaya V.L. Results of a pilot study of ethical aspects of the practical application of modern technologies of genetic testing. *Medical genetics*, 2020, no. 19 (11), pp. 39–46. (In Russ.).
4. Bochkov N. P., Puzyrev V.P., Smirnikhin S.A. *Clinical genetics: a textbook for students. higher studies. institutions.* Moscow, GEOTAR-Media Publ., 2011. 592 p. (In Russ.).
5. Vasiliev S.A., Osavelyuk A.M., Burtsev A.K. [et al.] Problems of legal regulation of diagnostics and editing of the human genome in the Russian Federation [Electronic resource]. *Lex russica (Russian law)*, 2019, no. 6, pp. 71–79. URL: <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2019.151.6.071-079>. (In Russ.).
6. Introduction to bioethics: textbook. Ed. B.G. Yudin. Moscow : Progress-Tradition Publ., 1998. 384 p. (In Russ.).
7. Golubovsky M.D. *Age of genetics: evolution of ideas and concepts.* St. Petersburg, Borey Art Publ., 2000. 262 p. (In Russ.).
8. Humanitarian guidelines of scientific knowledge. Ed. P.D. Tishchenko. Moscow, Publishing House «Navigator», 2014. 352 p. (In Russ.).
9. Kubar O.I. Search for the ethical essence of genetic dilemmas in medicine. Bioethical problems of the development of genetic technologies in the Russian Federation. Collection of abstracts of the scientific conference. Moscow, 2020. Pp. 24–27. (In Russ.).
10. Kubar O.I., Mikirtichan G.L., Nikitina A.E. Genetic confidentiality and non-discrimination in the aspect of regional lawmaking. *Bioethics*, 2013, vol. 12, no. 2, pp. 10–14. (In Russ.).
11. *Medical ethics: textbook for medical students.* Translation from English A. Campbell, G. Gillett, G. Jones; ed. Yu.M. Lopukhina, B.G. Yudina. Moscow, GEOTAR-MED Publ., 2004. 395 p. (In Russ.).
12. Muzrukova, E.B. The mechanism of Mendelian heredity (to the centenary of the publication of the monograph «The Mechanism of Mendelian Heredity» by the group of T.H. Morgan. *Vavilovsky Journal of Genetics and Breeding*, 2015, vol. 19, no. 2, pp. 234–242. (In Russ.).
13. Science and technology in the first decades of Soviet power: sociocultural dimension (1917–1940) / ed. E.B. Muzrukova; editor-compiler L.V. Chesnova; Russian Academy of Sciences, Institute of the History of Natural Science and Technology named after S.I. Vavilov. Moscow, Academia Publ., 2007. 495 p. (In Russ.).
14. On the circulation of medicines: Federal Law of 12.04.2010 No. 61-FZ [as amended on 02.08.2019]. (In Russ.).
15. On the basics of protecting the health of citizens in the Russian Federation: Federal Law of 21.11.2011 No. 323-FZ [ed. from 22.12.2020]. (In Russ.).
16. On the ethical and legal regulation and safety of genetic medical technologies in the CIS member states: Recommendations of the IPA CIS, Resolution No. 29-12 of 31.10.2007. 6 p. (In Russ.).
17. On the ethical principles of scientific activity. Ed. R.G. Apressyan, B.G. Yudina, O.I. Kubar. St. Petersburg, FBUN NIIEM named after Pasteur Publ., 2011. 70 p. (In Russ.).
18. On the temporary ban on human cloning: Federal Law of 20.05.2002 No. 54-FZ. (In Russ.).
19. On state genomic registration in the Russian Federation: Federal Law of 03.12.2008 No. 242-FZ. (In Russ.).
20. On state regulation in the field of genetic engineering activities: Federal Law of 03.07. 2016 No. 358-FZ. (In Russ.).
21. On the development of genetic technologies in the Russian Federation: Decree of the President of the Russian Federation. The list of changing documents [as amended by the Decrees of the President of the Russian Federation dated April 25, 2019 No. 192, dated December 30, 2019 No. 632, dated March 2, 2020 No. 161]. (In Russ.).
22. On social distrust of technologies for editing the human genome: Statement of the Public Council on Bioethics [Electronic resource]. URL: <https://cosb-mp.ru/dokumenty/tserkovno-obshchestvennogo-soveta-po-bioetike/zayavlenie-o-sotsialnom-nedoverii-k-tekhno-logiyam-redaktirovaniya-genoma-cheloveka> (date of viewing: 23.03.2021). (In Russ.).
23. Regulations on the Council for the Implementation of the Federal Scientific and Technical Program for the Development of Genetic Technologies for 2019–2027 [as amended by Decrees of the President of the Russian Federation of April 25, 2019 No. 192, of December 30, 2019 No. 632]. (In Russ.).
24. Mass Screening Programs: Technical, Social and Ethical Issues. Recommendations of the European Society for Human Genetics. *Medical Genetics*. 2006, vol. 5, no. 3, pp. 21–23. (In Russ.).
25. Ramenskiy E.V. Nikolay Koltsov. A biologist ahead of time; The Russian Academy of Sciences. Moscow, Nauka Publ., 2012. 385 p. (In Russ.).
26. Romanovsky G.B. Legal regulation of genetic research in Russia and abroad. *Lex Russica*, 2016, no. 7, pp. 94–95. (In Russ.).
27. Siluyanov I.V. Bioethics in Russia: values and laws. Mshchskva, Grant Publ., 2001. 192 p. (In Russ.).
28. The state of teaching bioethics in the medical education system in the CIS member states. Edited by O.I. Kubar, G.L. Mikirtichan. St. Petersburg, St. Petersburg Research Institute of Epidemiology and Microbiology named after Pasteur, 2010. 150 p. (In Russ.).
29. Tishchenko P.D. The latest biomedical technologies: Philosophical and anthropological analysis (Analysis of the ideas of liberal eugenics by J. Habermas). Challenge to cognition: Strategies for the development of science in the modern world. Moscow, Nauka Publ., 2004. Pp. 309–332. (In Russ.).
30. Tishchenko P.D. The future: risk, fate and statistics. Humanitarian guidelines of scientific knowledge. Moscow, Publishing House «Navigator», 2014. Pp. 336–341. (In Russ.).
31. Khan Yu.V. Eugenics project: «pro» and «contra». Moscow, 2003. 153 p. (In Russ.).
32. Hayat S.Sh., Kurilo L.F., Chernykh V. B. Assisted reproductive technologies and the legal problem of fetal sex selection. *Andrology and Genital Surgery*, 2019, no. 20 (2), pp. 64–68. (In Russ.).
33. Ethical and legal aspects of the project «Human Genome» (international documents and analytical materials). Editors-compilers V.I. Ivanov, B.G. Yudin. Moscow, Institute of Philosophy RAS Publ., 1998. 192 p. (In Russ.).
34. Yudin B.G. Ethics of science. Humanitarian guidelines of scientific knowledge. Moscow, Publishing House «Navigator», 2014. Pp. 341–350. (In Russ.).
35. Yurchenko N.N., Ivannikov A.V., Zakharov I.K. The history of discoveries on *Drosophila* – stages in the development of genetics. *Vavilov Journal of Genetics and Breeding*, 2015, no. 19 (1), pp. 39–49. (In Russ.).
36. Council of Europe. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of Human Being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (April 1997, DIR/JUR 96,14).
37. Council of Europe. Additional protocol to the Convention on human rights and biomedicine concerning biomedical researches. Strasbourg, 2005. 14 p.
38. Kemaladewi D.U., Bassi P.S., Erwood S. [et al.] A mutation-independent approach for muscular dystrophy via upregulation of a modifier gene. *Nature*, 2019, no. 572 (7767), pp. 125–130. DOI: 10.1038/s41586-019-1430-x. PMID: 31341277.
39. Mirzaev K.B., Fedorinov D.S., Ivashchenko D.V., Sychev D.A. ADME pharmacogenetics: future outlook for Russia. *Pharmacogenomics*, 2019, no. 20 (11), pp. 847–865.
40. UNESCO. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Paris, 11 November 1997. Paris, 1997.
41. UNESCO. Universal Declaration on Cultural Diversity. Paris, 2 November 2001. Paris, 2001.
42. UNESCO. International Declaration on Human Genetic Data. Paris, 16 October 2003. Paris, 2003.
43. UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Paris, 19 November 2005. Paris, 2005.
44. UNESCO 21-th Join Session IBC and IGBC, Report of the IBC on Updating its Reflection on Human Genome and Human Rights [Electronic resource]. Paris, France, 2 October 2015. Paris, 2015. 30 p. URL: <http://www.unesco.org>.
45. Wertz D.C., Fletcher J.C., Berg K. WHO, Report of consultants to WHO. Review of ethical issues in medical genetics. 2001. 103 p.