

Биоэтика — это размышления о применении научных и технологических достижений на благо людей

В октябре 2017 года отмечалось 20-летие Конвенции о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины, открытой к подписанию в г. Овьедо (Испания). Представители редакции побывали на посвященных этому событию мероприятиях и решили осветить их и на страницах журнала, представив вниманию читателей несколько материалов, полученных из первых рук, — от специалистов, непосредственно занимающихся вопросами биоэтики.

Конвенция Овьедо, как никакой другой нормативный акт, регулирующий современные отношения, устремлена в будущее. На юбилейной конференции собрались, в том числе, видные ученые и юристы, заинтересованные в развитии биомедицины как те, кто стоял у истоков работы Комитета и самой Конвенции, так и те, в чье поле интересов биоэтика попала совсем недавно. Лоранс Львофф, руководитель отдела по биоэтике и секретарь комитета по биоэтике (DH-BIO) Совета Европы согласилась дать интервью по горячим следам, сразу по окончании последней сессии мероприятия.

Каковы Ваши первые ощущения по завершении этого масштабного события? Достигнули ли те цели, которые Вы ставили, планируя его?

Сразу оговорюсь, что правильнее было бы говорить о целях, которые ставил весь коллектив, весь Комитет. Да, исходя из общих итогов конференции, мы сделали все то, что было



запланировано. Первая цель — очевидная, это торжество по поводу 20-летия Конвенции. Для всех нас это значимое событие, тем более что применение Конвенции за такой достаточно продолжительный период показало ее жизнеспособность, востребованность и вневременную актуальность.

Вторая цель, которую мы как организаторы преследовали, — придать этой конференции перспективный характер. Всегда важно видеть новые горизонты в развитии, это позволяет планировать свою деятельность. А уж для такого живого, как я считаю, нормативного акта, как Конвенция Овьедо, видение перспектив обретает особую значимость.

В чем заключаются эти перспективы?

Наука не стоит на месте, и в результате ее постоянного развития появляются достижения, применение которых ставит определенный вызов обществу. Философия, мораль, этика, нравственные начала — сегодня все это не отвлеченные понятия, а наиболее актуальные области. Например, развитие генной инженерии, редактирование генов вводят человечество в сферы, ранее считавшиеся недоступными и даже относимые к Божьему промыслу. И людям важно видеть четкие границы дозволенного в практическом использовании научных революционных разработок.

В чем тогда состоит задача юриспруденции? В том, чтобы корректно ввести в правовое поле использование научных достижений?

Это не простой вопрос. Но и сегодняшняя дискуссия, и семинар, прошедший в декабре 2016 года¹ в рамках подготовки к сегодняшней конференции, показали, что ряд принципов, заложенных в Конвенции, не являются предметом дискуссии в настоящий момент, однако существует настоятельная потребность в их разъяснении, в демонстрации механизма того, как их применять. Ярким примером является принцип добровольного информированного согласия. Он существует давно, его значение всеми признано, но все равно остается множество вопросов по его практической реализации. Во многих государствах — участниках Конвенции этот принцип остается декларативным, рамочным, не наполненным реальными, действующими национальными нормами, и оттого он не имеет рабочих регулятивных механизмов.

Как выбирались темы для юбилейной конференции? Рассматривались ли какие-то новые области, которые можно назвать революционными, сделавшими явный прорыв в области биотехнологий?

Программа конференции разрабатывалась на основании вопросника, который рассылался всем членам Комитета по биоэтике и другим работающим в этой сфере организациям и был направлен на выявление наиболее актуальных для них сейчас вопросов. Темы, включаемые в вопросник, отбирались действительно тщательно, и к ставшим уже традиционными сферам, например суррогатному материнству, добавились новые — генная инженерия, генная дискриминация. Ведь биотехнологии затрагивают права человека во многих областях, в том числе и его трудовые, социальные права.

¹ <https://www.coe.int/ru/web/bioethics/international-case-law-and-bioethics>

Как сейчас применяются результаты генетических исследований? Насколько этот процесс юридически урегулирован в Европе?

Новые технологии в генной инженерии появляются быстро, но, несмотря на присущую им скорость и новизну, они охватываются протоколами к Конвенции, в том числе в вопросах, касающихся защиты частной жизни. Если, допустим, человек родился и живет в семье с каким-то генетическим заболеванием, то он может провести тестирование, генетическое исследование, которое позволит выявить наличие (или отсутствие) какой-либо мутации в его генах. Современные технологии дают возможность получить не просто информацию о конкретной проблеме, но всю комплексную генетическую характеристику человека. То есть всю информацию о генетическом наследии этого человека. При этом одна часть полученных данных будет для него важной и актуальной, а другая — непонятной, и он даже не будет знать, что с ней делать. Поэтому, обладая такими технологиями, мы сейчас думаем, какую информацию необходимо предоставлять человеку до того, как он согласится на генетическое тестирование. Врач, конечно, должен сначала побеседовать с пациентом, объяснить, что его ждет, как вести себя с информацией, которую он не ожидал увидеть, но которая появилась в результате данного тестирования. Как видите, вопрос информированности возникает и в таком, казалось бы, неожиданном ракурсе — это вопрос необходимости и возможности получения избыточной информации.

Кроме того, помимо предоставления пациенту информации возникает пласт проблем, связанных с хранением информации.

Да, и на нашей конференции несколько докладчиков посвятили свои выступления именно этому вопросу. Один из спикеров, например, говорил о том, что мы пока не в состоянии обработать тот объем информации, который получаем, и поэтому сейчас он может не давать нам

какой-либо практической пользы. Но если мы вернемся к этой информации через пару лет, мы, скорее всего, уже сможем ее интерпретировать — это объясняется неизбежным прогрессом в науке.

Возникает вопрос и о доступе к информации. У кого будет такой доступ, какими полномочиями по использованию полученных данных будут обладать уполномоченные на то лица? Вернусь к примеру с генетическим тестированием. После того как получен ответ на вопрос, ради которого оно проводилось, вся остальная информация должна быть уничтожена. Сейчас мы приближаемся к тому, что генетические тесты станут более дешевыми, поскольку с развитием науки удешевляется сам процесс их производства. Соответственно, если вам понадобится какая-то дополнительная информация, вы просто сделаете генетический тест еще раз.

В то же время получаемые в результате теста данные крайне важны для дальнейших исследований. Большая потребность в генетической информации объясняется тем, что можно провести логические причинно-следственные связи между ней и симптомами заболеваний, историей болезни. А значит, тем самым можно расширить и область развития медицинских наук.

Еще одним нюансом является то, что сейчас генетическое тестирование, как правило, проводится в семьях, уже имеющих историю генетических заболеваний. И в контексте здравоохранения можно поставить вопрос: не сделать ли такое тестирование частью общего медицинского обследования, которое мы проходим регулярно? Соответственно, здесь мы уходим из области лечения в область предотвращения заболеваний.

В настоящее время многих волнует тема трансплантологии. Какие основные вопросы в этой области требуют своего решения с юридических позиций, в том числе с позиций судебной практики?

Эта тема также обсуждалась на конференции. Здесь видится две

группы вопросов: первая – это коммерциализация соответствующей деятельности, вторая — донорство органов. Конечно, существует много других вопросов, но с точки зрения биоэтики ключевые — именно эти два.

Мы видим, что очень много трудностей возникает в связи с нехваткой органов. Возможно, эта проблема была бы решена, если бы была разрешена материальная мотивация доноров, но такой подход очевидно идет вразрез с фундаментальным принципом запрета извлечения материальной выгоды из человеческого тела или его частей. Этот принцип, в свою очередь, проистекает из с базовой задачи по предотвращению эксплуатации человека и недопущению превращения человеческого тела в товар. Установление данного принципа, кстати, внесло значительный вклад в безопасность трансплантации органов.

Важный вопрос касается согласия на донорство. Сейчас этот вопрос регулярно дискутируется во многих странах Европы, потому что в разных государствах существуют разные режимы выражения согласия. С точки зрения Совета Европы все эти режимы сами по себе равноценны, главное — чтобы людям была предоставлена возможность сделать информированный выбор.

Нередки ситуации, когда люди даже не в курсе, какой режим выражения согласия на донорство принят в их государстве, что приводит

к огромным трудностям, а впоследствии — и к юридическим спорам. Поэтому очень важно четко структурировать систему трансплантации органов и тканей и обеспечить ее прозрачность. И конечно, необходимо активно вести разъяснительную работу, которая предоставит людям возможность сделать самостоятельный информированный выбор, выразить согласие или сказать «нет» в отношении посмертного донорства.

Развитие донорства должно быть альтруистическим движением. Но это очень тяжело с моральной точки зрения, особенно когда речь заходит о посмертном донорстве, потому что люди не хотят задумываться о том, что однажды они умрут, и о том, каким образом они могут распорядиться своим телом.

Это очень чувствительный вопрос. В любом случае основная идея Конвенции — это уважение желания человека по распоряжению своим телом. Например, если речь идет о режиме презюмированного согласия, то человек может выразить свое несогласие становиться донором в реестре отказов от донорства. В стране с презюмируемым несогласием человек, наоборот, должен четко сказать, что он хочет быть донором какого-то конкретного органа.

А что такое биоэтика лично для Вас?

Для меня это размышление о применении научных и технологи-

ческих достижений на благо людей. В Совете Европы такое размышление фокусируется на правах человека. И здесь юристы выступают в роли правоохранителей — в том смысле, что они охраняют то или иное право с юридической точки зрения. Но работники сферы здравоохранения находятся в авангарде данных отношений, ведь именно они контактируют с пациентами. Соответственно, и юристы, и медики — каждый на своем уровне — обеспечивают защиту прав человека. Естественно, юристы вступают в процесс позже, чем медработники, но и те и другие несут ответственность. Поэтому очень важно поддерживать диалог между двумя профессиями, чтобы медики понимали, что существуют определенные юридические принципы, которые важно знать и соблюдать, а юристы четко представляли себе всю сложность и многогранность ситуаций в сфере здравоохранения. В этой области затрагиваются различные комбинации прав и интересов. Соответственно, юристы могут узнать больше о сложностях, с которыми сталкиваются врачи, а потом использовать эти знания в своей работе. А значит, врачи также помогут предотвратить нарушения. В частности, своевременное получение информированного согласия снимает многие юридические вопросы.

Спасибо большое за интервью. ■