

ПРЕЦЕДЕНТЫ

ЕВРОПЕЙСКОГО СУДА
ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА

ПРАВА ЧЕЛОВЕКА
И БИОМЕДИЦИНА

CASE-LAW OF THE EUROPEAN COURT
OF HUMAN RIGHTS

HUMAN RIGHTS AND BIOMEDICINE

СПЕЦИАЛЬНЫЙ ВЫПУСК



ISSN 2411-5231

Технологии развиваются и меняют жизнь общества, создавая условия для жизни, с одной стороны, более комфортные, мобильные, открытые для движения, но, с другой стороны, привносят тем самым известную долю ограничений в свободе и большую ответственность за выбор этого комфорта. Такой, казалось бы, парадокс. Биоэтика, формирующийся институт, несет в себе как раз эту парадоксальную черту столкновения в создаваемых технологиях эгоцентрического желания создателей максимального использования появляющихся возможностей... и альтруистического — необходимости отдачи или самоограничения, без чего невозможно развитие общества и саморазвитие.

Биотехнологии меняют жизнь, а также отношение к смерти. Один из авторов настоящего выпуска размышляет о том, как в менталитете современного человека западной культуры часто табуируется мысль о смерти. Но биомедицина вплотную подходит к вопросам ответственности не только за свою жизнь, но и возможности продлить или качественно изменить жизнь другому. И в отношении к жизни, и распоряжению своим телом кроется один из важных биоэтических принципов автономии личности и прав человека.

Европейские государства в настоящее время активно пытаются создать условия для формирования общественного мнения, принимающего альтруистическую позицию в отношении донорства. Две действующие презумпции — «согласия» и «несогласия» — обладают практически равными плюсами и минусами, аргументированно подкрепляемыми их сторонниками. Отметим, что ЕСПЧ своей практикой по делам, связанным с врачебным вмешательством, делает акцент на том, что государства обязаны принимать необходимые регулятивные меры для обеспечения того, чтобы врачи просчитывали предсказуемые последствия плановых медицинских процедур в отношении физической неприкосновенности и информировали пациентов об этих последствиях с целью предоставить им возможность дать информированное согласие.

В этом выпуске редакция представляет возможность читателям ознакомиться с этой проблематикой, увидеть, например, перспективы генетики, дающей возможности избавиться человеку и человечеству в целом от ряда патологий в развитии и задуматься с нашими авторами о риске развития евгенической практики. Эта область человеческих знаний и умений, так стремительно набирающая обороты в практическом воплощении, пока не находит должного понимания и отклика с позиций не только правовых, но и моральных, нравственных.

Генетика, как и трансплантология, используя медицинские технологии, попутно создают новые технологии в способах создания, хранения и предоставления информации. И в отношении Big Data, как называют эти объемы информации, действуют правовые режимы информации, также нуждающиеся в пересмотре. Так, в октябре текущего года Россия наряду с 19 государствами-членами Совета Европы подписала Протокол о внесении изменений в Европейскую конвенцию о защите персональных данных. Принятые изменения затрагивают обязательства государств по усилению контроля над оборотом персональных данных, обработки «специального» типа данных, таких как биометрия или генетические данные, а также по регулированию трансграничного обмена и международному сотрудничеству.

Конвенция Овьедо остается основным рамочным документом, который на протяжении последних двух десятков лет регулирует область биоэтических разработок. Ею же предусматривается создание и развитие общественных площадок, на которых будут обсуждаться вопросы биоэтики, важные для каждого. Проводимые конференции, такие, как прошедшая в апреле текущего года в Беларуси, различные издания, в том числе и наше, стремятся внести свою лепту в создание действенного информационного поля по многочисленным сложным вопросам биоэтики.



МЕЖДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ДИАЛОГ С ЦЕЛЮ
ЭФФЕКТИВНОЙ ЗАЩИТЫ ПРАВ И СВОБОД ЧЕЛОВЕКА
В СВЕТЕ НОВЫХ ВЫЗОВОВ. ОПЫТ СОВЕТА ЕВРОПЫ 3

Михаил Лобов, руководитель Департамента политики
и сотрудничества в области прав человека
Совета Европы

В ПОИСКАХ БАЛАНСА МЕЖДУ ТЕХНИЧЕСКИМ
ПРОГРЕССОМ И УВАЖЕНИЕМ ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО
ДОСТОИНСТВА 5

Сиобан О'Салливан, член Комитета Совета Европы
по биоэтике

ПРИНЦИП ДОБРОВОЛЬНОГО И ИНФОРМИРОВАННОГО
СОГЛАСИЯ В ПРАКТИКЕ ЕВРОПЕЙСКОГО СУДА
ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА 11

Дмитрий Третьяков, старший юрист Европейского Суда
по правам человека

СВОБОДНОЕ, ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ
В ОБЛАСТИ ТРАНСПЛАНТАЦИИ ОРГАНОВ И ТКАНЕЙ
ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО ПРОИСХОЖДЕНИЯ 17

Кристоф Ван Аш, профессор-исследователь в области
правовых аспектов здравоохранения и сопряженных
дисциплин, Университет г. Антверпена (Бельгия)

ПРЕЗУМПЦИЯ СОГЛАСИЯ: ОБЩЕСТВЕННОЕ МНЕНИЕ
И БИОЭТИЧЕСКИЕ ВЫЗОВЫ 23

Валерия Сокольчик, доцент кафедры здравоохранения
и общественного здоровья ГУО «БелМАПО»

МОДИФИКАЦИЯ ГЕНОМА ЧЕЛОВЕКА: ВЫЗОВЫ
СО СТОРОНЫ СФЕРЫ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА, ОБУСЛОВЛЕННЫЕ
НАУЧНО-ТЕХНИЧЕСКИМИ ДОСТИЖЕНИЯМИ 29

Джонатан Монтгомери, профессор медицинского права,
Университетский колледж, г. Лондон, Соединенное
Королевство, бывший председатель Наффилдского Совета
по биоэтике, член Европейской группы по этике в науке
и новых технологиях, Европейская комиссия

ГЕНЕТИКА, ГЕНОМИКА И ПРАВА ЧЕЛОВЕКА 43

Барта Мария Кнопперс, директор Центра геномики
и политики при кафедре правовых и медицинских
исследований Университета Макгилла (Канада), профессор

СУДЕБНОЕ САНКЦИОНИРОВАНИЕ НЕДОБРОВОЛЬНОГО
ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ 51

Наталья Бурашникова, заместитель председателя
Тамбовского областного суда

ВОЗМЕЩЕНИЕ ВРЕДА, ПРИЧИНЕННОГО
В РЕЗУЛЬТАТЕ МЕДИЦИНСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА,
В СВЕТЕ МЕЖДУНАРОДНЫХ СТАНДАРТОВ ПРАВ
ЧЕЛОВЕКА 59

Владимир Мороз, заместитель директора по учебной работе
Института переподготовки и повышения квалификации
судей, работников прокуратуры, судов и учреждений
юстиции Белорусского государственного университета,
кандидат юридических наук, доцент

ОРГАННОЕ ДОНОРСТВО В РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ:
ДОСТИЖЕНИЯ И ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ 67

Сергей Лещук, заведующий отделом «Единый регистр
трансплантации» ГУ «Минский научно-практический центр
хирургии, трансплантологии и гематологии»,
кандидат медицинских наук, врач высшей категории

ПРЕЦЕДЕНТЫ
ЕВРОПЕЙСКОГО СУДА
ПО ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА.
СПЕЦИАЛЬНЫЙ ВЫПУСК

Свидетельство
о регистрации СМИ
ПИ № ФС77-58099
от 20 мая 2014 г.,
выдано Федеральной
службой по надзору
в сфере связи,
информационных
технологий
и массовых
коммуникаций
(Роскомнадзор)

Учредители
ООО «Развитие
правовых систем»,
Ю.Ю. Берестнев,
Д.Ю. Давыдов

Редакция и издатель
ООО «Развитие
правовых систем»

Адрес редакции
127050 г. Москва,
ул. Суцеская,
д. 12, стр. 1
Тел.: +7 (499) 350-0015
E-mail: info@echr.today
www.echr.today

Главный редактор
Е.А. Поворова

Подписано в печать
21.11.2018 г.

Отпечатано
ООО «Белсэнс»
220029, г. Минск,
Чичерина 19-006

Формат 60 × 84/8
гарнитура CharterITC
Усл.-печ. листов 9
Печать офсетная
Тираж 250 экз.
Заказ №

Свободная цена

Перепечатка
материалов, а равно
иное использование
в коммерческих
и некоммерческих
целях возможны только
с письменного разрешения
редакции

© «Прецеденты
Европейского Суда
по правам человека», 2018
© ООО «Развитие
правовых систем», 2018

Мнение авторов
публикаций может
не совпадать с точкой
зрения редакции

Фотоматериалы
В оформлении журнала
использованы иллюстрации
Фотобанка Лори

Оформление
В оформлении
дизайна используется
символика Совета Европы
и Европейского Суда
по правам человека
© Совет Европы /
Архитектура: Партнерство
Ричарда Роджерса
(Richard Rogers Partnership)
(Европейский Суд
по правам человека)



**МИХАИЛ
ЛОБОВ,**
руководитель
Департамента
политики
и сотрудничества
в области
прав человека
Совета Европы

Междисциплинарный диалог с целью эффективной защиты прав и свобод человека в свете новых вызовов. Опыт Совета Европы



Междисциплинарный диалог с целью эффективной защиты прав и свобод человека в свете новых вызовов. Опыт Совета Европы

Научно-техническое развитие биологии и медицины расширяет наши горизонты в сфере охраны здоровья, открывая новые возможности в области медицинского лечения, диагностики и профилактических мер. В то же время растут возможности для злоупотреблений и вмешательства в человеческую жизнь. Возрастает риск, что медицинская практика может привести к унижению человеческого достоинства.

В ответ на вызовы научно-технического прогресса Советом Европы была разработана Конвенция о защите прав человека в области биомедицины (конвенция Овьедо). Открытая к подписанию в 1997 году, эта конвенция по сей день является единственным юридически обязательным документом, определяющим основы защиты прав человека в области применения достижений биологии и медицины.

Вопросы, с которыми приходится сталкиваться в области биомедицины, зачастую являются непростыми и деликатными. Они требуют комплексных и эффективных решений. Междисциплинарный диалог и ориентированность на основополагающие принципы защиты прав человека — основа и метод работы Совета Европы. Площадкой для диалога и выработки требуемых решений и стандартов является межправительственный комитет Совета Европы по биоэтике (DH-BIO).

Однако разработка стандартов деятельности в области биомедицины не является конечным пунктом в реализации прав человека в данной сфере. Важно обеспечить практическое применение выработанных стандартов на благо населения при гарантии содействия развитию науки и техники. Эту задачу выполняют проекты сотрудничества Совета Европы с заинтересованными государствами.

В рамках тематического сотрудничества Совет Европы оказывает поддержку национальным властям в их стремлении к обеспечению высокого уровня защиты прав граждан посредством совершенствования нормативной базы, правоприменительной практики и информирования населения о существующих гарантиях.

В Беларуси сотрудничество в области биоэтики между Советом Европы и национальными властями осуществляется в рамках Плана действий Совета Европы для Беларуси. Этот программный документ — результат согласований Совета Европы

и органов государственной власти Беларуси. План действий разработан исходя из приоритетов, определенных белорусскими государственными органами и Советом Европы. Биоэтика — один из таких приоритетов.

Проект «Биоэтика: защита прав человека в области биомедицины» является первым проектом сотрудничества в области биоэтики, осуществленным в Беларуси. В ходе его реализации в течение последних полутора лет в Беларуси на конференциях, семинарах, целевых экспертных группах собирались, работали вместе, обменивались опытом ученые и практики, медики и юристы из Беларуси и других стран.

Особое внимание текущий План действий уделяет сфере трансплантации органов. В рамках реализации этих положений в сотрудничестве с Министерством здравоохранения была произведена работа по экспертизе закона по трансплантации органов в Беларуси в свете соблюдения гарантий Конвенции Овьедо. Вниманию компетентных властей был представлен ряд практических рекомендаций. К десятилетнему юбилею первой трансплантации печени в Республике Беларусь была приурочена международная конференция, где ведущие специалисты в области права и медицины имели возможность рассмотреть вопросы трансплантации органов и тканей человека с юридической, этической и медицинской точки зрения и обменяться опытом преодоления общих вызовов как на национальном, так и на международном уровне.

Многое сделано для практикующих специалистов в области юриспруденции и здравоохранения. В частности, переведен и адаптирован для правовой системы Беларуси курс HELP по правам человека в области биомедицины. С методикой преподавания HELP ознакомлены преподаватели как юридических, так и медицинских вузов.

Уделено внимание молодому поколению: в ходе республиканского студенческого конкурса повышен уровень осведомленности молодежи об основных вызовах в области биомедицины и принципах защиты прав человека, закрепленных в Конвенции Овьедо.

Уверен, что в результате данного проекта по биоэтике Беларусь усилит гарантии прав человека в области биомедицины. Кроме того, проект без сомнения послужит дальнейшему развитию диалога между Беларусью и Советом Европы.



**СИОБАН
О'САЛЛИВАН,
член Комитета
Совета Европы
по биоэтике**

В поисках баланса между техническим прогрессом и уважением человеческого ДОСТОИНСТВА



proteins are being made; the double helix unwinds to allow a single
serve as a template. The template strand is first transcribed into
a molecule that conveys vital instructions to the cell's protein-making

В поисках баланса между техническим прогрессом и уважением человеческого достоинства

Аннотация. Эволюция практики в области биомедицины и использование данных о результатах здоровья в политике, коммерческой и развлекательной сферах привели к необходимости установления баланса между требованиями технического прогресса и принципами уважения человеческого достоинства, автономии личности. Автор изучает этические проблемы, возникающие при развитии геномной медицины, вопросы генетической неприкосновенности личности и порядка регулирования создания и обмена персональных данных. Доступность информации о геноме, достижения в нейронауке и коммерциализация этих знаний становятся важным фактором в области охраны прав человека и, возможно, в создании нового поколения прав, вызванных развитием биотехнологий.

Ключевые слова: Конвенция Овьедо, биомедицинские технологии, этика, уважение достоинства личности, нейротехнологии, дискриминация.

В последние годы инновации в сфере биомедицины нередко становятся результатом сближения разработок в разных областях, включая геномику, нейронауки и информационные технологии.

Биомедицинские инструменты и данные о состоянии здоровья используются уже не только в медицинских целях, но все чаще находят свое применение в политической, коммерческой и развлекательной сферах.

Такое взаимодействие и сближение между различными научными и технологическими областями и размывание границ между медициной и немедициной ставят вопросы о влиянии этих изменений на права человека.

Признавая, что указанные перемены способны принести значительную пользу для здоровья и благосостояния человека, нам все же следует найти необходимый баланс между техническим прогрессом и уважением человеческого достоинства и понять, имеется ли у нас юридический и управленческий механизм для решения этических и социальных вопросов, возникающих в связи с развитием биомедицинских технологий.

Взаимосвязь между правом и этикой в области биомедицины

Конвенция о правах человека и биомедицине¹ (далее — Конвенция о биомедицине, Конвенция), яв-

ляющаяся наглядным примером взаимосвязи между правом и этикой в области биомедицины, служит для противодействия возможным злоупотреблениям научными разработками и направлена на защиту таких основных принципов, как автономия личности, уважение достоинства личности и справедливость.

В 2015 году в Комитете Совета Европы по биоэтике состоялся симпозиум, целью которого было выявление проблем в сфере защиты прав человека, вызванных развивающимися и сближающимися технологиями. Источниками информации для симпозиума послужили два доклада, которые были специально подготовлены по поручению Комитета.

В октябре прошлого года в г. Страсбурге прошла конференция, посвященная 20-летию Конвенции и позволившая снова поразмышлять об актуальности изложенных в этом документе принципов, о возможных трудностях в их реализации в свете технологических достижений, а также об эволюции практики в области биомедицины, сложившейся за прошедшее с 1997 года время.

Геномика, нейронаука и искусственный интеллект

Некоторые из существующих этических проблем можно проиллюстрировать на примере геномики, нейронауки и искусственного интеллекта.

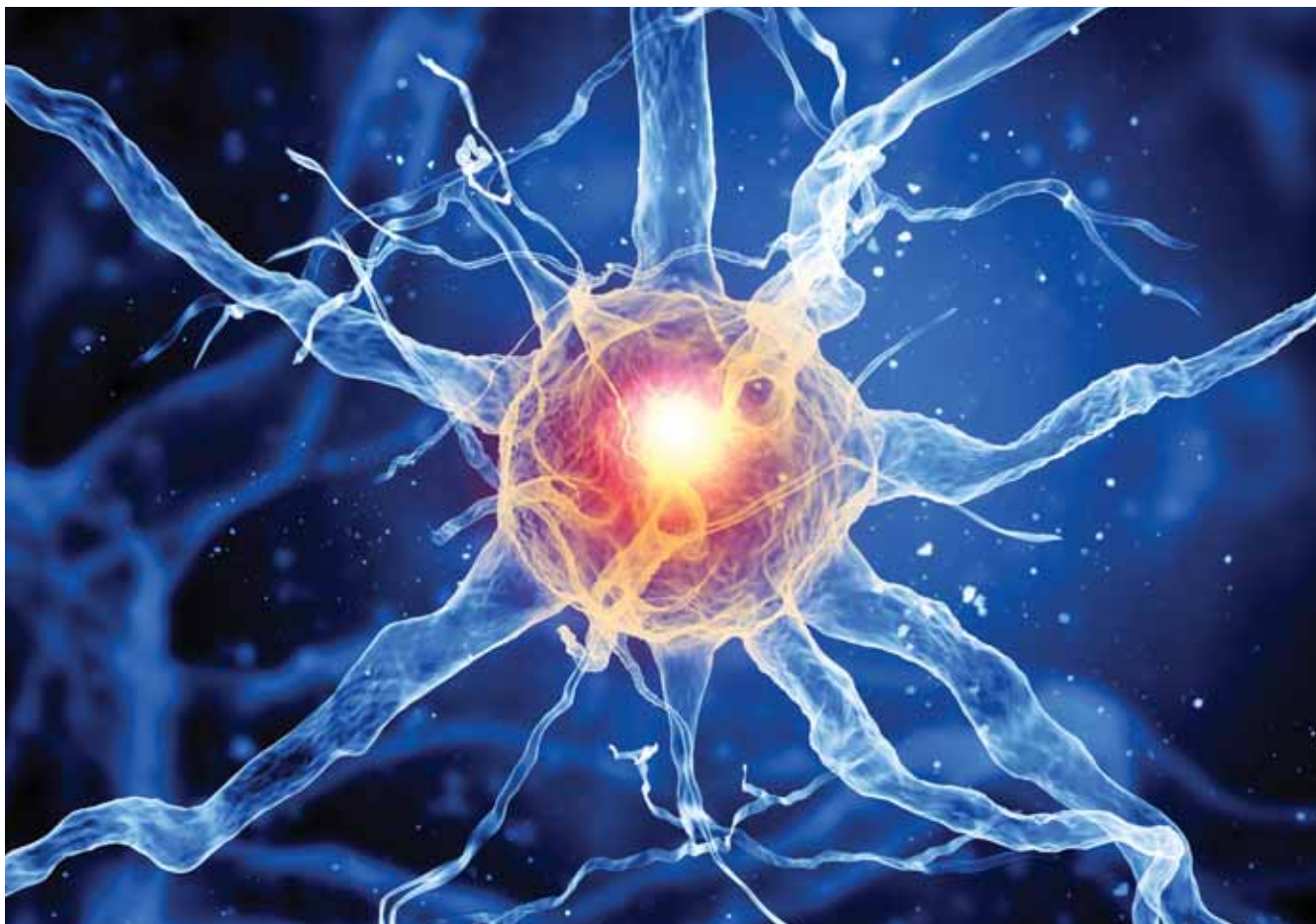
Геномика — это наука, занимающаяся изучением генов и их функций. В последние несколько лет затраты на проведение генетических исследований резко сократились, а развитие технологий позволило секвенировать полный геном человека менее чем за 1000 долл.

Анализ уникального генетического профиля человека и объединение этой информации с другими клиническими и диагностическими данными дают возможность оценить индивидуальный риск развития заболеваний. Это, в свою очередь, позволяет выявить заболевание на ранней стадии и принять профилактические меры, например изменить рацион питания или своевременно подобрать наиболее эффективные методы лечения с минимальными побочными эффектами.

В то же время успех такого рода персонализированной медицины зависит от возможности доступа к чрезвычайно большим объемам данных о геноме и состоянии здоровья пациентов и здоровых людей, а также от возможности обмена такими данными.

¹ Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (заключена в

г. Овьедо 4 апреля 1997 г.) // Документ на русском языке опубликован не был. Источник — СПС «КонсультантПлюс» (здесь и далее примеч. редактора).



В апреле этого года 13 европейских стран подписали Декларацию о сотрудничестве, обязывающую их обмениваться сведениями о геноме и состоянии здоровья миллиона европейских граждан в разных странах в целях продвижения исследований и развития персонализированной медицины².

Персональные данные и генетическая неприкосновенность

С учетом того, что обмен данными признается необходимым условием для вступления в эпоху персонализированной медицины, следует принять меры для минимизации риска причинения ущерба в результате такого обмена. По своей природе данные о геноме обладают свойствами повсеместности, постоянности и неизменности. Они могут раскрыть информацию о физических лицах, их семьях и будущих поколениях. Даже будучи обезличенными, они поддаются идентификации, поэтому в тех случаях, когда такие данные должны быть связаны с иной конфиденциальной информацией, требуются специальные меры защиты.

Информация о геноме, полученная в целях клинических или научных исследований, размещает-

ся в крупных базах данных. В условиях обмена ими между отраслями и юрисдикциями становится все труднее контролировать их использование и соблюдать основные принципы правовой защиты, такие как получение информированного согласия пациента, ограничение цели использования данных и возможность их отзыва или удаления. Объединение данных о геноме с информацией из разных источников, включая генеалогические сведения и сайты социальных сетей, позволяет, преодолев известные технические сложности, идентифицировать человека. Любая повторная идентификация делает человека уязвимым для потенциальной дискриминации. Так, работодатели могут использовать указанную информацию для отказа в трудоустройстве тем, у кого в будущем могут возникнуть потребности в дорогостоящей медицинской помощи, медицинские страховые компании — для существенного увеличения цены страхования жизни или для отказа в таковом.

Помимо генетической неприкосновенности, геномика может затрагивать право на автономию личности. Случайные геномные открытия, т.е. сведения, полученные путем геномного анализа, но не являющиеся непосредственным предметом диагностики или исследования, способны поставить пациента в затруднительное положение. Зачастую такие результаты не имеют четко выраженной клинической значимости или же, если имеют, оказываются неподвластны проверенным методам лечения или доступ-

² Текст Декларации на английском языке см.: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/eu-countries-will-cooperate-linking-genomic-databases-across-borders>



ным профилактическим мерам. Подобная информация может вызвать у человека существенный стресс и тревогу, в связи с чем высказываются разные взгляды на этическую и юридическую ответственность исследователей за ее предоставление пациенту. Ситуация еще больше осложняется в случае, когда геномный скрининг, проводимый в детском возрасте, выявляет риск развития генетического заболевания во взрослой жизни. Исторически сложилась негласная договоренность не сообщать родителям о таких результатах, поскольку это может лишить ребенка будущего, например из-за серьезной психологической нагрузки, связанной с осознанием риска заболевания и отношением к ребенку как к больному даже до появления симптомов. Однако в настоящий момент такая договоренность находится под угрозой, поскольку через Интернет можно приобрести генетические наборы, способные определить предрасположенность к более чем 193 различным генетическим заболеваниям по слюне новорожденного.

Интеллект машин vs интеллект людей

Ускорение темпов развития искусственного интеллекта вызывает одновременно тревогу и восхищение. Одни сторонники технологий заявляют о том,

что последние могут помочь в решении основных социальных проблем, включая те, что порождены изменением климата и связаны с вопросами продовольственной безопасности. Другие говорят о будущем, в котором работники будут заменены роботами, а интеллект машин будет превосходить интеллект людей.

Компьютеры уже можно обучить выполнению конкретных задач, характерных для человека, например играть в шахматы, покупать и продавать акции за миллисекунды, водить автомобиль. Этого можно достичь посредством машинного обучения, при котором компьютер обрабатывает большие объемы данных и может распознавать модели в таких данных. Чем больше данных, тем более совершенной становится система. Компания *Google* разработала алгоритм машинного обучения, который позволил компьютеру диагностировать раковые опухоли на маммограммах на 16% точнее, чем это делают врачи.

Такая разновидность машинного обучения, как глубокое обучение, выстроена по аналогии с нейронными сетями в мозге человека и позволяет машинам самостоятельно познавать новые стратегии и искать новые данные для анализа. Впрочем, хотя искусственный интеллект может превзойти людей при выполнении некоторых очень узко определенных задач, но в настоящий момент он неспособен



проявлять интеллектуальное поведение по целому ряду задач. Это своего рода «святой Грааль» для исследований искусственного интеллекта, однако совсем не ясно, можно ли достичь такой цели.

Этические принципы в разработке и использовании искусственного интеллекта

Искусственный интеллект используется не только для того, чтобы помочь принять решение по займам, страховым требованиям и откликам на вакансию. Он все чаще применяется при исполнении государственных функций, в том числе в системе правосудия. Например, некоторые страны используют искусственный интеллект для принятия решений об освобождении под залог и условно-досрочном освобождении, для вынесения приговора. В то же время эти алгоритмы зачастую представляют собой «черный ящик»: отследить, объяснить и критически оценить их внутреннюю работу чрезвычайно сложно, если вообще возможно. Это усугубляется тем, что в значительной степени они являются патентованными элементами программного обеспечения. Невозможность контроля представляет довольно серьезную проблему:

неспособность понять, почему произошли ошибки, порождает неспособность их исправить. Если вы не можете проверять процесс принятия решений, вы не сможете обнаружить противоречивые результаты, которые так и останутся скрытыми.

В связи с этим возникает вопрос о моральной ответственности человека. Кто и в какой степени будет нести ответственность за неблагоприятные последствия, например за убийство пешеходов самоуправляемыми автомобилями или гражданских лиц военными беспилотниками? Безусловно, сохранять контроль и, следовательно, нести моральную ответственность должны люди, а не компьютеры и их алгоритмы. Требуется значительный контроль со стороны человека.

Кроме того, высказывались опасения относительно риска дискриминации путем воспроизведения или усиления предвзятости в системах искусственного интеллекта. Дискриминация может быть встроена в алгоритмы через отражение (осознанных или неосознанных) предубеждений программистов либо предрассудков, заключенных в предыдущих решениях и данных, например в многочисленных сообщениях полиции о преступности в сообществах меньшинств. Влияние дискриминационного искусственного интеллекта на права человека может оказаться поистине безграничным и даже разрушительным для отдельных лиц.

В конечном счете, поведение искусственного интеллекта как силы добра или зла будет зависеть от архитекторов соответствующих систем. По замечанию Европейской группы по этике науки и новых технологий, поскольку этические принципы разработки и использования искусственного интеллекта обсуждаются и развиваются, крайне важно, чтобы они основывались на нормах о правах человека, которые защищают свободу, справедливость, достоинство личности и равенство.

Нейровизуализация мозга

Мозг называют последним пристанищем личной свободы и самоопределения. И если наши тела могут оказаться под контролем и управлением других лиц, то наши мысли и чувства целиком принадлежат нам — по крайней мере, так было до сих пор. Достижения в области визуализации мозга и нейротехнологии позволили глубже понять мозговые процессы, а также их связь с психическими состояниями и наблюдаемым поведением человека.

Эти методы были изначально разработаны и по-прежнему наиболее распространены в области биомедицины, где визуализация мозга используется для диагностики депрессии и болезни Альцгеймера. Глубокая стимуляция головного мозга с помощью имплантированного в мозг нейромедиатора применяется в целях лечения болезни Паркинсона, а нейрокомпьютерный интерфейс позволяет парализованным пациентам перемещать

роботизированную руку, просто думая о перемещении своей собственной руки. Недавно появилась возможность реконструировать изображения и даже речь на основе анализа мозговых волн, которая может оказаться полезной пациентам, потерявшим способность разговаривать в результате инсульта или травм головного мозга. Нейрокомпьютерный интерфейс также может использоваться для удаленного управления несколькими типами устройств, включая смартфоны и персональные компьютеры, для игр и иных развлекательных мероприятий.

Нейровизуализация весьма эффективна в понимании намерений, взглядов и взаимоотношений людей. Крупные компании, например *Google* и *Disney*, используют визуализацию мозга для так называемого нейромаркетинга, чтобы понять поведение потребителей и добиться желаемых реакций от клиентов. Сканирование мозга может предсказать либеральную или консервативную политическую ориентированность с точностью до 70% путем выявления функциональных различий в головном мозге.

По этой причине становится очевидным и потенциальное применение нейронауки в области права. Инструменты, предлагаемые нейронаукой, могут помочь в назначении уголовной ответственности и при оценке надежности свидетелей, возможности реабилитации правонарушителей, а также риска рецидива. Исследование, проводившееся в отношении 96 мужчин в течение четырех лет после их освобождения из тюрьмы, показало, что вероятность совершения повторных преступлений в два раза выше у людей с низкой активностью в отделе головного мозга, отвечающем за принятие решений и действия.

Новое поколение прав

Чем лучше мы понимаем человеческий мозг, тем более реальной становится возможность толкования чужих мыслей, обмена и даже манипуляции ими. Способность разделять чьи-то мысли или влиять на работу мозга путем ее кодирования, а не расшифровывания создает угрозу частной жизни и личной свободе.

В международном праве в области прав человека нет специального упоминания о нейронауках, хотя права, закрепленные в Европейской конвенции по правам человека³ и в Конвенции о биомедицине, в частности право на свободу, право на уважение частной жизни и свободу мысли, явно имеют к ним отношение. Высказываются сомнения относительно того, что в современных условиях имеются надлежащие средства для решения проблем, вызванных развитием нейронаук.

По этой причине звучали предложения установить новый набор прав, таких как право на свободу познания, т.е. на использование или неиспользование нейротехнологий для изменения умственной деятельности; право на психическую неприкосновенность; право на защиту от несанкционированного доступа третьих лиц к данным об умственной деятельности; право на психическую целостность; право на защиту от проникновения в мозг и право на психологическую непрерывность; право на защиту от попыток изменить наше отношение или поведение с помощью нейротехнологий. Однако создание набора прав для каждой вновь возникающей технологической области может быть нецелесообразным или невозможным на практике, поскольку подобное раздувание перечня прав способно привести к росту скептицизма относительно основных прав. Возможно, было бы разумнее пересмотреть концепцию существующих прав человека, в частности закрепленную в ст. 3 Хартии об основных правах⁴, которая защищает психическую целостность.

Исследованиями и инновациями довольно трудно управлять, поскольку они порождают новизну и эффект внезапности. Внедрение технологий в общество — это сложный и непредсказуемый процесс. Риски и непредвиденные последствия внедрения тех или иных технологий могут быть в полном объеме оценены при наличии опыта, но к моменту его обретения в необходимом объеме осуществление контроля и внесение изменений уже может быть затруднено, если вообще возможно, поскольку технологии появятся и приживутся в социальной инфраструктуре или культуре человека.

Это обстоятельство породило концепцию отставания права, согласно которой задача политиков и законодателей состоит в реагировании на технологические изменения и корректировании соответствующего законодательства. В доктрине, впрочем, все чаще отдают предпочтение не этой концепции, а поиску путей объединения технологий с этическими ценностями и нормами в области прав человека. При оценке новых технологий следует концентрироваться не на их потенциальном применении, а на тех ценностях, которые мы хотим защитить и которые должны определять наши модели управления.

Юридические акты могут быть важными инструментами управления, особенно если их дополняет «мягкое» право. Но с помощью одних только документов вряд ли можно обеспечить надлежащие системы управления. Принятие норм должно сопровождаться общественным обсуждением, которое поможет найти ответы на вопросы о том, как мы хотим формировать нашу жизнь и общество, кто, на каких форумах и в каких институтах будет принимать необходимые решения.

³ Конвенция о защите прав человека и основных свобод (заклучена в г. Риме 4 ноября 1950 г.) // СЗ РФ. 2001. № 2. Ст. 163.

⁴ Хартия Европейского Союза об основных правах (2007/С 303/01) (принята в г. Страсбурге 12 декабря 2007 г.) // Документ на русском языке опубликован не был. Источник — СПС «Консультант-Плюс».



**ДМИТРИЙ
ТРЕТЬЯКОВ,**
старший юрист
Европейского
Суда
по правам
человека

Принцип добровольного и информированного согласия в практике Европейского Суда по правам человека



proteins are being made; the double helix unwinds to allow a single
serve as a template. The template strand is first transcribed into
a molecule that conveys vital instructions to the cell's protein-making

Принцип добровольного и информированного согласия в практике Европейского Суда по правам человека*

Аннотация. В статье рассматривается практика применения Европейской конвенции по правам человека и Конвенции о защите прав и человеческого достоинства в делах Европейского Суда, затрагивающих вопросы биомедицины. В частности, автор анализирует дела, в которых медицинское вмешательство в отсутствие информированного согласия, нарушило автономию и физическую неприкосновенность личности. Автор выделяет ключевые элементы информированного согласия: сообщение заинтересованному лицу информации в доступной для его понимания форме, добровольность и осознанность согласия, явная выраженность согласия в отношении именно данного конкретного вмешательства.

Ключевые слова: Конвенция Овьедо, биомедицина, Европейская конвенция о защите прав человека и основных свобод, Европейский Суд по правам человека, информированное согласие, неприкосновенность личности.

Защита прав человека является одним из основных направлений деятельности Совета Европы. Многочисленные международные соглашения, разработанные в рамках этой региональной международной организации, в той или иной степени направлены на реализацию этой задачи. И если Конвенция о защите прав и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины (далее — Конвенция Овьедо)¹, как следует из ее названия, гарантирует права человека в сфере биомедицины, то Конвенция о защите прав человека и основных свобод² (далее — Конвенция о защите прав человека) гарантирует права человека во всех сферах жизни. Однако и в Конвенции Овьедо, и в Конвенции о защите прав человека речь идет об одних и тех же правах, таких как право на жизнь, право на свободу, право на уважение частной жизни и т.п., и понимание этих прав должно быть одинаковым для обоих документов. Соответственно, практика применения Конвенции о защите прав человека в тех делах, где речь идет о биомедицине, является органичной частью общей практики и по аналогии может применяться и при других обстоятельствах. Конвенция о защите прав человека имеет уникальный контрольный механизм, который гарантирует фи-

зическим и юридическим лицам, а также группам лиц возможность подать жалобу на нарушение своих прав в Европейский Суд по правам человека (далее — Европейский Суд) на власти государств, которые присоединились к Конвенции о защите прав человека и взяли на себя обязательства соблюдать права человека. Европейский Суд может рассматривать обстоятельства конкретного дела и выносить свое решение о том, нарушило ли то или иное государство права заявителя. Именно Европейский Суд через призму рассмотрения частных случаев создает практику применения Конвенции о защите прав человека и толкования ее положений.

Разработанные Европейским Судом принципы и понятия должны приниматься во внимание и при толковании Конвенции Овьедо. По крайней мере, данный вывод следует из положений самой Конвенции Овьедо, которая упоминает в своей преамбуле Конвенцию о защите прав человека, а в ст. 29 уполномочивает Европейский Суд «выносить консультативные заключения по юридическим вопросам, касающимся толкования настоящей Конвенции» (курсив мой. — Д.Т.). Несмотря на то, что до настоящего времени таких заключений не было принято, несложно предположить, что в случае возникновения необходимости дать такое заключение Европейский Суд будет в первую очередь опираться на свою устойчивую прецедентную практику. Причем на практику преимущественно по тем статьям Конвенции о защите прав человека, которые непосредственно касаются защиты достоинства человека и уважения его свободы и личной неприкосновенности. Интересующая нас практика Европейского Суда в основном сформировалась в контексте рассмотрения жалоб по ст. 2 Конвенции о защите прав человека, которая защищает право на жизнь, ст. 3 этой Конвенции, которая запрещает не только пытки, но и обращение, унижающее человеческое достоинство, а также ст. 8 Конвенции о защите прав человека, которая предусматривает право на уважение частной жизни.

Следует отметить, что перечисленные выше права, как и другие, гарантируемые Конвенцией о защите прав человека, можно разделить на несколько категорий. К первой из них относятся абсолютные права, в частности, уже упомянутые выше право на жизнь и запрещение пыток. Нарушение этих прав не может быть оправдано ни при каких обстоятельствах. Отсутствие надлежащим образом полученного согласия может стать элементом, который будет иметь решающее значение для определения того, являлось ли то или иное обращение с заявителем нарушением статьи 3 Конвенции о защите прав человека. При этом, если обращение с заявителем при наличии надлежащего согласия может не поднимать

* Изложенные в статье мнения являются личной точкой зрения автора и не отражают официальную позицию Европейского Суда по правам человека.

¹ Конвенция о защите прав и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164) (Овьедо, 4 апреля 1997 г.) // <https://www.coe.int>

² Заключена в г. Риме 4 ноября 1950 г. // Бюллетень международных договоров. 2001. № 3.

вопросы о нарушении Конвенции о защите прав человека в принципе, то при отсутствии полученного согласия то же самое обращение может быть признано бесчеловечным и унижающим достоинство. В качестве примера можно привести дело «Баталины против Российской Федерации»³, где пациента психиатрической больницы использовали для проведения опытов, испытывая на нем новое лекарственное средство. Европейский Суд, ссылаясь на международные стандарты в этой сфере, включая Конвенцию ООН о правах инвалидов⁴ и Конвенцию Овьедо, счел неприемлемым проведение экспериментальных исследований новых препаратов без согласия заинтересованного лица либо его законных представителей. Соответственно, Европейский Суд решил, что обращение, которому был подвергнут заявитель, являлось бесчеловечным и унижающим достоинство обращением в значении статьи 3 Конвенции о защите прав человека.

Другие права, гарантируемые Конвенцией о защите прав человека, допускают ограничения и вмешательство со стороны государства. Статья 5 Конвенции о защите прав человека, которая гарантирует право на свободу и личную неприкосновенность, допускает лишение человека свободы лишь в шести исчерпывающих ситуациях, и одна из них имеет непосредственное отношение к медицине. Подпункт «е» п. 1 ст. 5 Конвенции о защите прав человека допускает *«законное заключение под стражу лиц с целью предотвращения распространения инфекционных заболеваний, а также законное заключение под стражу душевнобольных, алкоголиков, наркоманов или бродяг»* (курсив мой. — Д.Т.).

Вместе с тем в контексте добровольного информированного согласия данное положение нас интересует в меньшей степени, а вот статья, к практике по которой мы будем в основном обращаться, относится к категории прав, где вмешательство со стороны государства допускается в неопределенном количестве различных ситуаций, но при соблюдении четко установленных условий. Речь идет о ст. 8 Конвенции, касающейся права на уважение частной и семейной жизни. Именно данная статья гарантирует человеку автономию и уважительное отношение к его личности и физической неприкосновенности. Вмешательство в это право допускается при условии, что оно *«предусмотрено законом и необходимо в демократическом обществе в интересах национальной безопасности и общественного порядка, экономического благосостояния страны, в целях предотвращения беспорядков или преступлений, для охраны здоровья или нравственности или защиты прав и свобод других лиц»* (курсив мой. — Д.Т.). Лег-

³ Постановление Европейского Суда по делу «Баталины против Российской Федерации» (Bataliny v. Russia) от 23 июля 2015 г., жалоба № 10060/07 // Бюллетень Европейского Суда по правам человека. 2016. № 1.

⁴ Принята Резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 г. № 61/106 // СЗ РФ. 2013. № 6.

че всего выполнить такое условие как цель вмешательства, поскольку охрана здоровья прямо указана в качестве законной цели в процитированном тексте п. 2 ст. 8 Конвенции о защите прав человека. Что же касается других условий, то одним из них является принцип законности. Если вмешательство не предусмотрено законом, то оно по определению нарушает требования ст. 8 Конвенции о защите прав человека. Примером может служить Постановление Европейского Суда по делу «Юрий Волков против Украины»⁵, в котором следователь самостоятельно взял у задержанного по уголовному делу заявителя кровь из вены на анализ, не прибегая к помощи медицинских работников. В этом деле Европейскому Суду не составило труда установить, что подобное обращение с заявителем нарушило ст. 8 Конвенции, поскольку оно было незаконным даже согласно законодательству Украины, которое четко предусматривало, что забор крови может производить только квалифицированный медицинский работник. В данном деле представляет интерес то, что заявитель жаловался на нарушение ст. 3 Конвенции о защите прав человека, но Европейский Суд решил рассмотреть эту жалобу в контексте ст. 8 указанной Конвенции.

Помимо того, что вмешательство в частную жизнь должно осуществляться в соответствии с законом, сам закон должен быть ясно сформулированным и доступным. В нескольких делах против Латвии, которые касались трансплантации органов скончавшихся лиц, Европейский Суд выявил проблему, связанную именно с качеством применимого законодательства. В Латвии действует презумпция согласия на трансплантацию органов, и на этом основании у погибших лиц извлекаются органы для дальнейшей пересадки. Однако в законодательстве не было предусмотрено эффективной системы обжалования такой презумпции. В частности, в деле «Петрова против Латвии»⁶ Европейский Суд установил, что законодательство Латвии не соответствовало требованиям ясности в отношении возможности реализации права заявительницы возразить против изъятия органов ее погибшего сына. В деле «Элберте против Латвии»⁷ Европейский Суд повторил свои выводы относительно качества латвийского законодательства. В указанном деле речь шла об изъятии органов у погибшего мужа заявительницы. Следует отметить, что Европейский Суд при этом никоим образом не высказывал своего мнения относительно того, какая

⁵ Постановление Европейского Суда по делу «Юрий Волков против Украины» (Yuriy Volkov v. Ukraine) от 19 декабря 2013 г., жалоба № 45872/06 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-139170>

⁶ Постановление Европейского Суда по делу «Петрова против Латвии» (Petrova v. Latvia) от 24 июля 2014 г., жалоба № 4605/05 // Бюллетень Европейского Суда по правам человека. 2015. № 2.

⁷ Постановление Европейского Суда по делу «Элберте против Латвии» (Elberte v. Latvia) от 13 января 2015 г., жалоба № 61243/08 // Прецеденты Европейского Суда по правам человека. 2015. № 3.

система получения согласия была бы предпочтительной, оставляя данный вопрос на усмотрение властей государств — участников Конвенции о защите прав человека. Со ссылкой на Дополнительный протокол к Конвенции Овьедо относительно трансплантации⁸ Европейский Суд отметил, что какую бы систему презюмируемого либо выраженного согласия на посмертное донорство органов государство ни выбрало, такая система должна обеспечиваться надлежащими процессуальными гарантиями.

Если же медицинская помощь оказывается в рамках закона, который соответствует требованиям Конвенции, а медицинское вмешательство осуществляется с целью охраны здоровья, Европейский Суд проверяет, было ли вмешательство необходимым и были ли соблюдены права пациентов. В данных случаях он обращается к международным стандартам, включая Конвенцию Овьедо, и, среди прочего, к требованию получить добровольное и информированное согласие пациента или его законного представителя на медицинское вмешательство.

Такое согласие должно отвечать строго установленным критериям: оно должно быть добровольным, должно даваться после получения всей необходимой информации, а также быть явно выраженным и осознанным.

Согласие, не отвечающее указанным критериям, фактически равнозначно его отсутствию. Например, в делах «N.B. против Словакии»⁹ и «I.G. и другие против Словакии»¹⁰ Европейский Суд установил нарушение Конвенции в связи со стерилизацией заявителем без получения на то их согласия. Еще в одном деле против той же страны и по тому же вопросу, «V.C. против Словакии»¹¹, заявительница подписала согласие на стерилизацию до операции. Европейскому Суду было необходимо оценить действительность такого согласия. Заявительница была доставлена в больницу во время схваток, а через несколько часов, в процессе родов, медперсонал спросил у нее, хочет ли она иметь еще детей. Получив утвердительный ответ, медики сказали, что во время следующих родов либо она, либо ребенок могут погибнуть. Испугавшись, заявительница ответила им, что они могут делать всё, что считают нужным, после чего ей предложили подписать документ, в котором содержалась просьба о стерилизации. Заяви-

⁸ Дополнительный протокол к Конвенции о правах человека и биомедицине относительно трансплантации органов и тканей человека, подписан 24 января 2002 г. // <https://rm.coe.int/1680081581>

⁹ Постановление Европейского Суда по делу «N.B. против Словакии» (N.B. v. Slovakia) от 12 июня 2012 г., жалоба № 29518/10 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-111427>

¹⁰ Постановление Европейского Суда по делу «I.G. и другие против Словакии» (I.G. and Others v. Slovakia) от 13 ноября 2012 г., жалоба № 15966/04 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-114514>

¹¹ Постановление Европейского Суда по делу «V.C. против Словакии» (V.C. v. Slovakia), жалоба № 18968/07, ECHR 2011 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-107364>

тельница утверждала, что она не понимала значение слова «стерилизация», была напугана и плохо понимала происходящее, поскольку в это время рожала. Стерилизация заявительницы была проведена сразу же после родов. После стерилизации заявительница страдала как физически, так и психологически. В Европейский Суд она жаловалась, среди прочего, на то, что она не давала свободного, полного и информированного согласия на стерилизацию. Европейский Суд, рассматривая жалобу заявительницы, отметил, что в проведении срочной стерилизации не было настоятельной необходимости и что заявительница подписала просьбу о стерилизации уже в процессе родов, лежа на спине. Запись в документах ограничивалась фразой о том, что пациентка требует стерилизации без каких-либо разъяснений. По мнению Европейского Суда, в деле отсутствовали доказательства того, что заявительница была полностью проинформирована о состоянии ее здоровья, что ей объяснили суть предлагаемой процедуры и ее последствия и рассказали о возможных альтернативных методах. Соответственно, согласие заявительницы не было информированным, и власти государства-ответчика нарушили ст. 3 Конвенции о защите прав человека.

Информированное согласие подразумевает донесение до заинтересованного лица информации в доступной для его понимания форме. Кроме того, если человек не понимает или не может полностью понять, о чем идет речь, то ему необходимо предоставить дополнительные разъяснения. Данный принцип не ограничивается в практике Европейского Суда вопросами медицины. Примером из другой сферы может быть дача признательных показаний в уголовном процессе. В деле «Шабельник против Украины»¹² заявителя, с одной стороны, уведомили о том, что Конституция Украины гарантирует ему право не свидетельствовать против себя, а, с другой стороны, предупредили об уголовной ответственности за отказ от дачи показаний. В такой ситуации заявитель растерялся и не смог понять, должен ли он свидетельствовать против себя или имеет право хранить молчание. В результате он дал обличающие его показания, которые были использованы в суде, и Европейский Суд установил нарушение прав заявителя, в частности, из-за того, что заявителя ненадлежащим образом проинформировали о его правах при допросе.

Еще одним ключевым элементом согласия является его добровольность. Добровольное согласие, как и добровольность какого-либо выбора, зависит от многих факторов, включая то, находится ли лицо под контролем органа, который собирается получить от него такое согласие. В деле «Юнке против Турции»¹³ заявительница находилась под кон-

¹² Постановление Европейского Суда по делу «Шабельник против Украины» (Shabelnik v. Ukraine) от 19 февраля 2009 г., жалоба № 16404/03 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-91401>

¹³ Постановление Европейского Суда по делу «Джанке против Турции» (Juhnke v. Turkey) от 13 мая 2008 г., жалоба № 52515/99 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-86255>



тролем органов полиции. Ее задержали и допросили по подозрению в причастности к деятельности Рабочей партии Курдистана. После допроса она была доставлена для осмотра к гинекологу. Целью осмотра была защита полицейских от возможных обвинений в сексуальном насилии. Заявительница утверждала, что осмотр был проведен против ее воли. Согласно показаниям свидетелей заявительница первоначально возражала против осмотра, но потом доктор убедил ее согласиться на осмотр. В соответствии с показаниями доктора он сказал заявительнице, что осмотр необходим для выполнения требований, содержащихся в официальных документах и одновременно для защиты ее интересов. Рассматривая жалобу заявительницы, Европейский Суд указал на ее уязвимое положение как задержанного лица. Находясь под полным контролем полиции, она не могла бесконечно сопротивляться прохождению гинекологического осмотра. Кроме того, из описания фактов дела создается впечатление, что доктор представил гинекологический осмотр таким образом, что заявительница могла решить, что такой осмотр является обязательным, т.е. врач ввел заявительницу в заблуждение. Европейский Суд не установил факта проведения принудительного гинекологического осмотра, но постановил, что полученное от заявительницы согласие нельзя считать добровольным и информированным.

В упомянутом выше деле о стерилизации «V.C. против Словакии» Европейский Суд также указал на то, что согласие заявительницы не только не было информированным, но и не являлось добровольным, учитывая ее уязвимое состояние и обстоятельства, при которых такое согласие было получено.

Помимо двух рассмотренных выше основных характеристик, согласие должно быть выражено явно и в отношении именно данного конкретного вмешательства. Тот факт, что заявитель ранее давал согласие на аналогичное или схожее медицинское вмешательство, не может служить основанием для того, чтобы презюмировать его согласие на новое медицинское вмешательство. В данном случае можно привести в качестве примера дело «Гласс против Соединенного Королевства»¹⁴, в котором мать как законная

представительница ребенка-инвалида во время очередной госпитализации ее сына возражала против введения ему диаморфина. Тем не менее врачи приняли решение о применении этого препарата, и впоследствии власти государства ссылались на то, что во время одной из предыдущих госпитализаций заявительница согласилась на курс лечения с применением морфина. Европейский Суд отметил, что, во-первых заявительница выразила согласие на применение другого препарата, а во-вторых, что это согласие имело место раньше, чем рассматриваемые в деле обстоятельства. Предыдущее согласие заявительницы не могло являться основанием для медицинского вмешательства против ее воли. В связи с этим в данном случае вмешательство не основывалось на явно выраженном и добровольном согласии. В качестве общего комментария следует упомянуть, что человек может и имеет право изменить свои взгляды, и именно поэтому Конвенция Овьедо в ст. 5 предусматривает, что «лицо может в любой момент беспрепятственно отозвать свое согласие» на медицинское вмешательство.

Кроме того, любое согласие заинтересованного лица на медицинское вмешательство должно быть осознанным. Например, в упоминавшемся выше деле «V.C. против Словакии», где состояние заявительницы и спешка, с которой от нее хотели получить согласие на стерилизацию, исключали возможность для заявительницы сделать осознанный выбор, обсудить последствия процедуры, альтернативные варианты и потенциальные риски со своим мужем и семьей, прежде чем согласиться на стерилизацию.

Осознанность согласия зависит и от того, способно ли заинтересованное лицо делать осознанный выбор в принципе или при конкретных обстоятельствах. В каждом случае медицинские работники должны убедиться в том, что лицо обладает такой способностью. В деле «Арская против Украины»¹⁵, которое касалось не согласия на прохождение лечения, а, наоборот, на отказ сына заявительницы от лечения, основной проблемой было то, что, хотя сын заявительницы демонстрировал явные признаки душевного расстройства, медицинские работники соглашались с его отказами от некоторых видов лечения и обследований, что, в конечном счете,

¹⁴ Постановление Европейского Суда по делу «Гласс против Соединенного Королевства» (Glass v. United Kingdom), жалоба № 61827/00, ECHR 2004-II // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001>

¹⁵ Постановление Европейского Суда по делу «Арская против Украины» (Arskaya v. Ukraine) от 5 декабря 2013 г., жалоба № 45076/05 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-138590>

и привело к его гибели через 11 дней после госпитализации, поскольку было невозможно уточнить диагноз и скорректировать его лечение. Европейский Суд пришел к выводу, что врачи должны были проверить, не был ли отказ сына заявительницы от лечения связан с его неспособностью принимать полностью осознанные решения. Основную проблему Европейский Суд усмотрел в отсутствии правил, которые бы регламентировали процедуру определения способности пациентов принимать осознанные решения, включая получение их информированного согласия на лечение. Это дело демонстрирует, что роль государства не ограничивается воздержанием от ненадлежащего вмешательства в право на личную жизнь, от него может требоваться принятие мер по защите права на вмешательство, когда такое вмешательство необходимо. Эти обязательства государства называются позитивными. Нарушениями Конвенции о защите прав человека в зависимости от обстоятельств могут быть как медицинское вмешательство, так и его отсутствие, т.е. в некоторых делах государство не выполняет свои негативные обязательства, а в других — позитивные. Речь может идти об одном и том же вмешательстве. Приведем для иллюстрации такое инвазивное вмешательство, как аборт. В деле «Во против Франции»¹⁶ проведенный в результате медицинской ошибки аборт был признан нарушением ст. 3 Конвенции о защите прав человека, а в деле «R.R. против Польши»¹⁷ невозможность для заявительницы из-за промедления медицинских служб с подтверждением патологии развития плода принять информированное решение о том, делать ли ей аборт или нет, также было признано нарушением статьи 3 Конвенции о защите прав человека.

В завершении статьи хотелось бы упомянуть, что получение добровольного и информированного согласия, помимо того, что это соотносится с обязательством уважать права человека и его достоинство, составляет для представителей государства и работников здравоохранения немаловажный интерес еще по одной причине: чем прозрачнее и понятнее процедура добровольного и информированного согласия, чем очевиднее факт принятия лицом ответственности за предоставленный ему выбор, тем легче государству избежать обвинений в нарушении прав на уважение частной жизни. В качестве примера можно привести дело «Эванс против Соединенного Королевства»¹⁸, где речь шла об осознанном выборе и ответственности за свой выбор. Фабула дела

¹⁶ Постановление Большой Палаты Европейского Суда по делу «Во против Франции» (*Vo v. France*), жалоба № 53924/00, *ECHR* 2004-VIII // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-61887>

¹⁷ Постановление Европейского Суда по делу «R.R. против Польши» (*R.R. v. Poland*) от 26 мая 2011 г., жалоба № 27617/04, *ECHR* 2011 // Прецеденты Европейского Суда по правам человека. 2017. № 2.

¹⁸ Постановление Большой Палаты Европейского Суда «Эванс против Соединенного Королевства» (*Evans v. United Kingdom*)

такова: заявительница не могла забеременеть и вместе со своим партнером они обратились в клинику для лечения. Медицинские анализы показали, что у заявительницы начинают формироваться злокачественные опухоли в обоих яичниках. Ей объяснили, что оба яичника придется удалить, но до этого есть возможность взять несколько яйцеклеток для экстракорпорального оплодотворения. Заявительница и ее партнер пришли на специальную консультацию, где им объяснили, как будет проводиться операция, и что они должны подписать документ о согласии на экстракорпоральное оплодотворение и тогда у каждого из них будет право отозвать свое согласие до момента имплантации эмбриона. Заявительница спросила, можно ли заморозить неоплодотворенные яйцеклетки, и медработник ответил ей, что в их клинике подобные операции не проводятся и что такая операция имеет меньше шансов на успех. Партнер заявительницы также убеждал ее в том, что нет необходимости замораживать неоплодотворенные яйцеклетки. В результате заявительница и ее партнер подписали документ о согласии на экстракорпоральное оплодотворение, в котором такое оплодотворение обуславливалось согласием обоих партнеров. Через полгода после того, как была проведена операция по замораживанию эмбрионов, заявительница и ее партнер расстались, и вскоре последний обратился в клинику с отказом от экстракорпорального оплодотворения и требованием уничтожить эмбрионы. Заявительница попробовала добиться через суды предоставления ей возможности сохранить ее эмбрионы, но суды отказали ей в этом, поскольку она знала, на какие условия соглашалась, и должна была понимать, что для использования эмбрионов требовалось согласие обеих сторон, и у ее бывшего партнера было гарантированное законом право отозвать свое согласие на проведение экстракорпорального оплодотворения. Европейский Суд отметил, что соответствующие нормы законодательства о согласии на экстракорпоральное оплодотворение были четко прописаны в законодательстве и эти нормы были доведены до сведения заявительницы. В результате Европейский Суд не установил нарушения Конвенции о защите прав человека в данном деле. Это пример того, как государство, предоставив заявительнице возможность сделать осознанный, добровольный и информированный выбор и, соответственно, взять на себя и ответственность за сделанный выбор, выполнило свои обязательства и одновременно сняло с себя ответственность за последствия выбора для данного лица.

Рассмотренный пример при всей своей трагичности демонстрирует, почему так важно в каждом случае медицинского вмешательства, кроме самых экстренных ситуаций, получать добровольное информированное согласие заинтересованного лица либо его законного представителя.

жалоба № 6339/05, *ECHR* 2007-I // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-80046>



**КРИСТОФ
ВАН АШ,**
профессор-
исследователь
в области
правовых
аспектов
здравоохранения
и сопряженных
дисциплин,
Университет
г. Антверпена
(Бельгия)

Свободное, информированное согласие в области трансплантации органов и тканей человеческого происхождения

proteins are being made; the double helix unwinds to allow a single
serve as a template. The template strand is first transcribed into
a molecule that conveys vital instructions to the cell's protein-making

Свободное, информированное согласие в области трансплантации органов и тканей человеческого происхождения

Аннотация. С конца 1970-х годов мы являемся свидетелями разработки правовой основы, которая касается донорства и трансплантации органов и тканей. Требование о получении от донора свободного и информированного согласия на донорство стало краеугольным камнем международных руководящих принципов трансплантации, Конвенции Овьедо, а также правил трансплантации в Европе. В статье рассматриваются положения, которые были введены в национальные правила трансплантации с целью гарантировать, что согласие на донорство от живого человека является свободным и информированным. Кроме того, в ней кратко рассмотрены положения о согласии на донорство органов после смерти человека. В публикации также освещаются некоторые проблемы, связанные со свободным и информированным согласием на донорство, и высказываются некоторые предложения по их решению.

Ключевые слова: трансплантация, свободное и информированное согласие, законодательство, Европа.

I. Вступление

Первая успешная трансплантация почки в 1954 году, последующие успехи в трансплантации органов в 1960-х годах и открытие циклоспорина в качестве мощного иммунодепрессанта в 1970-х годах дали понять, что потребуются разработка новой правовой базы, касающейся конкретно трансплантации. Поскольку трансплантация включает в себя медицинскую процедуру, в ходе которой впервые в истории повторно используется материал человеческого тела и это делается в интересах третьего лица, то существовавшее правовое регулирование в биомедицинской области плохо подходило для этого. В свете явно альтруистического характера трансплантации неудивительно, что новые правовые положения разрабатываются на основе норм, регулирующих биомедицинские исследования, которые ранее уже были кодифицированы¹.

Проведение биомедицинских исследований основывалось на четырех принципах: (1) милосердие (т.е. обязанность помогать участнику), (2) «не навреди» (т.е. обязанность не причинять вреда здоровью участника), (3) уважение автономии личности и (4) справедливость и солидарность (включая альтруизм). Вновь разрабатываемые правовые нормы трансплантации регулируются теми же принципами, однако еще большее внимание уделяется принципам добро-

вольности и альтруизма. Действительно, законодатели убеждены в том, что готовность доноров и целостность системы трансплантации будут зависеть от уверенности широкой общественности в том, что органы и ткани будут получены этическим путем и по справедливости распределены.

Следовательно, требование о том, что от доноров необходимо получать свободное и осознанное согласие на донорство, а также запрет на использование при этом финансовых стимулов стали основополагающими положениями о трансплантации. Они были включены в первые национальные законы о трансплантации (например, в Италии, Норвегии и Испании) и, начиная с конца 1970-х годов, в международные руководящие принципы по трансплантации². Впоследствии данные требования были закреплены в различных руководящих принципах, изданных Всемирной организацией здравоохранения (далее — ВОЗ), Всемирной медицинской ассоциацией (далее — ВМА) и Международным трансплантологическим обществом. В настоящее время наиболее важными руководящими принципами являются Руководящие принципы ВОЗ по трансплантации человеческих клеток, тканей и органов 2010 года и Заявление ВМА о донорстве органов и тканей 2012 года³.

Первым международным юридически обязательным документом в области трансплантологии стала Конвенция о правах человека и биомедицине (далее — Конвенция Овьедо), принятая в 1997 году Советом Европы⁴. Более подробные положения о трансплантации были включены в Дополнительный протокол относительно трансплантации органов и тканей человеческого происхождения (далее — Дополнительный протокол), принятый в 2002 году⁵. Важность Конвенции Овьедо и Дополнительного протокола к ней поистине огромна, поскольку их положения о донорстве и трансплантации, за редким исключением, были включены в свое законодательство

² См.: Резолюция Совета Европы № (78)а29 о согласовании законодательства государств-членов в области удаления, прививки и трансплантации человеческих веществ, 1978 год.

³ Всемирная организация здравоохранения. Руководящие принципы по трансплантации человеческих клеток, тканей и органов, 2010 год; Всемирная медицинская ассоциация. Заявление о донорстве органов и тканей, 2012 год.

⁴ Конвенция о защите прав и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164) (г. Овьедо, 4 апреля 1997 г.) (примеч. редактора).

⁵ Совет Европы. Дополнительный протокол относительно трансплантации органов и тканей человеческого происхождения, 2002 год.

¹ Всемирная медицинская ассоциация. Хельсинкская декларация, 1964 год, последнее издание в 2013 году.

даже теми государствами-членами, которые не ратифицировали эти правовые документы.

II. Донорство органов и тканей от живого донора

Конвенция Овьедо, Дополнительный протокол к ней и вышеупомянутые руководящие принципы ВОЗ и ВМА сформулировали три общих принципа в отношении получения согласия на донорство со стороны живых доноров. Они конкретно выдвигают следующие требования: (1) изъятие органа или ткани у живого человека может быть произведено только после того, как это лицо дало явное, свободное, информированное и осознанное согласие на донорство, (2) согласие должно быть дано либо в письменной форме, либо в присутствии официального лица, и (3) согласие может быть свободно отозвано в любое время.

(а) Свободное согласие

В отношении добровольного характера согласия на донорство предусматривается, что решение живого донора о донорстве должно быть свободным от принуждения и ненадлежащего давления. Это означает, что решение о донорстве не должно являться результатом принуждения, угроз принуждения или предложений или неверных представлений, порожденных мошенничеством или ошибкой. Кроме того, для получения согласия на донорство не должны использоваться финансовые стимулы.

Для того, чтобы гарантировать добровольное согласие живого человека на донорство, в национальных правилах трансплантации во всех странах Европы предусмотрены два вида мер. Первый вид мер направлен на обеспечение добровольного характера донорства путем ограничения категорий лиц, которым разрешено донорство. Эти ограничения касаются степени родства между потенциальным донором и предполагаемым реципиентом, а также уязвимости потенциального донора.

В отношении требуемой степени родства во всех европейских странах допускается донорство от живого человека близкому генетическому родственнику и супругу/супруге. Во многих европейских странах степень родства, при которой разрешается донорство от живого человека, распространяется также на близких родственников по родству (например, в Болгарии и Франции), лиц с близкими личными и эмоциональными отношениями с предполагаемым реципиентом (например, в Германии), а в некоторых странах даже людей, которые генетически и эмоционально не связаны (например, в Нидерландах и Соединенном Королевстве).

Помимо придания особого внимания степени родства, положения о трансплантации также запрещают некоторым категориям людей становиться донорами при жизни из-за их собственной уязвимости, и, следовательно, маловероятно, что они могут дать свобод-

ное и информированное согласие⁶. К этим категориям могут относиться лица, которые служат у реципиента или иным образом зависят от него (например, в Азербайджане), заключенные (например, в Албании и Словакии) и беременные женщины (например, в Польше и Туркменистане). Даже в тех странах, где вышеупомянутые категории не упоминаются конкретно, существует вероятность того, что им не разрешат быть донорами, особенно когда речь идет о донорстве органа, поскольку на практике трансплантологи могут отказаться от рассмотрения их кандидатур.

К особым категориям лиц, которым, как правило, не разрешается становиться живыми донорами органов, относятся несовершеннолетние и умственно неполноценные взрослые. Причина заключается в том, что эти лица считаются не обладающими способностью понимать представленную им информацию и быть достаточно независимыми, чтобы дать свое свободное согласие. В Европе несовершеннолетние с определенного возраста могут дать согласие на донорство живых органов (только в Бельгии, Ирландии, Люксембурге, Норвегии, Швеции и Соединенном Королевстве). В Ирландии, Швеции и Соединенном Королевстве даже несовершеннолетние, которые не могут дать согласие, и умственно неполноценные лица в исключительных случаях могут рассматриваться в качестве живых доноров органов, если это отвечает их наилучшим интересам (например, для спасения жизни родного брата/родной сестры, которых они сильно любят).

Во всех других европейских странах умственно неполноценным взрослым, а также несовершеннолетним, не имеющим возможности дать согласие на донорство, разрешается быть донорами исключительно тканей в соответствии с положениями, предусмотренными в Конвенции Овьедо и Дополнительном протоколе к ней. Данные условия заключаются в том, что это касается регенеративной ткани и при этом соблюдаются следующие требования: (1) нет совместимого донора, способного дать согласие на донорство, (2) реципиент является родным братом (родной сестрой) (хотя в некоторых странах другие близкие родственники могут также стать реципиентом), (3) донорство потенциально может спасти жизнь реципиента, (4) имеется специальное письменное разрешение законного представителя или органа, предусмотренное законом, (5) имеется одобрение компетентного органа, (6) потенциальный донор участвует в процессе принятия решений и не возражает против донорства. Интересно отметить, что в странах, в которых донорство при жизни допускается для несовершеннолетних или даже для недееспособных взрослых, будут применяться те же самые условия, но они лишь распространяются на донорство органов⁷.

⁶ См. в более широком контексте: *Lopp L. Regulations regarding living organ donation in Europe: Possibilities of harmonization.* Springer, 2013.

⁷ *Van Assche K. et al. Using mentally incompetent adults as living organ donors: Widely diverging regulations in Europe // European Journal of Health Law.* 2012, 19(5):441–466.



Вторым типом меры, введенной в правила трансплантации с целью гарантировать добровольность согласия, является обязательная психосоциальная оценка потенциального донора. Цель данной оценки — установить, что у предполагаемого донора достаточно развиты когнитивные и эмоциональные способности и он руководствуется альтруистическими мотивами. Эти мотивы должны быть искренними и соответствовать прошлому поведению человека, не зависеть от психического расстройства, чувства вины или кратковременного порыва, и человек не должен подвергаться принуждению, ненадлежащему давлению и воздействию финансовых стимулов. Важно отметить, что совместимые доноры, которые не хотят быть донорами, на практике имеют возможность отказаться от донорства без ущерба для репутации, например, если врачи-трансплантологи сообщат предполагаемому реципиенту, что потенциальный донор несовместим с ним биологически⁸.

В нескольких международных руководящих принципах содержатся рекомендации по психологической оценке потенциальных доноров, и для этой цели были разработаны некоторые документы. Что касается внутригосударственных правил и практики трансплантации, то существуют значительные различия в отношении всесторонности оценки, участия специалистов (психологов) или соответствующего

ведомства в оценке и степени ее применимости (например, оценка каждого потенциального донора или только неродственных доноров, когда внутригосударственные правила позволяют им осуществить донорство)⁹.

(b) Информированное согласие

В отношении информированного характера согласия на донорство от живых людей Конвенция Овьедо, Дополнительный протокол к ней и руководящие принципы ВОЗ и ВМА предусматривают следующее: (1) предоставляемая информация должна быть адекватной, (2) она должна касаться целей и характера изъятия органов, а также (3) следует предоставить информацию о последствиях и рисках изъятия органов и донорства.

На основе этих международных документов внутригосударственные правила трансплантации по всей Европе стали включать положения, гарантирующие, что согласие на донорство от живого человека является информированным, когда определяются условия для стиля и содержания информации, а также для процедуры предоставления информации. Что касается стиля информации, то указывается, что информация должна предоставляться на том языке и в таких выражениях, которые могут быть понятны потенциальному донору, и что необходимо удостовериться в том, что это лицо действительно понимает информацию. Кроме того, рекомендуется, чтобы информация была доведена до сведения в письменном виде. Эта рекомендация соблюдается повсеместно, по крайней мере, в тех случаях, когда она касается донорства живых органов.

Что касается содержания информации, то установлено, что информация должна быть адекватной, т.е. максимально точной, полной и объективной. Кроме того, должна быть предоставлена информация о цели и характере изъятия органов, а также о последствиях и рисках изъятия органов и донорства. Правила трансплантации во всех странах Европы указывают на то, что должны быть упомянуты возможные риски для здоровья. В большинстве правил трансплантации данное требование распространяется также на информацию о психологических, экономических и социальных рисках, а часто и на информацию об альтернативных методах лечения для предполагаемого реципиента и ожидаемых результатах трансплантации.

Наконец, в отношении процедуры, которой надлежит следовать, предполагается, что информация должна предоставляться опытным врачом, который не участвует в процедуре трансплантации. В ряде стран предусмотрены дополнительные гарантии в отношении донорства живых органов. Так, может потребоваться присутствие еще одного независимого врача (например, в Германии и Польше) или предоставление информации независимым эксперт-

⁸ *Biller-Andorno N., Schauenburg H.* It's only love? Some pitfalls in emotionally related organ donation // *Journal of Medical Ethics.* 2001, 27:162–164.

⁹ *Kranenburg L. et al.* The psychological evaluation of Samaritan kidney donors: A systematic review // *Psychological Medicine.* 2008, 38:177–185.

ным комитетом (например, во Франции). Неизменно в правилах предусматривается, что между моментом получения информации, моментом дачи согласия и моментом фактического изъятия органов должно пройти достаточное время.

(с) Согласие доноров и независимое одобрение

Важная дополнительная гарантия, позволяющая убедиться в том, что согласие на донорство живых органов является свободным и информированным, касается процедуры регистрации согласия и получения окончательного одобрения. Очевидно, что согласие потенциального донора сначала должно быть получено самими трансплантологами. В некоторых странах потенциальному живому донору оказывает помощь специалист, единственной целью которого является забота о благополучии этого человека (т.е. он выступает в качестве своего рода «адвоката живого донора»), и часто, когда необходимо проводить психосоциальную оценку, привлекаются дополнительные специалисты (психологи) в области здравоохранения¹⁰.

В дополнение к предоставлению согласия самим специалистам по трансплантации во всех европейских странах требуется, чтобы свое окончательное разрешение дал независимый официальный орган. Такими органами могут быть: (а) медицинский совет на уровне медицинского учреждения (например, в России и на Украине), (б) междисциплинарный этический комитет на уровне медицинского учреждения либо для всех доноров органов (например, в Бельгии и Черногории) или для определенных категорий доноров (например, в Албании и Хорватии), (с) междисциплинарный этический комитет на региональном уровне (например, в Турции), (d) междисциплинарный этический комитет или специальный орган на национальном уровне (например, в Финляндии и Соединенном Королевстве), (е) государственный нотариус (например, в Белоруссии, Венгрии и Румынии), (f) судья, либо для всех доноров органов (например, во Франции, в Италии и Испании) или для определенных категорий доноров (например, в Греции и Польше).

III. Донорство органов и тканей от умершего донора

Конвенция Овьедо, Дополнительный протокол к ней и вышеупомянутые руководящие принципы ВОЗ и ВМА предусматривают, что органы и ткани не могут быть удалены из тела умершего человека, если только не получено согласие или разрешение, требуемое законодательством страны, и что в любом случае такое удаление не должно осуществляться, если известно, что соответствующее лицо возражало против него при жизни. Кроме того, широкая общественность должна получать соответствующую информацию

¹⁰ *LaPointe Rudow D. et al.* The psychosocial and independent living donor advocate: Evaluation and post-surgery care of living donors // *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2015, 22(0):136–149.

о действующем режиме согласия на донорство, в том числе о том, как регистрировать согласие или отказ.

Данные общие принципы реализованы в правилах трансплантации во всех европейских странах. По всей Европе применимые режимы, требующие согласия на донорство, могут включать либо явное, либо предполагаемое согласие с некоторыми особенностями обоих режимов¹¹. В странах с четко определенной системой согласия на донорство могут существовать значительные различия в отношении способов регистрации согласия на посмертное донорство, а также в отношении момента и частоты запросов на принятие решения о регистрации согласия на донорство или отказа, когда соответствующее лицо еще не сделало этого.

Аналогичным образом в странах, где действует предполагаемая система согласия на донорство, могут существовать значительные различия в отношении способов регистрации и, более конкретно, наличие общегосударственного реестра отказов, а там, где он есть, то наличие также реестра прямого согласия на донорство. В этой связи следует отметить, что могут также существовать важные различия в отношении уважения к пожеланиям ближайших родственников (например, всегда ли с ними консультируются, спрашивают ли их о мнении, которое умерший имел в отношении посмертного донорства, и будут ли трансплантологи воздерживаться от изъятия органов, если ближайшие родственники категорически против донорства, хотя умерший был явно согласен на это)¹².

В подавляющем большинстве стран Европы используется система предполагаемого согласия на донорство, причем несколько стран (например, Сербия, Украина, Уэльс и Черногория) лишь недавно перешли от системы явного согласия к системе предполагаемого согласия. Кроме того, Ирландия и Шотландия также внесли изменения в свои правила трансплантации, направленные на изменение системы предполагаемого согласия.

IV. Проблемы, связанные со свободным и информированным согласием на донорство органов

В отношении донорства органов от живых людей существуют определенные опасения по поводу совместности требования о предоставлении возможности отказаться от донорства или отозвать согласие на донорство в любое время при относительно недавнем создании программ перекрестного донорства. Перекрестное донорство касается двух потенциальных доноров, которые с медицинской точки зрения

¹¹ *Rithalia A. et al.* A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation // *Health Technology Assessment*, 2009, 13(26):1–118.

¹² *Rosenblum A. et al.* The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: An analysis of 54 nations // *Nephrology Dialysis Transplantation*, 2012, 27:2533–2546.

несовместимы, чтобы осуществить донорство своим соответствующим предполагаемым реципиентам, и которые вместо этого осуществляют донорство предполагаемому реципиенту, с которым они совместимы с медицинской точки зрения. Недавно были высказаны предложения о расширении действующих программ с целью охватить также возможные пары доноров/реципиентов из других, главным образом развивающихся стран (т.е. осуществлять «глобальный обмен почками»)¹³. Помимо проблем, связанных с возможной торговлей органами, эти программы могут затруднить отказ от донорства или отзыв согласия на донорство сомневающимся лицам, которые не потеряют при этом своей репутации в глазах первоначального предполагаемого реципиента¹⁴.

Кроме того, в ряде стран обсуждается вопрос об ослаблении приемлемых категорий доноров с целью охватить также уязвимых и (или) не связанных с ними доноров. В случаях, когда уязвимым категориям доноров будет разрешено осуществлять донорство, следует обеспечить дополнительные гарантии для того, чтобы эти лица не подвергались эксплуатации. В тех ситуациях, когда допускается или может быть разрешено донорство живых органов от неродственных доноров, должны быть созданы дополнительные механизмы проверки и утверждения донорства для обеспечения того, чтобы согласие было свободным и информированным и чтобы, в частности, не применялись никакие финансовые стимулы. Эти дополнительные меры особенно необходимы, если доноры и (или) реципиенты прибывают из-за рубежа, что создает риск распространения так называемого трансплантационного туризма. Механизмы проверки и утверждения донорства должны будут включать четкий порядок проверки документов, удостоверяющих личность, и деклараций в свете увеличения количества доноров и реципиентов с поддельными документами, удостоверяющими личность, которые выдают себя за родственников, чтобы обойти проверку¹⁵. Кроме того, было бы целесообразно включать в состав официального органа, которому поручено выдать окончательное разрешение на донорство живых органов, дополнительных экспертов, таких как сотрудники правоохранительных органов или эксперты по торговле людьми,

Для устранения сдерживающих факторов, препятствующих донорству живых органов, международные руководящие принципы предусматривают возмещение разумных и поддающихся проверке расходов, понесенных донором. Однако следует обратить вни-

мание, что это возмещение не равносильно компенсации¹⁶.

В отношении донорства органов от умершего человека последние инициативы по повышению готовности к донорству включают придание приоритетного внимания в очереди на донорство членам семей лиц, которые зарегистрировали согласие на посмертное донорство, а также оплату расходов на похороны. В этой связи необходимо принимать меры для того, чтобы такие инициативы не приводили к получению финансовой выгоды или сопоставимым преимуществам¹⁷.

Кроме того, исследования показывают, что часто отсутствует информация о существующем режиме согласия на донорство и о том, как регистрировать согласие на донорство или отказ от него. С этой целью следует проводить надлежащие информационно-просветительские кампании. Кроме того, должны быть предусмотрены легкодоступные средства регистрации согласия на донорство или отказа от него.

Наконец, наиболее важной проблемой является торговля человеческими органами. В целях борьбы с незаконным оборотом человеческих органов в 2015 году была принята Конвенция Совета Европы против торговли человеческими органами, определяющая незаконный оборот человеческих органов как разновидность преступлений, связанных с незаконным отбором человеческих органов, которую государства-участники обязаны криминализировать в соответствии со своим законодательством¹⁸. Незаконное изъятие органов само по себе определяется как (a) изъятие органов у живого донора без свободного, информированного и конкретного согласия этого лица, (b) изъятие органов у живущего донора в тех случаях, когда в возмещение отобранного органа живому донору или третьему лицу были предложены или были им получены финансовая выгода или сравнимые преимущества, (c) извлечение органов у скончавшегося донора без свободного, информированного и конкретного согласия скончавшегося донора или без изъятия, разрешенного в соответствии с законодательством страны, и (d) извлечение органов у скончавшегося донора в случаях, когда в обмен на изъятие органов третьему лицу были предложены или были им получены финансовая выгода или сравнимые преимущества. Эта конвенция является первым международным юридически обязательным уголовно-правовым документом, направленным на борьбу с незаконным оборотом человеческих органов, и, как ожидается, он будет широко применяться.

¹³ *Rees M et al.* Kidney exchange to overcome financial barriers to kidney transplantation // *American Journal of Transplantation*, 2017, 17(3):782–790.

¹⁴ *Delmonico F., Ascher N.* Opposition to irresponsible Global Kidney Exchange // *American Journal of Transplantation*, 2017, 17(10):2745–2746.

¹⁵ *Domínguez-Gil B et al.* The key role of health professionals in preventing and combating transplant-related crimes // *Kidney International*, 2017, 92:1299–1302.

¹⁶ *Delmonico F et al.* Living and deceased organ donation should be financially neutral acts // *American Journal of Transplantation*, 2015, 15(5):1187–1191.

¹⁷ *Capron A et al.* Statement of the Declaration of Istanbul Custodian Group regarding payments to families of deceased organ donors // *Transplantation*, 2016, 100(9):2006–2009.

¹⁸ Совет Европы. Конвенция Совета Европы против торговли человеческими органами, Сантьяго-де-Компостела, 25 марта 2015 г., CETS № 216 // <https://rm.coe.int/16806dca3a>



Презумпция согласия: общественное мнение и биоэтические вызовы

**ВАЛЕРИЯ
СОКОЛЬЧИК,**
доцент кафедры
здравоохранения
и общественного
здоровья
ГУО «БелМАПО»



proteins are being made; the double helix unwinds to allow a single
serve as a template. The template strand is first transcribed into
a molecule that conveys vital instructions to the cell's protein-making

Презумпция согласия: общественное мнение и биоэтические вызовы

Аннотация. Статья посвящена изучению отношения общества к презумпции согласия в сфере трансплантации. Автор анализирует аргументы сторонников и противников «презумпции согласия», «плюсы» и «минусы» этой системы, а также комментирует результаты опроса студентов разных специальностей вузов республики в отношении их информированности по вопросам посмертного донорства органов и тканей.

Ключевые слова: донорство органов, трансплантация, презумпция согласия, презумпция несогласия, биоэтика, опрос, информирование населения.

Практики трансплантации сегодня представляют собой пограничную в биоэтическом плане деятельность. С одной стороны, это новая высокотехнологичная медицина, которая выводит нас «за грань» традиционных представлений о возможностях и допустимых перспективах «улучшения» и спасения человека, что позволяет гордиться новыми достижениями биомедицины. С другой стороны, трансплантологическая практика постоянно порождает биоэтические вопросы о допустимости, целесообразности, этичности тех или иных действий в контексте спасения (продления) человеческой жизни, донорства органов, становясь эпицентром нравственных коллизий и рассуждений о границах вмешательства человека в природный (божий) промысел. Когда мы говорим о трансплантации в контексте спасения конкретной человеческой жизни, этические вопросы становятся еще более острыми и актуальными, осложняясь психологическими факторами, реалиями знаний/незнаний, предпочтений и желаний конкретных людей, вовлеченных в процесс трансплантации (донор, реципиент, а также их родственники).

Одним из наиболее сложных в этическом плане вопросов, связанных с практиками трансплантации, является посмертное донорство и, в частности, принятая в Республике Беларусь (как и многих других странах) позиция «презумпции согласия» в отношении посмертного донорства. В современном мире существуют три основные позиции в отношении решения вопросов посмертного донорства: «презумпция согласия», «презумпция несогласия» и так называемая смешанная позиция (сочетающая элементы первых двух).

Возможно говорить также и о позиции рутинного забора органов, суть которой состоит в том, что после смерти человека его тело рассматривается как собственность государства и, соответственно, решение о заборе органов принимается исходя из ин-

тересов государства и общества. Такая модель забора органов для трансплантации существовала в XX веке, однако в современном обществе, где соблюдение прав человека имеет особое значение, рутинное изъятие органов воспринимается как абсурдная практика.

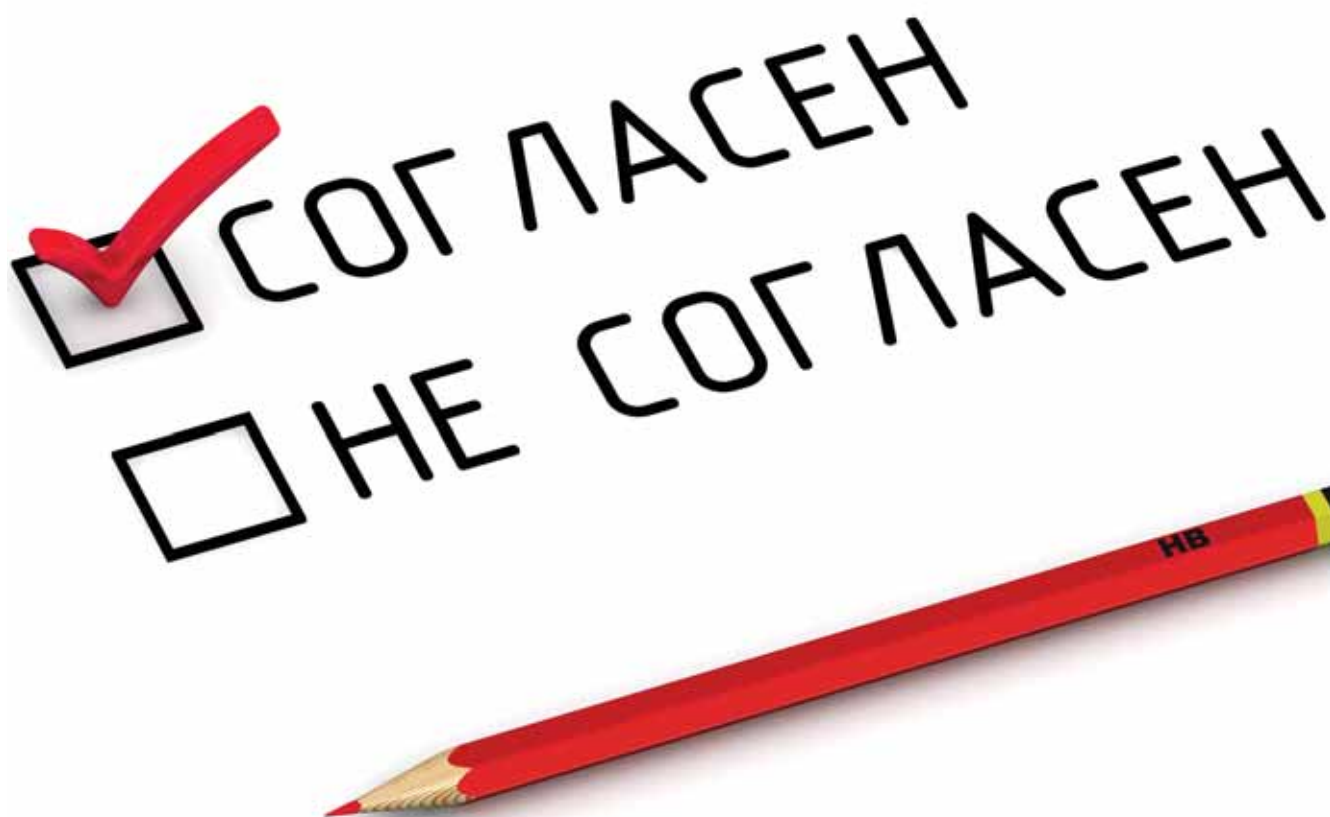
Выбор той или иной позиции в соответствии с международными принципами относится к компетенции государства. В Руководящих принципах Всемирной организации здравоохранения (далее — ВОЗ) по трансплантации (приняты на 63-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения 21 мая 2010 г., резолюция WHA63.22¹) разъясняется, что «в зависимости от социальных, медицинских и культурных традиций каждой страны, а также от того, каким образом семьи участвуют в процессе принятия решений относительно своего здоровья в целом, согласие на получение органов и тканей от умерших может быть «четко выраженным» или «предполагаемым»».

В обеих системах любое надежное свидетельство несогласия человеком на изъятие его органов/тканей после смерти для целей донорства будет препятствовать такому изъятию. «Презумпция несогласия», принятая в ряде государств (например, в Дании, Нидерландах, Литве, Румынии и др.), предполагает, что клетки, ткани и органы могут быть изъаты из тела умершего человека только в том случае, если им при жизни было недвусмысленно заявлено согласие на изъятие. В зависимости от действующего в стране законодательства выражение согласия на посмертное донорство органов и тканей допускается в устной форме или может быть зафиксировано в карте донора, водительских правах или удостоверении личности, либо в медицинской карте или реестре доноров. В случае, если умерший человек при жизни не высказал ни положительного, ни четко отрицательного отношения к изъятию органов, разрешение должно быть получено от уполномоченного в правовом порядке лица, каковым обычно является член семьи.

Примером действия «презумпции несогласия» можно считать порядок, установленный в Литве: в соответствии с законодательством в стране действует информированное согласие на забор органов и тканей после смерти и система донорских карт. Во всех медицинских учреждениях Литвы либо онлайн на сайте <http://ntb.lrv.lt/lt/> любой дееспособный

¹ См.: Руководящие принципы ВОЗ по трансплантации человеческих клеток, тканей и органов // http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63-REC1/A63_REC1-ru.pdf

² Nacionalinis transplantacijos biuras prie sveikatos apsaugos ministerijos (Национальное управление по трансплантации при Министерстве здравоохранения) // <http://ntb.lrv.lt/lt/>



гражданин Литвы может заполнить утвержденную форму и дать согласие на забор органов после смерти (всех органов или частично).

Вторая группа стран в отношении посмертного донорства придерживается позиции «презумпции согласия» (Австрия, Бельгия, Болгария, Чешская Республика, Норвегия, Польша, Португалия, Российская Федерация и др.). Такая модель законодательно принята и в Республике Беларусь. В соответствии с «презумпцией согласия» все совершеннолетние граждане Республики Беларусь «по умолчанию» согласны на то, что после их смерти любые их органы могут быть изъяты для трансплантации. Безусловно, при наличии прижизненного высказанного несогласия на изъятие органов предусмотрена возможность отказа, который фиксируется, в частности, в Едином регистре трансплантации. Так, в Республике Беларусь эта возможность предусмотрена ст. 10-1 Закона от 4 апреля 1997 г. «О трансплантации органов и тканей»³: «дееспособные граждане вправе представить в государственную организацию здравоохранения по месту жительства (месту пребывания), а также в иную государственную организацию здравоохранения, в которой им оказывается медицинская помощь, письменное заявление о несогласии на забор органов для трансплантации после смерти

ти. В отношении несовершеннолетних, за исключением тех, которые приобрели в установленном порядке дееспособность в полном объеме, и лиц, признанных в установленном порядке недееспособными, такое заявление представляется их законными представителями. В отношении лиц, не способных по состоянию здоровья к принятию осознанного решения, данное заявление представляется супругом (супругой) или одним из близких родственников». В соответствии с Законом Республики Беларусь «О трансплантации органов и тканей» и подзаконными актами заявления граждан о несогласии на забор органов для трансплантации после смерти представляются в любую организацию здравоохранения, затем поступают в Единый регистр трансплантации (ст. 10-2 названного закона), где регистрируются и вносятся в базу данных.

Единый регистр трансплантации был создан в мае 2013 года в РНПЦ трансплантации органов и тканей учреждения здравоохранения «9-я городская клиническая больница» г. Минска (сегодня — Минский научно-практический центр хирургии, трансплантологии и гематологии). Так, по информации на 1 декабря 2017 г. в регистре содержалось 2 351 заявление от лиц, которые в установленном порядке заявили о несогласии на забор органов и (или) тканей для трансплантации после смерти. Забор органов у умершего донора не допускается, если лицо при жизни в установленном порядке заявило о своем несогласии; так же забор органов не допускается, если в государственную организацию здравоохранения

³ Закон Республики Беларусь от 4 марта 1997 г. № 28-3 «О трансплантации органов и тканей» (в ред. Законов Республики Беларусь от 9 января 2007 г. № 207-3, от 13 июля 2012 г. № 407-3, от 1 января 2015 г. № 232-3) // «КонсультантПлюс: Беларусь». Технология 3000 [Электронный ресурс] / ООО «ЮрСпектр».



«до момента забора органов представлено заявление о несогласии на забор органов для трансплантации, написанное супругом (супругой), а при его (ее) отсутствии — одним из близких родственников или законным представителем умершего донора» (ст. 11 Закона Республики Беларусь «О трансплантации органов и тканей»).

Вопрос о «плюсах и минусах», «правильности и неправильности» презумпций согласия и несогласия зачастую становится одним из самых остро дискутируемых в решении биоэтических проблем, связанных с трансплантацией. Вместе с тем в реальности каждая из систем имеет свои «плюсы» и «минусы» и накладывает определенные обязательства на организаторов системы здравоохранения (трансплантации) и общество в целом. Говоря о «плюсах» «презумпции согласия» чаще всего называют три аргумента. Первый опирается на идею о том, что принятие презумпции согласия обеспечивает системе здравоохранения (государству) наличие максимального количества доноров (т.к. при отсутствии оформленного отказа на посмертный забор органов, человек автоматически считается согласным на изъятие органов, невзирая на его внутренние убеждения и пр.). Несмотря на бесчеловечность и поверхностность такого аргумента, он достаточно часто выдвигается как сторонниками, так и противниками «презумпции согласия».

Второй аргумент, приводимый в контексте «удобства» презумпции согласия, организационный, что подразумевает отсутствие серьезных затрат для государства на создание системы заполнения/хранения/учета донорских карт (или их аналогов).

Третий аргумент в «пользу» «презумпции согласия» звучит не так часто, однако он достаточно серьезен, поскольку отсылает нас к особенностям менталитета современного человека. Необходимо напомнить, что современная культура часто «табуирует» мысли о смерти. О менталитете современного общества, «не замечающего смерть», вычеркивающего ее из своей культуры, писал известный французский ученый-антрополог Ф. Арьес, предпринявший попытку показать антропологию общества через призму отношения к смерти. Современный этап отношения к смерти Арьес называет «смерть перевернутая». Страх смерти в XX веке развивается до такой степени, что она вытесняется из коллективного сознания и современное общество словно бы игнорирует ее. «Смерть становится несчастьем и препятствием, ее стараются не только удалить от взоров общества, но и от самого умирающего, дабы не делать его несчастным. Таким образом, можно сказать, что мы живем в эру «невидимой смерти»⁴.

⁴ Арьес Ф. Человек перед лицом смерти // <https://s0no.livejournal.com/221359.html>



В точности повторяя высказывания Арьеса (применительно к рассматриваемой теме), можно сказать, что мы делаем вид, что смерти не будет, и не хотим решать «послесмертные» вопросы (изъятие органов после смерти). Психологически большинство современных людей не настроены при жизни заниматься делами, связанными со смертью, оформлять какие-либо бумаги (например, отказ от посмертного изъятия органов), что вызвано подсознательным нежеланием вносить в свою жизнь столь явное напоминание о собственной смертности. В таком «психологическом» контексте презумпция согласия в отношении посмертного забора органов для трансплантации более приемлема для большинства людей.

Однако все эти «плюсы» принятия «презумпции согласия» в обществе имеют обратную сторону. Без учета этой «обратной» стороны будет иметь место полное нарушение биоэтического принципа автономии личности и прав человека. Первым должно быть названо требование абсолютного и тотального знания существующей позиции всеми членами общества. Вторым — необходимость формирования альтруистической позиции в обществе в отношении жертвования органов (в рассматриваемом контексте — посмертного жертвования). Если мы не создадим условий для получения гражданином информации относительно жертвования органов, позиции «презумпции согласия» в отношении посмертного до-

норства органов, возможности отказа от посмертного донорства органов и роли родственников в этом процессе, мы нарушим право человека распоряжаться своим телом, высказывать свою волю. Если мы говорим о соблюдении прав человека, автономии личности, то должны отдавать себе отчет в том, что каждый человек имеет право на информацию (особенно ту, которая его непосредственно касается), на признание его позиции и собственный выбор решения: «Каждый человек имеет право на свободу убеждений и на свободное выражение их; это право включает свободу беспрепятственно придерживаться своих убеждений и свободу искать, получать и распространять информацию и идеи любыми средствами и независимо от государственных границ» (ст. 19 Всеобщей декларации прав человека⁵). Не занимаясь вопросами просвещения общества (равно как и каждого гражданина) по вопросам донорства, посмертного донорства органов, существующей позиции «презумпции согласия», мы по сути создаем почву для возникновения мифов, слухов, недостоверной информации и непонимания вопросов донорства.

Первым шагом в решении вопроса об информированности общества, его готовности к принятию «презумпции согласия» является оценка уровня знаний граждан в отношении посмертного донорства. Для подготовки к полномасштабному исследованию автором был реализован пилотный проект: проведен анонимный опрос студентов в городах Минск и Брест об их знаниях относительно посмертного донорства органов. В опросе участвовали 214 студентов, представляющих четыре группы специальностей (медики — 40 человек, философы — 40, юристы — 72, биологи — 62), которые так или иначе в своей профессиональной деятельности связаны с вопросами этики (философы), правами человека (юристы), теорией и практикой трансплантации (медики и биологи).

Участникам опроса были заданы восемь вопросов, которые условно по смыслу можно разделить на две части: первая — относительно знания и самооценки уровня знаний в отношении посмертного донорства органов, вторая — относительно того, что и как необходимо в первую очередь разъяснять в обществе для формирования понимания и альтруистической позиции в отношении донорства.

Итоги опроса⁶ показали, что в отношении позиции к посмертному забору органов (вопрос № 4) большинство студентов ответили, что «изымать или нет органы должно зависеть от прижизненных убеждений самого человека» (73%), 16% выбрали ответ «после смерти человека необходимо изымать его

⁵ Принята Генеральной Ассамблеей ООН 10 декабря 1948 г. // Источник — СПС «ЭТАЛОН».

⁶ Презумпция согласия в трансплантологии: общественное мнение и задачи биоэтики // Сахаровские чтения 2018 года: экологические проблемы XXI века: материалы 18-й Международной научной конференции, 17 — 18 мая 2018г., г. Минск, Респ. Беларусь, Межд. гос. Экол. ин-т им. А. Д. Сахарова Бел. гос. ун-та / Под ред С.А. Маскевича, Позняка. — Минск: ИВЦ Минфина, 2018. — С. 213.

органы для трансплантации», 4% считают, что «после смерти человека недопустимо изымать его органы для трансплантации», и 7% не имеют мнения на этот счет. Ответы показательны тем, что абсолютное большинство опрошенных подходит к решению вопроса с позиции автономии личности и необходимости соблюдения прав человека.

На вопрос «Знаете ли вы, какая позиция в отношении посмертного изъятия органов для дальнейшей трансплантации действует в Республике Беларусь?» (вопрос № 5) 47% участников опроса отметили действующую в республике позицию «презумпции согласия». Однако достаточно большой процент опрошенных (36%) назвал как действующую сегодня «презумпцию несогласия». И, что еще больше настораживает, 9% опрошенных указали на «рутинный забор органов», что рассматривалось автором скорее как провокационный вопрос, поскольку такой позиции сегодня в мире вообще не существует, 8% опрошенных честно выбрали ответ «не знаю». Наибольшее количество «правильных» ответов выбрали студенты-медики (70%), наименьшее — студенты-философы (40%). Подобное распределение ответов не может не настораживать, т.к. свидетельствует о недостаточности знаний общества в отношении посмертного донорства органов в реалиях действия позиции «презумпции согласия» и, соответственно, недостаточность работы организаторов и координаторов трансплантации, медицинских работников, биоэтиков и др. по просвещению населения.

Вопрос № 6 был посвящен собственной оценке уровня знаний опрашиваемых по некоторым наиболее сложным вопросам посмертного донорства органов. Если свои знания о том, кто может быть донором, как отказаться от посмертного донорства при жизни, могут ли родственники отказаться от забора органов у родственника (после его смерти) студенты оценивали достаточно высоко (около 70%), то понимание сложного вопроса посмертного донорства несовершеннолетних уже не превысило 50% (у философов — 29%(!)). «Провокационный» вопрос о том, «можно ли в Беларуси продать/купить орган», хорошо продемонстрировал, насколько живы в общественном мнении мифы (например, о подпольных трансплантологах), а также незнание законов и реалий современной трансплантационной практики в Беларуси (оценка собственных знаний реципиентами по этому вопросу не превысила 40%).

Формулируя вторую часть вопросов анкеты, автор стремилась выяснить, какие области знаний в контексте трансплантологии/донорства наиболее интересуют реципиентов и какие способы донесения этих знаний они считают приоритетными. Наибольшее количество ответов были связаны с интересом к правовым аспектам донорства (53,5%), а также с информацией об успехах и проблемах развития трансплантологии в республике (49,7%). При этом студенты в «особом мнении» указывали, что их «особенно интересуют современные данные опросов общества по вопросам донорства (трансплантации)», а также

отмечали, что информация по этой теме обязательно «должна быть доступной и понятной».

На вопрос о том, как лучше информировать общество по вопросам трансплантации, ответы распределились следующим образом: на первом месте — через СМИ, на втором — встречи с трансплантологами и биоэтиками, на третьем — социальная реклама и социальные сети. По мнению большинства опрошенных студентов, получение соответствующей информации на занятиях/лекциях не так актуально («через занятия в вузе» — ответили 28% реципиентов, «через занятия в школе» — менее 10%). Соответственно, следует сделать вывод, что анализируя вопросы об осведомленности общества по вопросам донорства, а также о формировании альтруистичного отношения к донорству, организаторы здравоохранения, биоэтики несколько преувеличивают значимость образовательных учреждений в этом вопросе и недоценивают роль встреч с профессионалами (возможно, в режиме онлайн, вебинаров и т.д.), влияние социальных сетей и социальной рекламы.

Таким образом, проведенный пилотный опрос, во-первых, позволил сформировать общее впечатление о знаниях общества в отношении посмертного донорства. Итоги опроса заставляют задуматься об усилении работы по просвещению населения в этих вопросах, акцентуации проблем прав человека, его способности принимать знаковые решения и необходимости формировать понимание альтруистичности посмертного донорства.

Во-вторых, опрос «высветил» сложные для понимания темы в контексте посмертного донорства и, к сожалению, немалую роль мифов и фейковой информации в сознании студентов относительно посмертного донорства.

В-третьих, опрос позволил определить наиболее значимые каналы и интересующие вопросы для информирования и воспитания общества относительно донорства.

В заключение следует отметить, что, к сожалению, на сегодняшний день совместная работа организаторов здравоохранения, трансплант-координаторов, биоэтиков и др. по просвещению населения в области донорства органов недостаточна. Особого внимания требует формирование положительного образа донорства, понимание его необходимости в сознании людей. По моему мнению, подобный расширенный опрос с последующим глубоким анализом результатов необходимо провести среди всего населения Республики Беларусь, что может стать основой крупного научного проекта по биоэтическим вопросам трансплантологии. Полученные данные позволят скоординировать и улучшить работу как трансплантологических служб, так и существенно повлиять на рост авторитета донорства среди населения, рост сознательности и альтруизма, предотвращение возникновения незаконных некорректных ситуаций (в том числе судебных прецедентов), улучшение законодательства по соответствующим вопросам и т.д.



**ДЖОНАТАН
МОНТГОМЕРИ,**
профессор
медицинского
права,
Университетский
колледж,
г. Лондон,
Соединенное
Королевство,
бывший
председатель
Наффилдского
Совета по биоэтике,
член Европейской
группы по этике
в науке и новых
технологиях,
Европейская
комиссия

Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями

proteins are being made; the double helix unwinds to allow a single
serve as a template. The template strand is first transcribed into
a molecule that conveys vital instructions to the cell's protein-making

Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями

Аннотация. В статье анализируется проблема модификации генома человека в свете вопроса о том, как следует понимать запрет, содержащийся в ст. 13 Конвенции Овьедо с учетом ее преамбулы и ст. ст. 15 и 28. Утверждается, что генеалогия ст. 13 Конвенции Овьедо свидетельствует о том, что за ее кажущейся простотой скрывается тот факт, что авторы этой Конвенции ясно сознавали те непредвиденные обстоятельства, которые затрудняли выполнение их правотворческой задачи. Изменения в законодательстве по правам человека указывают на необходимость более четкого изложения смысла и основания запрещения модификации зародышевой линии клеток.

Ключевые слова: Конвенция Овьедо, модификация генома человека, позитивная генеалогия, допустимая терапия, генная инженерия, зародышевая линия человеческих клеток.

Вступление

В своей Рекомендации от 12 октября 2017 г. Парламентская Ассамблея Совета Европы заявила, что «преднамеренное редактирование зародышевой линии клеток у людей переступит грань, считающуюся этически нерушимой»¹. В этой рекомендации в поддержку такой позиции приводится текст ст. 13 Конвенции Овьедо², 20-ю годовщину которой мы имели честь недавно отмечать. Статья 13 Конвенции Овьедо гласит:

«Вмешательство в геном человека, направленное на его модификацию, может быть осуществлено лишь в профилактических, диагностических или терапевтических целях и только при условии, что оно не направлено на изменение генома наследников данного человека».

Как отметили Роджерс и де Бусинген в своей книге «Биоэтика в Европе», это неприятие вмешательства в зародышевую линию клеток является «отголоском широкого международного консенсуса»³. Они обобщили свою обеспокоенность по этому поводу в следующих выражениях:

¹ Рекомендация 2115(2017) «Использование новых генных технологий на людях» (*The use of new genetic technologies in human beings*) // <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=24228&lang=en>

² Конвенция о защите прав и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164) (г. Овьедо, 4 апреля 1997 г.) // <https://www.coe.int> (примеч. редактора).

³ Rogers A., De Bousingen D.D. *Bioethics in Europe* (Council of Europe Press 1995). P. 93.

«Соматическая клеточная терапия, скажем, введение сперматозоида генетического материала в дыхательную систему пациента с наследственным расстройством легких, принесет пользу только этому пациенту. Однако изменения в зародышевых клетках будут унаследованы потомками данного пациента. Врачи тем самым вмешиваются в жизнь будущих поколений, не давших свое согласие на это вмешательство»⁴.

Научно-технические достижения

В период, когда разрабатывалась Конвенция Овьедо, будущее геномной терапии представлялось неопределенным⁵. Спустя 20 лет соматическая модификация генома человека уже осуществилась, например, когда надо было спасти жизни детей в больнице Грейт-Ормонд-стрит в г. Лондоне⁶. Модифицированные клетки использовались для попыток вылечить рак, и впоследствии они были уничтожены иммунными системами самих пациентов. Таким образом, модифицированные клетки не были унаследованы, и сложившаяся ситуация явно отвечала положениям Конвенции Овьедо.

Тем не менее представьте себе, что пациент хочет прибегнуть к геномной терапии, которая изменит геном, чтобы исправить неправильное функционирование генетического кода, которое, если его не изменить, приведет к неминуемой смерти больного. В такой ситуации изменения будут переданы детям. В данном случае имеет место митохондриальная заместительная терапия. Ее лучше всего трактовать как врачебное вмешательство в зародышевую линию клеток, как мы заключили в Наффилдском совете по биоэтике⁷. Некоторые исследователи утверждают, что это не является модификацией генома челове-

⁴ *Ibid.* P. 92–93.

⁵ Для обзора текущей научной позиции, этических и регуляторных проблем см.: Cossu G., Birchall M., Brown T., De Coppi C., Culme-Seymour E., Gibbon S., Hitchcock J., Mason C., Montgomery J., Morris S., Muntoni F., Napier D., Owji N., Prasad A., Round J., Saprari C., Stilgoe J., Thrasher A., Wilson J. *Lancet Commission: Stem cells and regenerative medicine* // [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31366-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31366-1)

⁶ Le Page M. Gene editing has saved the lives of two children with leukaemia // *New Scientist* 15 January 2017 // <https://www.newscientist.com/article/2119252-gene-editing-has-saved-the-lives-of-two-children-with-leukaemia/> / Qasim Q. and Others. Molecular remission of infant B-ALL after infusion of universal TALEN gene-edited CAR T cells // *Science Translational Medicine* 9, eaaj2013 (2017) // <http://stm.sciencemag.org/content/9/374/eaaj2013.full>

⁷ Nuffield Council on Bioethics. *Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders* (2012), §§ 3.24–3.31.

ка, поскольку гены человека не изменяются, а лишь трансплантируются. Или, возможно, геном человека означает только ядерный геном? В Парламенте Соединенного Королевства заместитель министра здравоохранения Джейн Эллисон (*Jane Ellison*) в ходе дебатов по поводу введения законодательных положений, разрешающих лицензирование использования митохондриальной заместительной терапии на разовой основе, высказала следующее мнение:

«...удаление неисправной митохондрии будет передано следующему поколению. Это именно та ситуация, которую мы рассматривали, но я не приемлю ее описание достойным Френдом (*Friend*) как генетической модификации. Следует отметить, что отсутствует общепринятое определение генетической модификации, но для целей настоящих правил мы использовали рабочее определение, и оно включает в себя неизменение ядерной ДНК»⁸.

Помимо поднятия важных этических вопросов, эти научные разработки показывают, как нелегко дать определение понятию «геном человека». Как мы должны применять условия Конвенции Овьедо к вмешательствам, в которых изменение касается РНК, а не ДНК, в частности, в исследовании, опубликованном в ходе этой юбилейной конференции?⁹ Учитывая знания, то есть развитие эпигенетики, существует много факторов, оказывающих влияние на экспрессию генов. Является ли такая внешняя манипуляция «модификацией»? Устранение этих неясностей может потребоваться в том случае, если в связи с применением ст. 13 Конвенции Овьедо будет подан судебный иск, запрещающий пациентам доступ к соответствующей терапии. Хотя Конвенция Овьедо не предусматривает права на индивидуальные обращения в суд, оно уже используется в европейской практике в области прав человека¹⁰. В связи с этим при рассмотрении проблем в области прав человека, возникающих в связи с научно-техническими достижениями, связанными с модификацией генома человека, необходимо учитывать точное значение и воздействие запрета на вмешательство в зародышевую линию клеток.

Необходимость «позитивной генеалогии»

В своей статье я хочу очертить «позитивную генеалогию» ст. 13 Конвенции Овьедо, опираясь на модель,

⁸ Дебаты в Палате общин Парламента Соединенного Королевства. 3 февраля 2015 г. // <https://hansard.parliament.uk/Commons/2015-02-03/debates/15020348000001/HumanFertilisationAndEmbryology>

⁹ Cox D.B.T., Gootenberg J.S., Abudayyeh O.O., Franklin B., Kellner M.J., Joung J., Zhang F. RNA editing with CRISPR-Cas13 // *Science* Published Online 25 Oct 2017, DOI: 10.1126/science.aag0180

¹⁰ Европейский Суд по правам человека. Исследовательский доклад «Биоэтика и прецедентное право Европейского Суда» (2016) // http://www.echr.coe.int/Documents/Research_report_bioethics_ENG.pdf

которую Ханс Йоас разработал в своей книге о правах человека «Священность человека»¹¹. Позитивная генеалогия направлена на то, чтобы рассказать о возникновении идеалов, которые напоминают нам об их исторической непредвиденности, но делает это без «отрицания нашей приверженности» ценностям, которые она закрепляет, и в какой-то мере «открывает наши умы тому, как призывает нас исторически воплощенный смысл»¹². Следовательно, речь идет не об отрицании или сопротивлении процессу «обобщения ценностей»¹³, который привел к появлению Конвенции Овьедо, а об «утверждении того, как исторически сложившиеся идеалы зовут нас... с чувством субъективного самоутверждения и с аффективной интенсивностью»¹⁴. Мы должны понять историю принятия Конвенции Овьедо именно потому, что для нас важно оставаться верными ее духу.

Такая позиция полностью соответствует европейской традиции понимания Конвенции о защите прав человека и основных свобод (далее — Конвенция о защите прав человека)¹⁵ как «живого инструмента». Это поможет нам избежать страданий, которые Рональд Дворкин задокументировал по отношению к США в своей книге «Владения жизни», показывая, как стерильность первоначального фундаментализма вокруг смысла конституционных документов серьезно исказила биоэтические дебаты об аборте¹⁶. В европейской традиции толкование конвенций по правам человека чутко реагирует на эволюцию норм, степень консенсуса между государствами (признавая, что в случаях отсутствия консенсуса существует определенное поле усмотрения государств), а также на развитие научных знаний. В Рекомендации от 12 октября 2017 г. это признается таким образом, что в ней предлагается проводить обсуждения и отмечается, что предусмотрен четкий механизм внесения поправок в Конвенцию Овьедо (если в ходе обсуждения будет сделан вывод о целесообразности их внесения). Конечно, косвенно это означает, что направление, связанное с редактированием генома, который можно унаследовать, не может быть в целом фактически «неприкосновенным».

В следующем разделе я покажу, как конкретная генеалогия ст. 13 Конвенции Овьедо демонстрирует причины для беспокойства по поводу ненадлежащего абсолютистского подхода и побочных эффектов. Однако прежде, чем перейти к этому вопросу, важно сделать несколько общих замечаний о возникнове-

¹¹ Joas H. *The Sacredness of the Person: A new genealogy of human rights* (2013 Georgetown UP), chapter 4.

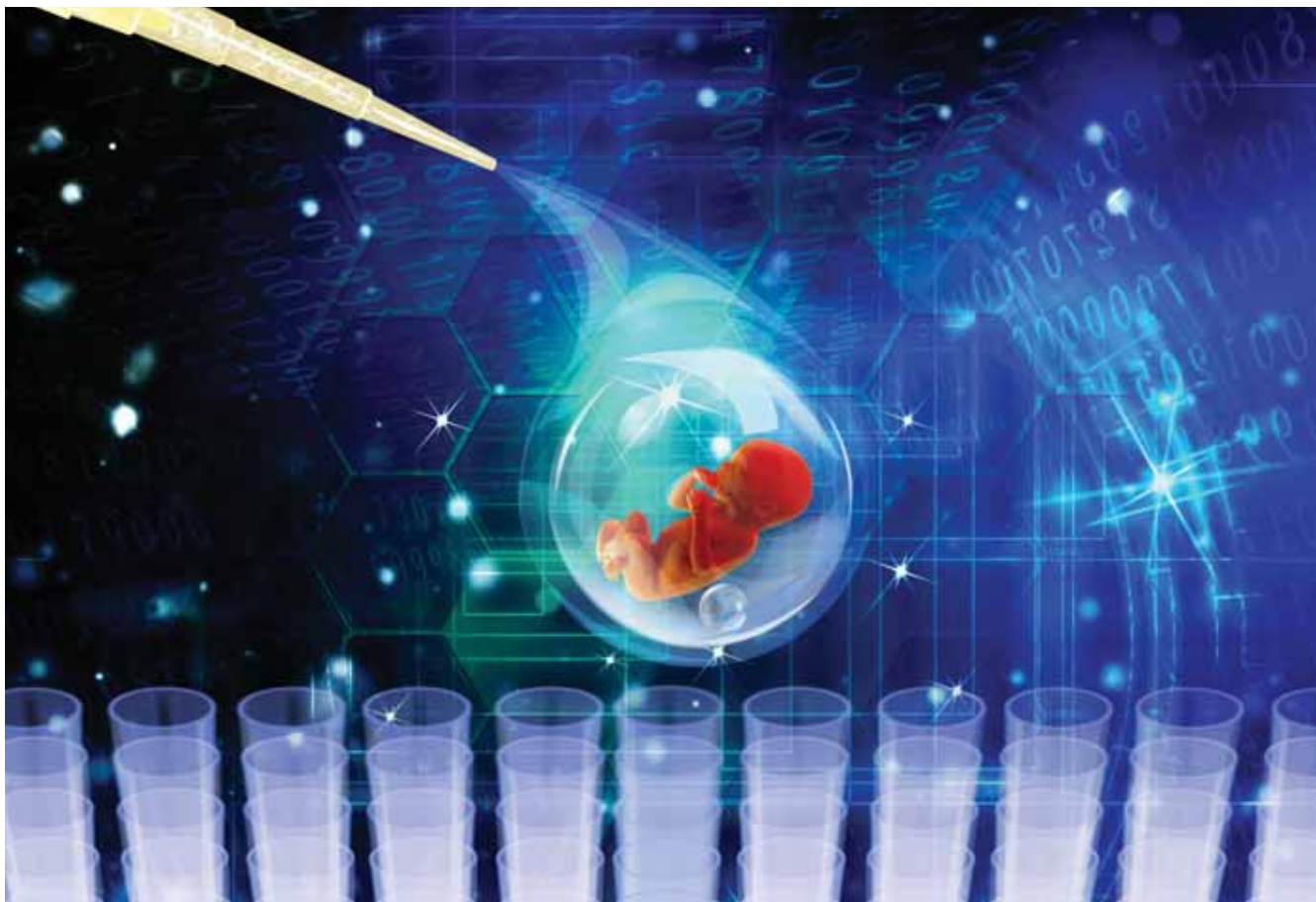
¹² Joas H. *Ibid.* P. 127.

¹³ Joas H. *Ibid.* Chapter 6.

¹⁴ Joas H. *Ibid.* P. 127.

¹⁵ Заключена в г. Риме 4 ноября 1950 г. // Бюллетень международных договоров. 2001. № 3.

¹⁶ Dworkin R. *Life's Dominion* (Random House 1993).



нии норм в области прав человека. В первую очередь отметим, что в отношении всех конвенций имеют место конкретные истории, в которых мы видим, как объединяются нити размышлений экспертов, политических дискуссий и (по крайней мере, в последние годы) дебатов среди заинтересованных кругов общественности (которые могут включать в себя совершенно разные группы, отсюда использование этого существительного во множественном числе).

В работе Мэри Энн Глендон о происхождении Всеобщей декларации прав человека показаны две нити истоков этого документа¹⁷. Основная нить касается глубоко политических процессов разработки и согласования текстов в ходе многомесячных обсуждений и на многих уровнях структур Организации Объединенных Наций. Наряду с этим она выделяет вторую нить: философские размышления, координируемые ЮНЕСКО через ее Комитет по теоретическим основам прав человека¹⁸. Это потребовало серьезного философского осмысления предмета членами данного Комитета, а также изучения мнений ведущих ученых и политических лидеров с помощью вопросника¹⁹. Хотя сам текст Всеобщей

декларации прав человека является очевидным наследием, Глендон предполагает, что достижение декларации заключается не столько в точной формулировке, сколько в способности «группы мужчин и женщин, которые научились эффективно сотрудничать, несмотря на политические различия, культурные барьеры и личное соперничество... и породить из пепла невыразимых страданий новую эру в истории прав человека»²⁰. Дело не в том, что текст Всеобщей декларации прав человека является совершенным, как было общепризнано в ходе прений в Генеральной Ассамблее ООН по вопросу о ее принятии²¹, а в том, что он является «важной вехой на долгом и трудном пути... к его более глубокому пониманию в будущем»²².

У нас нет такого подробного и богатого личного рассказа о происхождении Конвенции Овьедо, но мы видим, что она разделяет некоторые из этих черт. Французское название книги, написанной по заказу Совета Европы Артуром Роджерсом и Денисом Дюраном де Бусингеном, лучше передает атмосферу проекта, работа над которым завершилась в г. Овьедо 4 апреля 1997 г., чем английская версия названия. На английском языке название звучит так, как будто есть какое-то иностранное предприятие биоэтики, которое прибыло на наш континент в ходе своих

¹⁷ *Glendon Mary Ann. A World Made New: Eleanor Roosevelt and the Universal Declaration of Human Rights* (Random House, New York, 2001).

¹⁸ *Ibid.* Chapter 5.

¹⁹ *Jacques Maritain. Human Rights: Comments and Interpretations* (London, Wingate, 1949).

²⁰ *Glendon Mary Ann. P. xxi.*

²¹ *Ibid.* P. 163–171.

²² *Ibid.* P. 231.

странствий. «Биоэтика в Европе» может стать частью серии, в которой некий героический персонаж по имени «Биоэтика» путешествует по миру в поисках приключений. Были бы и другие тома серии, охватывающие приключения «Биоэтики» в США, Азии, Австралии и куда бы она еще ни отправилась. Однако на французском языке книга называется «Une Bioéthique pour L'Europe», что делает эту книгу хроникой по поиску («une») явно европейского выражения биоэтических принципов, которые могли бы воплощать свои моральные ценности и служить своим народам («pour» — «для Европы», а не просто «Европы» или «в Европе»).

В книге рассказывается о том, как различные европейские государства создавали национальные комитеты по биоэтике начиная с Франции в 1983 году. В 1991 году Европейская комиссия учредила свою первую консультативную группу. В Совете Европы как Парламентская Ассамблея (ПАСЕ), так и Комитет министров уже давно ведут активную работу в области биоэтики, и в 1992 году специальный Комитет экспертов по биоэтике стал руководящим Комитетом Совета Европы по биоэтике, которому было поручено разработать конвенцию о правах человека и биомедицине²³. Так разработка конвенции частично перешла в ведение экспертов. Тем не менее ПАСЕ сохранила определенную степень демократического контроля и вынесла заключение по проекту конвенции, в котором рекомендовалось принять существенно отличающуюся формулировку ст. 13 Конвенции Овьедо (которая на том этапе была ст. 16 проекта конвенции, см. далее)²⁴. В конце концов конвенция обрела юридическую силу в качестве официального договора между государствами-членами. Таким образом, ее власть не просто имеет правовую основу. Она имеет демократические и экспертные истоки, и ее легитимность опирается на данные основы.

Это пример того, что Йоас описывает как процесс «обобщения ценностей»²⁵. Благодаря социальному и политическому взаимодействию можно выкристаллизовать «единую легитимирующую модель ценностей»²⁶, в которой конкретные и отдельные «ценностные традиции могут развить более общее и в основном более абстрактное понимание их содержания, не будучи полностью оторванными от конкретных традиций и опыта, которые являются источником утвердительной обязательной силы для субъектов действия»²⁷. Проблема, с которой мы сталкиваемся при толковании ст. 13 Конвенции Овьедо, заключается именно в том, чтобы понять

основы «аффективной обязательной силы» ценностей, лежащих в основе ее создания.

Одной из патологий биоэтики, особо ощутимой в ее американских проявлениях, является ее подмена «толстых» обсуждений глубинных ценностей «тонкими» исследованиями «общественной мотивации»²⁸. Она опирается на идеи Джона Ролза о том, как принципы правосудия (как справедливости) могут разграничить общие принципы общественной этики, которые, по его мнению, могут быть оправданы без ссылки на «толстые» теории морали, которые принимаются на основе ценностных традиций, но требуют в некоторой степени приверженности данным традициям. «Общественная мотивация» в этом смысле замкнута на готовые умозаключения (будь то Конвенция Овьедо или квазиканонические писания, такие как формулировки Бичема и Чайлдесса «четырёх принципов» автономии человека, непричинения вреда, утверждения милосердия и справедливости). Это приглашает технократов, поднаторевших в извлечении значений ценностных утверждений, стимулировать прогресс публичной биоэтики.

В контексте науки о половых клетках Джон Эванс обсуждает данный тип «тонкого» аргумента с позиций разработки предполагаемого разделяемого принципа непричинения ущерба с точки зрения рисков вреда или утраты контроля и управления ими. Эта позиция стала преобладать благодаря разработкам на начальных этапах ученых-предпринимателей и особенно учреждений, в которых они работают. Он указывает, что как профессиональная биоэтика, так и этот созидательный эффект наделяют привилегией избежание страданий и ценность открытия знаний²⁹. Кроме того, это вытесняет «толстые» дебаты о ценности. По мере того, как он цитирует фрагменты из книги, выпущенной издательством «MIT Press»³⁰, Джон Эванс утверждает, что подобные аргументы, как правило, отклоняются (со ссылкой на «религиозные» или «существенные возражения», такие как насилие над природой, коммерциализация жизни, «игра в Господа Бога») как «расплывчатые, упрощенные или непродуманные». Алан Петерсен высказал аналогичные замечания о том, как глобализация биоэтики «создала способы маргинализации конкурентов, таких как католическая церковь»³¹. Позитивная генеалогия стремится восстановить, а не ис-

²³ Рекомендация 1160(1991).

²⁴ Заключение № 184(1995).

²⁵ Joas J.H. *Ibid.* Chapter 6.

²⁶ Parsons T. *Social Systems and the Evolution of Action Theory* (1977). P. 308, цитируется Йоасом на с. 179.

²⁷ Joas J.H. *Ibid.* P. 180–181.

²⁸ Evans J.H. *The History and Future of Bioethics: A sociological view* (Oxford, OUC. 2012).

²⁹ Evans J.H. «Teaching Humanness» Claims in Synthetic Biology and Public Policy Bioethics // *Synthetic Biology and Morality: Artificial Life and the Bounds of Nature*. Kaebnick G.E., Murray T.H. (eds.), (Cambridge, Mass, MIT Press 2013), 177–204, особенно см. с. 179–180.

³⁰ Bedau M.A. and Triant. Social and ethical implications of creating artificial cells // *The Ethics of Protocells: Moral and Social Implications of Creating Life in the Laboratory*. Bedau M.A., Parke E.C. (eds.), Cambridge Mass, MIT Press 2009:31–48, 35.

³¹ Petersen A. *The Politics of Bioethics* (Routledge 2011). P. 81.



ключить положительную силу ценностей, которые обобщены в документах по правам человека, а «тонкие» теории предлагают слишком слабые причины для их реализации.

Мы могли бы подумать о задачах управления биоэтикой, частью которой является Конвенция Овьедо, в рамках трех вызовов: плюрализма, релятивизма и нигилизма³². Эти различия явно могут быть связаны с моделями сосуществования, космополитизма и конституционализма, которые Шейла Джасанофф (*Sheila Jasanoff*) представила в своем докладе. Хотя их функция и перспективна, с точки зрения которой они представляются, они немного отличаются. Цель моей попытки привлечь к ним внимание состоит в том, чтобы определить характер проблем леги-

тимации, которые мы должны решить, выстраивая свою «позитивную генеалогию».

Контекст четко определяется существованием морального плюрализма. Мы имеем дело с авторитетными, хорошо сформулированными и прочно устоявшимися традициями ценностей, которые сталкиваются со сложными пограничными вопросами. В статье Йоаса о возникновении прав человека процесс обобщения ценностей обеспечивает кристаллизацию фундаментальных ценностей таким образом, чтобы все общества могли иметь противоположные взгляды с целью адаптироваться к социальным изменениям, не ставя под угрозу их основополагающую моральную солидарность.

Однако факт морального плюрализма не является основанием для того, чтобы считать все утверждаемые позиции равными. Мы должны с осторожностью относиться к вызовам релятивизма, который лишил бы нас основы для критики различных ценностных традиций и предположил бы, что отсутствуют ограничения, которые можно было бы обоснованно установить. Возможно, на том основании, что они объективно требуют от нас такого широкого консенсуса или, по крайней мере, предполагают, что их можно рассматривать как объективные. Данный вопрос затрагивается в ст. 13 Конвенции Овьедо. Служит ли эта статья установлению границы приемлемого морального плюрализма? Если да, то отказ от него был бы предательством ценностей, которые были обобщены, и представлял бы собой впадение в релятивизм, который не может должным образом поддерживать развивающуюся науку. Или же его лучше понимать как юрисдикционный механизм, который использовался в 1997 году для установления границы, которую нельзя было переступать без тщательного обсуждения ее достоинств, когда научные перспективы могли быть более четко рассмотрены? Я считаю, что его лучше понимать в последних терминах, как я также предположил в отношении вопроса об ограничении Соединенным Королевством исследований человеческого эмбриона³³.

Причина этого связана с третьим вызовом, которому необходимо противостоять — нигилизмом. Проблема заключается в том, что, если установление биоэтических принципов — это не что иное, как просто «указ», осуществление воли, которая создает ценность из ничего, тогда мало что обязывает тех, кто не являлся частью их создания, считать их обязательными. Рональд Дворкин утверждает, что тот факт, что постановление Верховного суда США по делу «Роу против Уэйда» (*Roe v. Wade*) изменило законодательство об абортах посредством волеизъявления большинства судей неизбираемого Верховного суда,

³² Первые два понятия кратко рассмотрены в работе: *Montgomery J. Bioethics and a Governance Practice // Health Care Analysis (2016) 24:3–23 // <https://doi.org/10.1007/s10728-015-0310-2>*

³³ См.: *Montgomery J. Введение в работу Human Embryo Culture. Discussions concerning the statutory time limit for maintaining human embryos in culture in the light of some recent scientific developments (Nuffield Council on Bioethics, August 2017 // <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Human-Embryo-Culture-web-FINAL.pdf>, especially 4–7.*

является одной из причин, почему его легитимность никогда не была общепризнана в США³⁴.

Шейла Джасанофф выразила озабоченность судьей этим в постановлении Верховного суда США по делу «Даймонд против Чакрабарты» (*Diamond v. Chakrabarty*) (1980 год), ссылаясь при этом на мнение председателя Верховного суда Бергера о том, что «...законодательный или судебный указ о патентоспособности не будет удерживать научный ум от неизвестного больше, чем король Кнуд³⁵ мог командовать приливами»³⁶. Чтобы противодействовать вызову нигилизма, мы должны быть в состоянии сформулировать связь между положениями Конвенции Овьедо и ценностями, которые требуют нашей приверженности. Недостаточно указать лишь на тот факт, что они были согласованы.

Позитивный генеалогический подход защищает от проблемы нигилизма путем изучения исторических процессов, с помощью которых были достигнуты формулировки, с целью разоблачить случайность их появления и предупредить нас о риске предоставления неоправданных полномочий социально-политически выстроенным компромиссам. «Позитивный» подход акцентирует внимание на генеалогическом анализе своих истоков в ценностях. Он требует нашего серьезного отношения к необходимости приверженности этим ценностям, чтобы плюрализм уважался, а не маргинализировался. Внимание к процессу обобщения, посредством которого такие позитивные обязательства становятся общим достоянием, помогает нам решить проблему релятивизма, поскольку в нем признается, что должны существовать взаимное признание общей позиции и коллективное мнение о том, что ценности разумны.

История создания статьи 13 Конвенции Овьедо

История создания ст. 13 Конвенции Овьедо подбывает утверждение о том, что есть что-то «неприкосновенное» в этой конкретной линии. Абсолютистское толкование этической позиции, принятой в Конвенции Овьедо, не вполне согласуется с дискуссией, на основе которой возник ее текст. Это толкование скрывает ожидание того, что текст будет быстро пересмотрен, что было очевидно на протяжении всей дискуссии. Кроме того, были приложены значительные усилия, чтобы попытаться найти

³⁴ Dworkin R. *Life's Dominion* (Random House 1993).

³⁵ Кнуд Великий (Кнуд Могучий, также Кнут; др.-сканд. *Knútr inn ríki*, др.-англ. *Snüt se Micela*; 994/995–1035) — король Дании, Англии и Норвегии, владетель Шлезвига и Померании из династии Кнутлингов. Существует легенда о том, как Кнуд повелевал волнам. Согласно легенде он устал от лесты и подхалимства придворных, и когда один из них сказал, что король мог бы требовать покорности у моря, Кнуд продемонстрировал невозможность этого, показав, что не все в силах королей (*примеч. редактора*).

³⁶ Постановление Верховного суда США по делу «Даймонд против Чакрабарты» (1980), 447 U.S. 303, 318, курсив автора.

способ создания исключений с целью неприменения терапевтических видов, которые считались целесообразными и даже желательными. Окончательный вариант текста ст. 13 Конвенции Овьедо является результатом политических процессов, а не экспертного обсуждения. Он характеризовался в большей степени стремлением к простоте и формулированию положений Конвенции в качестве ясных принципов, чем тщательно обоснованным аргументом в пользу предполагаемой неприкосновенности зародышевой линии клеток. Кратко говоря, авторы ст. 13 Конвенции Овьедо постоянно высказывали обеспокоенность в отношении риска абсолютистского подхода, непредвиденных последствий и проблем, связанных с используемой терминологией. Мы можем сделать обоснованный вывод, что они были бы удивлены предположением о том, что существует простое и неприкосновенное моральное правило против всех вмешательств в зародышевую линию клеток.

Обеспокоенность абсолютистским подходом

Рассмотрение вопроса о том, как избежать абсолютного запрета на вмешательства в зародышевую линию клеток, следовало еще из подготовительных материалов к Конвенции Овьедо. На совещании в декабре 1992 года рабочая группа по подготовке текста Конвенции Овьедо рассмотрела два альтернативных предложения. В первом из них поддерживался абсолютный запрет на вмешательство в зародышевую линию клеток. В другом предложении предполагалась возможность признать некоторые «исключительные случаи (в случае отсутствия разумной альтернативы) для исправления признанных аномалий при условии, что вмешательство осуществляется с целью прекращения сильных страданий людей и что соблюдаются строгие стандарты надежности и безопасности». Если бы эта альтернатива была принята, то доводы надежности и безопасности должны были бы привести к требованию о наличии предварительного одобрения со стороны «независимого органа, предпочтительно национального комитета по этике». Кроме того, высказывалось предложение о том, чтобы «руководящий комитет Совета Европы по биоэтике и соответствующие национальные органы пристально следили за развитием событий» и чтобы в пояснительном докладе к Конвенции Овьедо конкретно упоминалась возможность пересмотра этой статьи. Хотя альтернативный вариант не был принят, на вышеуказанном совещании было единогласно принято решение о том, что в течение определенного периода следует пересматривать это положение (например, через пять лет после вступления Конвенции Овьедо в силу)³⁷.

³⁷ CORED14–16/12/92 (обобщено в CDBI/INF (2000)1, Provisional at p. 63–64)

Руководящий комитет признал важность периодического пересмотра Конвенции Овьедо в целом и ее ст. 13, в частности. Вместе с тем он отклонил предложение одной из делегаций о включении в текст указанной статьи выражения «учитывая современное состояние научных знаний», поскольку это создаст слишком большую неопределенность и неясно будет, кто должен делать вывод о том, что наука «добилась достаточного прогресса, чтобы сделать это положение более неприменимым»³⁸. Эти два вопроса касаются проблем регулирования, необходимости следовать требованиям ясности и подотчетности, а не отражают существенную определенность по моральному вопросу.

Эти проблемы оставались неустранимыми вплоть до заключительных этапов разработки Конвенции Овьедо. В пункте 112 проекта пояснительного доклада Руководящего комитета со ссылкой на ст. 16 Конвенции Овьедо отмечалось, что целесообразность исключений рассматривалась с учетом последних или ожидаемых научных изменений:

«Однако было признано, что на текущем этапе развития научных знаний невозможно предвидеть все последствия, которые эти меры могут иметь для последующих поколений. Вследствие этой неопределенности было принято решение принять правило, как оно сформулировано в настоящий момент...»³⁹.

Речь шла не о неприемлемости воздействия на будущие поколения, а о его непредсказуемости (и, следовательно, невозможности оценить риски и потенциальную пользу). Окончательный вариант пояснительного доклада не содержит этого положения. Таким образом, он скрывает историю возникновения запрета вмешательства в зародышевую линию, который был неразрывно связан с неопределенностью и ограничениями современного научного знания, а не с моральным принципом последствий для поколений.

Обеспокоенность по поводу непредвиденных последствий

Кроме того, в истории принятия ст. 13 Конвенции Овьедо мы можем проследить обеспокоенность в отношении потенциальной негибкости строгого правила, запрещающего модификацию зародышевой линии, и возможности того, что его жесткость может объявить вне закона важные терапевтические варианты. Первоначальный отказ от «любимой терапии на зародышевой линии человека» в 1989 году был заменен попыткой отличить допустимую терапию, которая повлияла на гены, от видов терапии, которые подняли фундаментальные

проблемы⁴⁰. На совещании Руководящего комитета по биоэтике в июле 1993 года несколько делегаций выразили обеспокоенность по поводу того, что при разработке проекта могут быть исключены некоторые виды лечения рака, которые имеют побочный эффект вмешательства в зародышевую линию клеток. В январе 1994 года рабочая группа высказала предложение о решении данной проблемы посредством изучения намерений «субъектов вмешательства», а не путем объективного факта вмешательства. Ее согласие с акцентом на «цель» вмешательства отчасти подкреплялось аргументом о том, что «некоторое время» будет осуществляться надзор со стороны комитетов по этике, поскольку методы «все еще находятся на экспериментальной стадии», и что эта статья Конвенции также будет пересмотрена по истечении определенного периода времени⁴¹. Таким образом, представляется, что данные вопросы были признаны подходящими для регулирования, а не для запрета.

Существовала постоянная напряженность между субъективным подходом, основанным на намерениях, и поиском объективных критериев, основанных на классификации соответствующих видов деятельности или надлежащей сфере применения методов. Так, в Рекомендации 934(1982) Парламентской Ассамблеи Совета Европы о генной инженерии предлагалось заключить общеевропейское соглашение о том, что представляет собой ее «законное применение к людям (включая будущие поколения)» на основе «перечня серьезных заболеваний, которые могут надлежащим образом, с согласия соответствующего лица, лечиться с помощью генной терапии»⁴². Подобная позиция предполагает приемлемость некоторых методов лечения, которые могут оказывать влияние на будущих детей, а также ищет четкие и объективные направления, которые могут быть установлены регуляторами с целью ограничить увлеченность исследователей. Вместе с тем необходимо сохранить имеющееся равновесие, и в указанной рекомендации отмечалось, что надлежащее признание прав, о которых идет речь, «не должно препятствовать развитию терапевтического применения генной инженерии (генной терапии), которая открывает широкие перспективы»⁴³. Когда в 1995 году Парламентская Ассамблея вынесла заключение по проекту конвенции о биоэтике, она предложила внести поправку, в которой основное внимание уделялось бы фактическому воздействию этих методов с тем, чтобы благие намерения стали бы недостаточ-

³⁸ CDBI 6–9/07/93 (p. 64)

³⁹ См.: Rogers A. and De Bousingen D.D. Bioethics in Europe (Council of Europe Press 1995) // Воспроизводится проект пояснительного доклада на с. 261–290, цитата со с. 285.

⁴⁰ См. Рекомендацию 1100(1989) об использовании человеческих эмбрионов и зародышей в научных исследованиях, Приложение, пункт 18, воспроизводится в: Rogers A. and De Bousingen D.D. Bioethics in Europe. P. 311–319, конкретная ссылка на с. 318.

⁴¹ CORED24–27/01/94. P. 65.

⁴² Пункты 7(a) и (c).

⁴³ Пункт 4(iii).

ными и допускались бы «без какого-либо вмешательства в зародышевую линию человеческих клеток»⁴⁴. Таким образом, поиск четкого и объективного различия продолжался.

В ходе прений в Парламентской Ассамблее была также выражена обеспокоенность по поводу возможности того, что разработка проекта резолюции исключит из нее хорошо зарекомендовавшие себя формы терапии. В 1995 году делегация Дании выразила тревогу в связи с тем, что предложения о внесении поправок в (бывшую) ст. 16 Конвенции Овьедо, поступающие от Комитета по науке и технике, запрещают проведение химиотерапии при лечении рака⁴⁵. Докладчик от Комитета по правовым вопросам и правам человека предложил внести поправку к ст. 13 указанной конвенции (она стала такой в сентябре 1996 года), которая предусматривает разрешение на осуществление радиотерапии в лечебных целях, несмотря на последствия для ответчиков, путем принятия формулировки намерения. Данная поправка внесла бы изменения в текст для того, чтобы «вмешательство в зародышевую линию человеческих клеток не было ни целью, ни допустимым вторичным эффектом». Однако это предложение было отклонено по рекомендации Руководящего комитета, поскольку в нем не были отражены ценности, на которых основана конвенция.

«Если мы говорим о том, что меры по спасению жизни, которые дополнительно вызывают признанный медицинский побочный эффект нарушения способности быть отцом или матерью здоровых детей, не должны осуществляться, мы делаем то, что комитет считает неэтичным. Это также не соответствует клятве Гиппократова: мы не можем запретить врачу лечить пациента, если он знает о методе достижения своей цели... при этом формулировка не важна. Это слишком ограничительное положение, и данная поправка должна быть отклонена»⁴⁶.

Таким образом, ясно, что опасения по поводу исключения терапевтических вмешательств только на том основании, что они сказались бы на зародышевой линии клеток, были очевидны на протяжении всего генезиса ст. 13 Конвенции Овьедо. Пересмотр ее воздействия с тем, чтобы оценить, подорвали ли ее последствия непреднамеренно лечение больных, будет соответствовать ценностям, лежащим в основе разработки проекта.

Концептуальная нестабильность

Третья причина требуемой осторожности при узком и негибком толковании текста становится

⁴⁴ Заключение № 184 (1995), пункт 8(х).

⁴⁵ Арнольд, 2 февраля 1995 г., воспроизводится в CBI-INF(2000). С. 8.

⁴⁶ Платтнер, 26 сентября 1996 г., воспроизводится в CBI-INF(2000). С. 38.

очевидной, когда рассматриваются терминологические проблемы, с которыми сталкивались составители Конвенции Овьедо. В формулировках, использованных в процессе разработки, произошли значительные изменения, которые прояснили, что, как считается, имело значение в ходе обсуждений. Этим движениям не следует придавать устаревшего значения, как если бы они каким-то образом знали, как научное понимание будет развиваться в будущем. Мы должны также признать, что формулировки Конвенций по правам человека не всегда используют точные, юридически отточенные термины в качестве метафор, хотя с учетом правового статуса Конвенции Овьедо важное значение имеет надлежащее понимание используемых терминов.

В процессе разработки проекта Конвенции Овьедо ее составители согласились с термином «геном человека», термином, который, как мы уже видели, теперь признан неоднозначным. Однако эта двусмысленность не находилась в центре внимания составителей, и данный термин не использовался изначально. Произошел также интересный переход метафор, который иллюстрирует некоторые важные основополагающие вопросы. В первоначальном проекте ст. 13 Конвенции Овьедо говорилось об объявленных вне закона целях как относящихся к вмешательству в зародышевую линию клеток. В согласованном варианте речь идет о «геноме», а не о половых клетках, и в нем используются термины «вмешательство» в названии и «модификация» — в тексте. Сейчас мы обсуждаем «редактирование» генома человека. Как сказано в докладе Шейлы Джасанофф, существует также метафора «инженерия», которая использовалась в этой области и являлась термином, используемым Парламентской Ассамблеей в Рекомендации 934 от 1982 года. Эти метафоры имеют несколько разные значения. Вмешательство — это форма обструкции, она предотвращает реализацию ранее существовавшей цели⁴⁷. Во вмешательствах и модификациях субъект ставит цель (хотя, возможно, с меньшим контролем, чем в инженерии). Редакторы совершают какие-либо промежуточные действия, улучшают или совершенствуют материал, над которым они работают, чтобы прояснить его смысл. Эти языковые повороты указывают на различные основополагающие отношения к тому предмету, который имеет значение в деле.

В параллельном понимании атомистическая и механическая составляющие зародышевой линии клеток стали интегрированной сущностью «генома человека» с его онтологическим звучанием⁴⁸.

⁴⁷ В этом отношении смотри подход папы Бенедикта XVI в Инструкции «Dignitas Personae», рассмотренный ниже.

⁴⁸ CDBI-INFO(2000)1, Provisional. P. 63–68. Он содержит текст обсуждений в комитете. Приложение I CDBI/INF (2000)1 включает различные тексты проекта. Приложение II CDBI/INF (2000) 1 содержит извлечения из дебатов Парламентской Ассамблеи. Все доступно по адресу: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>



«Геном человека» — это неопределенное понятие⁴⁹. Неясно, предполагает ли оно, что составители имели в виду своего рода видовой геном, который, как они полагали, был общим для всех людей. В качестве альтернативы он может относиться к категории геномов человека: мы все имеем уникальный геном, но он принадлежит к категории геномов человека, которые можно отличить от других видов. Таким образом, следует ли нам понимать проект как направленный на запрещение модификации генома человека или на введение в организм человека нечеловеческой ДНК?

В позиции Парламентской Ассамблеи 1982 года рассматриваемый вопрос понимался как «право наследования генетического наследства, которое не было искусственно нарушено» (хотя это не было абсолютным, и исключения признавались, «например, в области видов терапии»)⁵⁰. По мнению Парламентской Ассамблеи, это право подразумевается в ст. 2 (право на жизнь) и ст. 3 (право на человеческое достоинство) (*sic!*) Конвенции о защите прав человека⁵¹. По-видимому, это индивидуальный подход, за-

щищающий конкретных людей от унижения. Тем не менее в ходе обсуждений в соответствующем комитете также рассматривалась идея о том, что «гены человека являются общим наследием человечества», но эта формулировка была отвергнута, хотя был «принят принцип в той степени, в которой он подразумевал, что в ходе генетических манипуляций, осуществляемых в отношении людей, необходимо сохранять человеческий род и воздерживаться от сочетаний с другими видами»⁵².

Напряженность между такими интерпретациями, вероятно, станет значительной, если отдельные пациенты будут воспринимать положения Конвенции Овьедо как отказ им в доступе к терапии, которую они хотели бы использовать. Это может потребовать от нас, чтобы мы рассмотрели, соответствует ли способ, в котором ограничения на вмешательство в зародышевую линию клеток были сформулированы в 1997 году, индивидуальным правам извлекать выгоду из научного прогресса и уважения личной жизни и автономии. Следовательно, нам необходимо рассмотреть вопрос о том, как толковать Конвенцию Овьедо в свете изменений в европейском праве в области прав человека. Как мы уже видели, Парламентская Ассамблея сочла, что Конвенция Овьедо основывается на основополагающих ценностях, закрепленных в Конвенции о защите прав человека, и предусматривает, что эти два документа следует рассматривать вместе.

⁴⁹ См.: Nuffield Council on Bioethics. Genome Editing: an ethical review (NCoB2016), пункты 1.4–1.8.

⁵⁰ R934(82) Genetic Engineering, статья 7(b).

⁵¹ R934(82), статья 4(i). Следует отметить, что понимание ст. 3 Конвенции о защите прав человека как права на человеческое достоинство является проблематичным, поскольку эта статья касается защиты от «бесчеловечного и унижающего достоинство обращения».

⁵² CORED14–16/12/92. См. CDBI-INFO(2000)1, Provisional. P. 7.

Проблемы, связанные с правами человека, касающимися отказа в доступе к зародышевой линии

Далее мы можем предположить, что для прояснения возможной напряженности между статьями Конвенции Овьедо, а также с более широкими нормами права в области прав человека может быть поставлена проблема в сфере прав человека. Хотя сейчас не место для обсуждения того, чтобы в полной мере рассматривать данный аргумент, я останавлиюсь на его форме, чтобы продемонстрировать, почему я думаю, что это серьезный вопрос. Моя главная цель заключается в том, чтобы использовать его в качестве исходной точки для оценки того, как мы могли бы пересмотреть условия Конвенции Овьедо в свете проблем в области прав человека и резолюции Европейского парламента.

В соответствии с Конвенцией Овьедо не существует права на подачу индивидуальной жалобы в суд, однако имеет смысл рассмотреть вопрос о том, каким образом может применяться ст. 13 Конвенции Овьедо в тех ситуациях, когда человек утверждает, что он был неправомерно лишен доступа к геной терапии в нарушение его прав. Данная возможность не является абстрактной. Мы знаем, что Конвенция Овьедо упоминалась в делах, рассматриваемых Европейским Судом по правам человека (далее — Европейский Суд)⁵³. Действуя в рамках Конвенции Овьедо, заявитель может утверждать, что его права на равный доступ к медицинскому обслуживанию, предусмотренные ст. 3 Конвенции о защите прав человека, нарушаются таким образом, что произошла дискриминация по отношению к нему, поскольку его генетическое наследие отличается от тех лиц, кто может лечиться с помощью соматической терапии (таким образом, имеет место нарушение ст. 11 Конвенции Овьедо, запрет дискриминации). Он мог бы также отметить, что в ст. 12 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (1997 года) говорится, что «следует обеспечивать всеобщий доступ к достижениям науки в области биологии, генетики и медицины, касающимся генома человека», что «цель прикладного использования результатов научных исследований, касающихся генома человека, особенно в области биологии, генетики и медицины, заключается в уменьшении страданий людей и в улучшении состояния здоровья каждого человека и всего человечества». Это отражено и в преамбуле к Конвенции Овьедо.

Представя перед Европейским Судом и при этом опираясь на Конвенцию о защите прав человека, заявитель будет утверждать, что его права на уважение частной и семейной жизни согласно ст. 8 этой конвенции предоставляют ему право на доступ к геной терапии, которая модифицирует зародышевую линию клеток, поскольку не применять эту

терапию незаконно и дискриминационно в то время, когда допускается применение других методов геной терапии. Европейский Суд приходил к выводу, что доступ к вспомогательным репродуктивным технологиям предполагается правом на частную жизнь в соответствии со ст. 8 Конвенции о защите прав человека⁵⁴ и что государства должны быть последовательными в своих ограничениях⁵⁵. Опыт судебных разбирательств в Соединенном Королевстве в отношении клиник по фертильности и против регулятора, органа по вопросам оплодотворения человека и эмбриологии, также свидетельствует о том, что могут быть выдвинуты аргументы в пользу прав человека против ограничений на доступ к услугам. В Постановлении по делу «Эванс против компании “Амикус хелскейр Лтд.”» (Evans v. Amicus Healthcare Ltd) Апелляционный суд Англии и Уэльса признал, что «отказ в лечении является вмешательством в личную жизнь, а, следовательно, несоблюдением права заявительницы Эванс на личную жизнь», и что, «регламентируя условия, при которых заявительница Эванс может перенести к себе эмбрион, государство вмешалось в ее личную жизнь с точки зрения ст. 8 Конвенции о защите прав человека»⁵⁶. Для такого вмешательства должны быть законные основания, и вмешательство должно быть соразмерным. Бланкетные запреты по своей природе являются сомнительными средствами, хотя и не всегда недопустимыми, поскольку они не могут легко уравновесить конкурирующие соображения⁵⁷.

⁵⁴ Постановление Европейского Суда по делу «S.H. против Австрии» (S.H. v. Austria) от 3 ноября 2011 г., жалоба № 57813/00 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-107325>

⁵⁵ Постановление Европейского Суда по делу «Коста и Паван против Италии» (Costa and Pavan v. Italy) от 28 августа 2012 г., жалоба № 54270/10 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-112993>

⁵⁶ [2004] EWCA Civ. 727 [60] and [108]. NB. Европейский Суд согласился с тем, что ст. 8 Конвенции о защите прав человека была применима, хотя правовые положения Соединенного Королевства укладывались в пределы усмотрения государства. См. Постановление Большой Палаты Европейского Суда по делу «Эванс против Соединенного Королевства» (Evans v. United Kingdom) от 10 апреля 2007 г., жалоба № 6339/05. См. также постановление Высокого суда Англии и Уэльса по делу «Уоррен против клиники “Кейр фертилити (Нортгемптон) Лтд.” и другого ответчика» (Warren v. Care Fertility (Northampton) Ltd and Another) [2014] EWHC60, §§ 119–120 (дискуссия): «Уоррен ссылается на ст. 8 Европейской конвенции по правам человека в связи с тем, что она имеет право принять решение стать родителем при посредстве ее умершего мужа, что соответствовало бы его пожеланиям и письменному согласию, которое он дал... Я принимаю предположение, что она имеет на это право, и что это право должно уважаться государством». Это не значит, что английские суды не всегда считали необходимым разрешать такие требования согласно ст. 8 Европейской конвенции по правам человека, см., например, постановление Апелляционного суда Англии и Уэльса по делу «Королева (по заявлению М.) против Ведомства по вопросам оплодотворения человека и эмбриологии» (R (M.) v. Human Fertilisation and Embryology Authority) [2016] EWCA Civ. 611, [34].

⁵⁷ См. упоминавшееся выше Постановление Европейского Суда по делам «Коста и Паван против Италии», а также Постановление Европейского Суда по делу «Претти против Соединенного Королевства» (Pretty v. UK) от 29 апреля 2002 г., жалоба № 2346/02, ECHR 2002-III // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-60448>

⁵³ См.: Bioethics and the case-law of the Court (2016) // http://www.echr.coe.int/Documents/Research_report_bioethics_ENG.pdf

Столкнувшись с контраргументом о том, что существует широкий европейский консенсус против модификации зародышевой линии, заявитель может утверждать, что свобода научных исследований (ст. 15 Конвенции Овьедо) ограничена ненадлежащим образом, поскольку, хотя эта свобода явно подчинена другим принципам, не проводилось каких-либо публичных дебатов или консультаций, как того требует ст. 28 Конвенции Овьедо. Можно было бы утверждать, что неосуществление соответствующей реверсии или непредставление поправки делает сохранение запрета произвольным, поскольку научные достижения были проигнорированы. Неспособность изучить запрещение потенциально спасающего жизнь необходимого лечения означает, что запрет непропорционально препятствует осуществлению не только прав человека по ст. 8 Конвенции о защите прав человека, но и права на жизнь (ст. 2 Конвенции о защите прав человека), и далее, что это является дискриминацией по смыслу ст. 14 указанной конвенции, поскольку запрет основан на генетическом статусе людей.

Я не утверждаю, что эти аргументы будут успешными, если только есть аргументы в области прав человека, которые предполагают, что мы должны очень внимательно рассмотреть действительный статус запрета на модификацию зародышевой линии. Важность рассматриваемого вопроса можно отчасти охарактеризовать, используя линию, проведенную на песке, как подавление индивидуальных человеческих интересов в интересах требований общества, что имеет сомнительную этическую ценность и даже может быть охарактеризовано как произвол. Когда Де Саттер выступала в качестве докладчика в Парламентской Ассамблее, она поставила под вопрос научный энтузиазм в отношении редактирования генома человека:

«Это что же, на большее благо общества, человечества, всех пациентов? Есть ли в этом справедливость? Или мы отправляемся в мир, где генетическая модификация эмбрионов будет совершенствовать детей, чтобы создать сконструированных детей, которые будут доступны только для немногих счастливых? Это то будущее, которое мы хотим? Это определенно не то будущее, которого хочу я. Неужели мы все будем киборгами через столетие, с бионическими конечностями и повышенным содержимым мозга? Конечно, затем мы отредактируем наш собственный геном и поможем эволюции человека. Это и есть будущее человечества? Это определенно не то будущее, которое я хотела бы видеть»⁵⁸.

Я ожидаю, что вызов со стороны сферы прав человека будет иным. Будет задан вопрос: почему сопротивление тому, чтобы все люди становились киборгами, должно означать, что человек, который может извлечь выгоду из редактирования генома, по-прежнему должен быть ограничен инвалид-

ным креслом, или ему должно быть запрещено преодолевать проблемы с памятью? С точки зрения индивидуального носителя прав человека, стремление защитить абстрактную концепцию человеческого достоинства будет выглядеть как пример «интересов общества», преобладающих над благосостоянием человека. Поэтому могут предположить, что это прямо противоречит ст. 2 Конвенции Овьедо. Содержащееся в пояснительном докладе к тексту Конвенции Овьедо в пункте 14 предположение о том, что лица «должны быть защищены от любой угрозы, возникающей в результате ненадлежащего использования научных разработок», представляется такому проponentу прав человека покровительственным и патерналистским предрассудком. С этой точки зрения, энтузиазм исходит не от ученых, а от пациентов, и они имеют право на то, чтобы им было объяснено, почему запрет на вмешательства в зародышевую линию клеток является законным и соразмерным ограничением их права выбирать методы лечения, которые они хотят⁵⁹. Проблемы, связанные со сферой прав человека, требуют от нас сформулировать ответ и убедить в том, что он соответствует ценностям, лежащим в основе создания конвенций (как Конвенции Овьедо, так и Конвенции по правам человека).

Время для «широкой и просвещенной общественной дискуссии»

Сама Конвенция Овьедо признает, что ее не следует понимать как негибкий и навечно застывший документ. Если бы было такое намерение, то не было бы необходимости ни в публичной дискуссии и консультациях (ст. 28), ни в протоколах для разработки принципов в конкретных контекстах (ст. 31), ни в процессе включения поправок (ст. 32), ни в конкретных обязательствах по Конвенции Овьедо, подлежащих мониторингу в отношении научных разработок в течение пяти лет после принятия приглашения, а затем с периодичностью, установленной Комитетом, уполномоченным в области надзора (п. 4 ст. 32 Конвенции Овьедо).

Кроме того, участие в дальнейшем осмыслении этических норм вмешательств в зародышевую линию клеток не привело бы институциональный механизм биоэтики в Совете Европы к конфликту с религиозными традициями. Позиция Римско-католической церкви, выраженная в Инструкции «Dignitas Personae», утвержденной Папой Римским Бенедиктом XVI в 2008 году, не предполагает абсолютного запрета на вмешательство в зародыше-

⁵⁸ Выступление Саттер, с. 28 в расшифровке стенограммы на английском языке обсуждения 12 октября.

⁵⁹ Это не означает, что доступ к экспериментальной терапии нельзя тщательно регулировать; см.: Решение Европейского Суда по делу «Гард и другие против Соединенного Королевства» (Gard and Others v. UK) от 27 июня 2017 г., жалоба № 39793/17 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-175359>; Постановление Европейского Суда по делу «Христовов и другие против Болгарии» (Hristozov and Others v. Bulgaria) от 13 ноября 2012 г., жалобы №№ 47039/11 и 358/12 // <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-114492>



вую линию в принципе⁶⁰. Скорее, в ней делается вывод, что с учетом состояния науки в то время не существовало законных форм терапии зародышевой линии. Инструкция признает общую моральную правомерность генной терапии. В такой терапии «действия направлены на восстановление нормальной генетической конфигурации пациента или на противодействие вреду, вызванному генетическими аномалиями или другими патологиями». Из этого следует, что «процедуры, используемые на соматических клетках в строго терапевтических целях, в принципе являются морально законными». В отношении вопроса о модификациях зародышевой линии были выявлены две проблемы. Во-первых, предполагалось, что методы лечения, которые тогда предлагалось осуществить на эмбрионах, были бы предприняты в контексте экстракорпорального оплодотворения «и, таким образом, вопреки всем этическим возражениям против подобных процедур». Во-вторых, и в более общем плане, возражения Римско-католической церкви против модификаций зародышевой линии были высказаны на основе соображений безопасности. Таким образом, не было никакого серьезного беспокойства по поводу того, что существует что-либо принципиально иное в отношении вмешательств в зародышевую линию.

Кроме того, было особо отмечено, что такое заключение зависит от современного научного понимания:

«Поскольку риски, связанные с любой генетической манипуляцией, являются значительными и пока

⁶⁰ Если не указано иное, извлечения взяты из пункта 26 Инструкции «Dignitas Personae».

еще не полностью контролируемы, с учетом современного состояния исследований морально недопустимо действовать таким образом, чтобы это могло причинить возможный вред потомству»⁶¹.

Важно отметить, что в инструкции также объясняется связь ограничений с их моральной основой: «легитимность каждого запрета основана на необходимости защиты подлинного морального блага»⁶². Следовательно, это полностью соответствует Римско-католическому учению о пересмотре вывода, сделанного в 2008 году, о том, что «в ее нынешнем состоянии клеточная терапия зародышей во всех ее формах является морально незаконной», чтобы увидеть, предлагают ли научные знания и возможности принять более детализированную позицию, основанную на различиях, которые не были доступны для рассмотрения в 2008 году.

Другие конфессии также поддерживают подобные взгляды. В начале 2017 года Совет сообщества протестантских церквей в Европе опубликовал Руководство по этике репродуктивной медицины «До того, как я сформировал тебя в утробе...», в котором сделан вывод о том, что

«этика любви, свободы, справедливости и ответственности могла бы в принципе поддержать использование терапии зародышевой линии клеток как способа для родителей взять на себя ответственность за личность и благополучие своих детей»⁶³.

⁶¹ Пункт 26 Инструкции «Dignitas Personae».

⁶² Пункт 36 Инструкции «Dignitas Personae».

⁶³ Council of the Community of Protestant Churches in Europe. Before I formed you in the womb... (2017). P. 17.

В этом руководстве высказывается обеспокоенность по поводу использования технологий для улучшения видов и, в частности, по поводу «грандиозной “трансгуманистической” повестки дня для преобразования человечества в новый (и предположительно лучший) вид»⁶⁴. Однако даже это говорит о том, что в отношении «проектов по улучшению видов с более скромными целями теологическое подозрение может практически превратиться в полное их отклонение».

В разделе этого руководства, посвященном конкретно модификации генома человека, утверждается, что ключевое значение для этического обсуждения имеют два различия: во-первых, между соматическими модификациями и модификациями зародышевой линии клеток и, во-вторых, между терапией и улучшением вида. Это свидетельствует, что предположение о том, что модификация зародышевой линии не станет реальностью в течение длительного времени «ввиду достаточно спекулятивного характера и атмосферы нереальности этических дискуссий», но поскольку ситуация изменилась с развитием CRISPR/Cas9⁶⁵, «таким образом, для христианской церкви своевременное принятие этих изменений является серьезным в области текущих озабоченностей, которые требуют тщательного обдумывания и ответа»⁶⁶. Для Совета «наиболее очевидные этические вопросы связаны с безопасностью, эффективностью и балансом предполагаемых преимуществ, противопоставленных рискам вредных последствий»⁶⁷. Авторы руководства отмечают, что мнения по вопросу о том, оправдывают ли эти опасения введения моратория на соответствующие изыскания, разделились.

Вывод, который я делаю из анализа двух позиций адептов традиций христианской веры, заключается в том, что относиться к запрету на вмешательства в зародышевую линию клеток как к нерушимой священной линии означало бы отказаться от нашей обязанности серьезно относиться к этике медицинских достижений. Как и предполагали авторы Конвенции Овьедо, необходимо пересмотреть положения ст. 13 Конвенции Овьедо для того, чтобы выяснить, продолжают ли согласованные в 1997 году термины, основанные на прошлых научных возможностях и понимании, отражать ценности, которые она намеревалась развивать.

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ CRISPR/Cas9 — новая технология редактирования геномов высших организмов, базирующаяся на иммунной системе бактерий. В 2013 году несколько групп ученых показали, что системы CRISPR/Cas могут работать не только в клетках бактерий, но и в клетках высших организмов, а значит, CRISPR/Cas-системы дают возможность исправлять неправильные последовательности генов и таким образом лечить наследственные заболевания человека (*примеч. редактора*).

⁶⁶ Council of the Community of Protestant Churches in Europe... P. 150.

⁶⁷ *Ibid.* P. 150.

Заключение

Причины, по которым нам нужно обновить наше понимание ст. 13 Конвенции Овьедо, отражены в мнении Ханса Йоаса о том, что ценность прав человека (в его терминологии — «священность») строится на субъективном самопознании и утвердительной силе⁶⁸. Я показал, что при подготовке Конвенции не было самоочевидно, что модификация генома человека вообще не может быть совместима с правами человека. Речь шла о признании нескольких ценностей в конкретном научном контексте. Нормативное решение было не очевидным, а сложным. Очевидность запрета на редактирование генома кажется теперь еще меньшей. Мы должны с осторожностью относиться к сочетанию «утвердительной силы» с сильными чувствами. Если не что-нибудь иное, то насилие со стороны активистов, выступающих против аборт, должно напоминать нам о том, что страсть может затмить аргументированные дебаты. Действительно, я сомневаюсь в том, что мы вообще должны уважать реакцию на само запрещение, а не ценности, на которых оно основано.

В случае ст. 13 Конвенции Овьедо ссылка на цель побуждает нас задуматься о цели запрещения, а не только о его букве. В конце обсуждения Йоас отмечает, что, если ценности должны быть эффективно кодифицированы в права, на которые все могут ссылаться, то нам нужно «аргументированное обоснование утверждения универсальной их действительности». Ранее он предположил, что такой случай может быть построен только на повествовании, которое объясняет, каким образом ценности являются «соответствующими формулировками опыта, через который мы или другие прошли. Мы воспринимаем новый опыт не потому, что мы столкнулись с формулировкой, испытанной нами как еще более подходящей»⁶⁹.

Что нам нужно, признавая эту позитивную генеалогию, так это воссоздать совещательный процесс, на основе которого возникла ст. 13 Конвенции Овьедо. Нам необходимо выяснить, предполагает ли сейчас опыт новое изложение того, каким образом взаимосвязь между развитием науки и уважением человеческого достоинства требует принятия ответных мер. Это, возможно, не более чем уточнение значения слов в виде пересмотренного пояснительного доклада. Это может привести к разработке ценностей конвенций в контексте терапий зародышевой линии, возможно, в форме протокола. Это может означать пересмотр самого текста. Задача в области прав человека состоит в том, чтобы заверить себя в том, что мы не упустили из виду верховенство прав личности, создав кумира из слов, которые были приняты в 1997 году.

⁶⁸ Joas H. *Ibid.* P. 5.

⁶⁹ Joas H. *Ibid.* P. 137.



Генетика, геномика и права человека

**БАРТА
МАРИЯ
КНОППЕРС,
директор
Центра
геномики
и политики
при кафедре
правовых
и медицинских
исследований
Университета
Макгилла
(Канада),
профессор**

proteins are being made; the double helix unwinds to allow a single
serve as a template. The template strand is first transcribed into
a molecule that conveys vital instructions to the cell's protein-making

Генетика, геномика и права человека

Аннотация. Генетическая информация является более чувствительной, чем другие виды медицинской информации и, по мнению автора, в законодательстве о занятости, иммиграции, в сфере страхования она должна быть урегулирована наиболее тщательным образом. Так, страхование жизни и страхование на случай болезни необходимы как условия для доступа к заломам, займам и иным экономическим благам в современном обществе. Поэтому страховщик обязан не только учитывать достижения современной науки при расчете страховых сумм, но и обладать достаточной, в т.ч. генетической информацией, что вызывает неизбежные вопросы в объеме ее предоставления и кругу лиц, получающих к ней доступ. Но не приведет ли широкий доступ к генетической информации для установления сетки страховых тарифов к генетической дискриминации? Автор исследует возможные варианты развития науки и права в области генетики в связи с этим вопросом.

Ключевые слова: Генетика, генетическая дискриминация, Big Data, Конвенция Овьедо, страхование жизни, персональные данные, обработка данных.

Являются ли статьи 11 и 12 Конвенции о правах человека и биомедицине¹, существующие с 1997 года, эффективным способом предотвратить использование результатов прогностического генетического тестирования в дискриминационных целях? Для ответа на этот вопрос мы сначала обратимся к тексту названных статей и проанализируем само понятие «генетическая дискриминация» (I), затем зададимся вопросом о том, можно ли умерить потенциальные проявления такой дискриминации с помощью технологий больших данных (Big Data)² (II), и, наконец, рассмотрим идею о том, что иной правозащитный подход может быть более эффективным или как минимум используемым параллельно с генетическим и антидискриминационным подходами инструментом.

I. Положения Конвенции Овьедо

Статья 11 Конвенции Овьедо предусматривает, что «любая форма дискриминации в отношении лица по признаку его генетического наследия запрещается»,

¹ Конвенция Совета Европы о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины (заключена в г. Овьедо 4 апреля 1997 г.): Конвенция о правах человека и биомедицине (далее по тексту — Конвенция Овьедо) // <https://www.coe.int/Conventions> (текст документа на русском языке см.: СПС «КонсультантПлюс» (примеч. редактора)).

² В широком смысле большие данные (Big Data) — это социально-экономический феномен, связанный с появлением технических возможностей анализировать огромные массивы данных в относительно краткий период времени (примеч. редактора).

а ст. 12 устанавливает, что «прогностические тесты на наличие генетического заболевания или генетической предрасположенности к тому или иному заболеванию могут проводиться только в медицинских целях или в целях медицинской науки и при условии надлежащей консультации специалиста-генетика».

Эти положения дополнительно подкрепляются п. 1 ст. 21 Хартии Европейского союза об основных правах 2012 года³, который гласит: «Запрещается всякая дискриминация, в частности, по признакам пола, расы, цвета кожи, этнического или социального происхождения, **генетических черт** (выделено мной. — Б.М.К.), языка, религии или убеждений, политических или любых других взглядов, принадлежности к национальному меньшинству, имущественного положения, рождения, нетрудоспособности, возраста или сексуальной ориентации».

В отсутствие правовых инструментов общие нормы о недопустимости дискриминации по генетическим признакам поддерживаются также саморегулируемыми сообществами профессионалов. Такое «мягкое» право не является предметом данной статьи, однако отметим, что оно, наряду с принятой в 1997 году Конвенцией Овьедо, придает дополнительную специфику работе исследователей и врачей, особенно в тех государствах, которые не подписали или не ратифицировали Конвенцию. В целом как законодательство, так и различные иные положения последних 20 лет говорят о недопустимости использования генетической информации для немедицинских целей. К чему же мы пришли в 2017 году в сферах генетического тестирования и страхования?

2016 год ознаменовался принятием Рекомендации Комитета министров Совета Европы «Об обработке персональных медицинских данных с целью страхования, включая данные генетических тестов»⁴ (далее — Рекомендация). Преамбула этой Рекомендации точно отражает социально-этические и правовые вопросы, существующие в области страхования. Действительно, даже государства с универсальной системой здравоохранения выражают в связи с этим озабоченность, поскольку страхование жизни и страхование на случай болезни являются необходимыми условиями для доступа к заломам, займам и иным экономическим благам в современном обществе:

«...принимая во внимание значительное увеличение количества частных страховых контрактов, по-

³ Принята в г. Ницце 7 декабря 2000 г. Текст документа на русском языке см.: СПС «Гарант» (примеч. редактора).

⁴ Рекомендация Комитета министров Совета Европы № СМ/Rec(2016)8 «Об обработке персональных медицинских данных с целью страхования, включая данные генетических тестов» (принята 26 октября 2016 г. на 1269-м заседании представителей министров). См.: Бюллетень Европейского Суда по правам человека. 2017. № 6 (примеч. редактора).

крывающих риски, связанные со здоровьем, физической неприкосновенностью, возрастом или смертью человека;

принимая во внимание деликатный характер персональных данных, связанных со здоровьем, обрабатываемых при составлении этих контрактов;

учитывая развитие в сфере генетики, в частности, перспективы все более и более упрощенной процедуры получения данных о генетических характеристиках лица, анализ которых достаточно сложен;

принимая во внимание риски неправильного или чрезмерного толкования указанных данных относительно состояния здоровья заинтересованного лица в будущем, иногда очень отдаленном;

будучи убежденным в социальной значимости надлежащего страхования в каждом государстве относительно определенных рисков, касающихся здоровья, физической неприкосновенности, возраста или смерти человека;

признавая вместе с тем законный интерес страховщика в оценке уровня риска, представляемого застрахованным лицом...».

Принцип № 4 Рекомендации гласит, что «страховщик не должен требовать проведения генетических тестов в целях страхования», но действие этого принципа ограничивается указанием на то, что обработка данных, полученных в результате таких тестов, может быть «отдельно предусмотрена в законе». То же самое относится к результатам генетических тестов членов одной семьи.

При этом часто упускается из виду тот факт, что генетическая дискриминация при распределении рисков среди претендентов и расчете страховых сумм может быть правомерной, если страховщики будут основывать соответствующие расчеты на научных знаниях: «Страховщик обязан учитывать достижения науки» (принцип № 5). Эта профессиональная обязанность включает регулярные обновления расчетных таблиц тарифов и основных критериев. Медицинская информация, включая генетические, экологические, социально-экономические и демографические данные, является частью механизма расчета. В самом деле, «в договоре страхования допускается разумное, научно обоснованное и эмпирически подтверждаемое различие в обращении. Дискриминация при распределении рисков считается этически проблематичной только в тех случаях, когда нет убедительных оснований, согласно которым распределяются указанные риски, или же когда различается обращение с лицами, входящими в одну и ту же категорию. Следовательно, чем больше информации доступно страховщикам, тем лучше: тем более точной будет установленная дифференциация и тем более справедливой — вся система»⁵.

⁵ Joly Y., Bartha B.M., Godard B. Genetic information and life insurance: a «real» risk? // *European Journal of Human Genetics*. 2003. Vol. 11. № 8. P. 561; см. также: Anderlik M.R., Rothstein M.A. Privacy and confidentiality of genetic information: what rules for the new science? // *Annual review of genomics and human genetics*. 2001. Vol. 2. № 1. P. 401–433.



Каким же образом вопрос о генетической дискриминации решался 20 лет, прошедших с принятия Конвенции Овьедо?

В международном исследовании, опубликованном в 2017 году, мы определили восемь подходов⁶:

- 1) защита прав человека в целом;
- 2) признание генетической исключительности;
- 3) установление запрета в определенных областях;
- 4) этическое регулирование;
- 5) саморегулирование;
- 6) мораторий;
- 7) поддержание *status quo*;
- 8) гибридный подход.

⁶ См.: Joly J., Ngueng Feze I., Knoppers B.M. Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows? // *Trends in Genetics*. 2017. Vol. 33. № 5. P. 299–302.



Можно раскрыть каждый из них более подробно следующим образом.

1. Защита прав человека в целом подразумевает обеспечение всех прав человека, в том числе защиту от генетической дискриминации путем закрепления в национальном законодательстве соответствующего запрета.

Отличительные черты: широко сформулированный запрет предполагает определенную гибкость интерпретации, в то же время он является уязвимым для судебного толкования и законодательных исключений.

2. Генетическая исключительность предусматривается посредством принятия специального закона, который проводит различие между генетической информацией и другими видами информации о состоянии здоровья или личной информации вообще для того, чтобы обеспечить первой особую, более строгую защиту.

Отличительные черты: данный подход предполагает, что генетическая информация является более чувствительной, чем другие виды медицинской информации, и подразумевает довольно пессимистический и детерминистический взгляд на генетику.

3. Запрет в определенных областях направлен на предотвращение обработки генетической информации конкретными заинтересованными сторонами и устанавливается в отраслевом законодательстве, таком как законодательство о занятости, иммиграции или законодательство в сфере страхования.

Отличительные черты: применение ограничено определенными типами заинтересованных сторон или отдельными примерами дискриминации. Часто содержание запрета формулируется слишком узко для защиты от генетической дискриминации, которая основывается на новых типах технологий-OMICS и семейной истории заболеваний.

4. Этическое регулирование означает, что соответствующие нормы могут быть сформулированы довольно широко, не быть юридически обязательными и иметь различную нормативную силу в зависимости от контекста.

Отличительные черты: трудно обеспечить соблюдение такого регулирования. Подобный подход полезен тем, что содействует обсуждениям, а также разработке более строгого законодательства и проведению более жесткой политики.

5. В случае саморегулирования профессиональные организации придерживаются установленных правил (например, проводят определенную политику, издают соответствующие кодексы) для решения в своих областях проблем, которые ставит генетическая дискриминация.

Отличительные черты: решение проблемы генетической дискриминации опирается на добрую волю конкретных участников и на необязательные принципы. Эта модель является гибкой и может служить источником профессиональных обязательств. Ее также можно легко модифицировать для новых типов прогнозирующих тестов или для вновь возникающих проявлений генетической дискриминации.

6. Мораторий является соглашением между уполномоченной профессиональной ассоциацией и властями о том, что его участники вообще не будут использовать генетическую информацию.

Отличительные черты: это временный подход, от которого можно отказаться в пользу другой модели, выбираемой в зависимости от научных разработок и распространенности случаев генетической дискриминации. Данный гибкий подход также может быть легко модифицирован для новых типов прогнозирующих тестов или для вновь возникающих проявлений генетической дискриминации.

7. В целях поддержания *status quo* заинтересованные стороны не предпринимают никаких конкретных действий для решения проблемы генетической дискриминации. Впрочем, в государстве могут проводиться соответствующие дискуссии и исследования для определения возможных вариантов на будущее.

Отличительные черты: не проводится различие между генетической информацией и другими видами медицинских сведений или не предусматривается особая защита от генетической дискриминации. Некоторые способы защиты могут быть по умолчанию доступны через существующее законодательство в области прав человека, включая законы о защите конфиденциальности.

8. Гибридный подход подразумевает, что государство интегрирует элементы из одного или нескольких вышеназванных подходов для разработки собственного, совмещающего различные характеристики персонализированного подхода.

Отличительные черты: такая модель управления подходит для конкретного случая и включает черты различных подходов для обеспечения надежной степени защиты.

Важно то, что, несмотря на множество подходов к защите от генетической дискриминации, более раннее исследование, проведенное в 2013 году, показало, что хотя такая дискриминация и существует, но «значимость этого утверждения существенно уменьшается в силу следующих четырех причин. Во-первых, методология, используемая в большинстве исследований, недостаточно эффективна для того, чтобы четко определить либо распространен-

ность, либо влияние случаев дискриминации. Во-вторых, нынешний объем доказательств был в основном разработан применительно к небольшому числу «классических» генетических положений. В-третьих, неоднородность и небольшой охват большинства исследований препятствуют формальному статистическому анализу совокупных результатов. В-четвертых, небольшое число зарегистрированных случаев генетической дискриминации в некоторых исследованиях может указывать на то, что данные инциденты произошли из-за случайных ошибок, а не в результате намеренных или спланированных действий страховщиков»⁷.

В ходе данного исследования были проанализированы 33 научные статьи о предполагаемых случаях генетической дискриминации за период с 1991 по 2012 год. Было установлено, что за исключением отдельных редких случаев с такими моногенными болезнями, как, например, болезнь Хантингтона⁸, «нет убедительных данных, демонстрирующих системность проявления дискриминации при страховании жизни»⁹. Является ли тогда общественное отношение или страх достаточным аргументом для сохранения нынешних подходов и инструментов защиты от генетической дискриминации? Каковы возможные будущие направления?

II. Технология больших данных (Big Data) как спасение?

Десять лет назад создание специальных групп для секторальных исследований было необходимо для того, чтобы получить справочные генетические карты и оценить с их помощью генетическую неоднородность современного народонаселения. Социально-демографические, экологические, личные, генетические и медицинские данные должны были собираться и храниться в поисковых биобанках и базах данных для будущих различных клинических исследований и исследований болезней¹⁰. Такие организации, как, например, «Программа народонаселения в геномике народонаселения» (*Population Project in Population Genomics, P3G*), попытались работать на перспективу — гармонизировать политику и стандарты, используемые в международном масштабе, в целях обеспечения будущей функциональной совместимости и тем самым достижения статисти-

⁷ Joly J., Ngueng Feze I., Simard J. Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence // BMC medicine. 2013. Vol. 11. № 1. P. 25.

⁸ Имеются различные случаи дискриминации, в частности иногда такие лица не могли получить работу, страховые компании занижали им суммы страховых выплат и др. (примеч. редактора).

⁹ Joly J., Ngueng Feze I., Simard J. Op. cit.

¹⁰ См. официальный интернет-сайт Программы: <http://www.p3g.org/biobank-lexicon>

ческой значимости¹¹. Сегодня широкомасштабные биобанки, хранящие данные о представителях различных социальных групп (например, Биобанк Соединенного Королевства) или даже о населении целого государства (например, генный фонд в Эстонии), являются эпидемиологическим ресурсом для клинических исследований, т.е. научной инфраструктурой, используемой для открытий в науке.

Эта новая инфраструктура была дополнена технологией больших данных и облачными технологиями. Способны ли такие базы данных предоставить то количество и разнообразие сведений, которое необходимо для создания справедливых таблиц тарифов на страхование, используемых для классификации заявлений и расчета сумм выплат? Впрочем, возможно, на пути страховых компаний к статистически значимым данным, позволяющим законно дискриминировать страхователей в современных многокультурных обществах, есть еще одно препятствие — способность передавать данные о состоянии здоровья лиц между государствами, требующая, чтобы таблицы тарифов отражали все существующее многообразие.

Проблема обмена данными является достаточно серьезной, и поэтому она привлекла внимание Организации экономического сотрудничества и развития (ОЭСР), Совет которой принял в январе 2017 года Рекомендацию по управлению данными о состоянии здоровья¹². ОЭСР отметила, что прогресс в области охраны здоровья человека требует предоставления данных о способах и результатах лечения, затратах на него, а также о возможностях взаимодействия баз данных и электронных медицинских записей в течение всего цикла лечения. Соответственно, в пункте IV документа ОЭСР рекомендует «правительствам поддерживать трансграничное сотрудничество в обработке персональных данных о состоянии здоровья в целях управления системой здравоохранения, проведения исследований и статистического учета и в других связанных со здоровьем целях, служащих общественным интересам, на которые распространяются гарантии в соответствии с данной Рекомендацией». В силу этого правительствам следует:

- 1) выявлять и устранять барьеры для эффективного трансграничного сотрудничества;
- 2) содействовать сочетаемости и функциональной совместимости основ управления данными в сфере здравоохранения.

В мае 2017 года вступил в силу Общий регламент Европейского союза по защите данных (General Data Protection Regulation, GDPR¹³), имеющий юри-

¹¹ См.: Burton P.R., Hansell A.L., Fortier I., et al. Size matters: just how big is BIG? Quantifying realistic sample size requirements for human genome epidemiology // International Journal of Epidemiology. 2009. Vol. 38. № 1. P. 263–273.

¹² Рекомендация по управлению данными о состоянии здоровья (Recommendation of the OECD Council on Health Data Governance) // <http://www.oecd.org>

¹³ Текст документа на английском языке см.: http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (примеч. редактора).

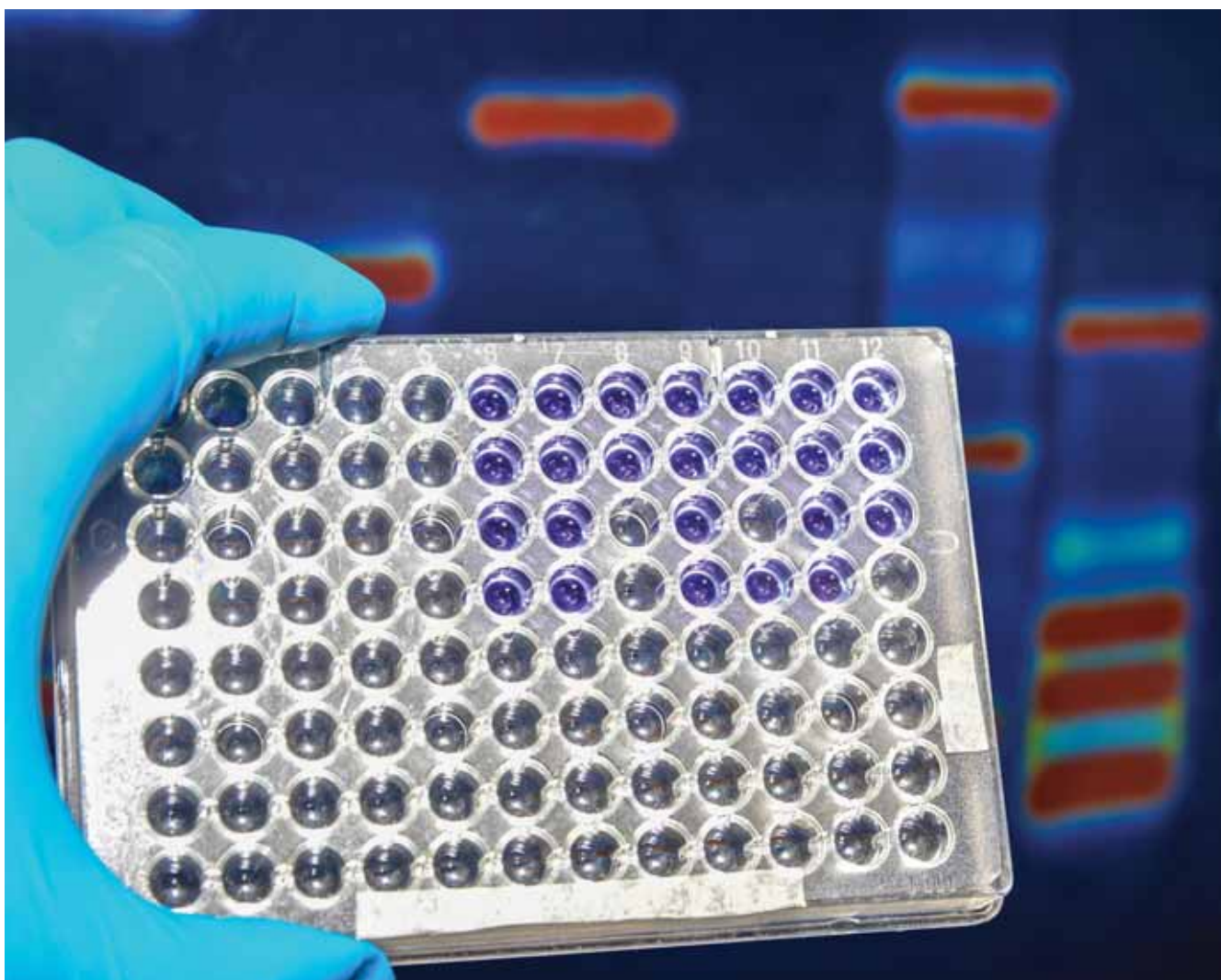
дическую силу и потенциал как для ограничения, так и для упрощения обмена данными. Хотя он и применяется только к идентифицируемым, а не к анонимным совокупным данным, достаточным для создания таблиц тарифов, он не решает проблему страховщиков, которые просят отдельных заявителей дать согласие на доступ к их медицинской карте. Между тем генетические данные будут все чаще и чаще заноситься в медицинские карты в рамках медицинского обслуживания.

Поэтому мы можем признать, что, пожалуй, генетика действительно приводит к дискриминации при страховании, но предполагаемое неравенство может быть смягчено за счет более широкого обмена данными и предоставления доступа к ним работникам страховой отрасли для того, чтобы проводимый ими расчет был более справедливым и основывался на науке. Подобный подход, однако, воспринят преимущественно в таких государствах, как Канада, и тех европейских странах, которые имеют универсальные программы медицинского обслуживания и социального обеспечения, открывающие доступ к страхованию жизни или на случай болезни при заключении гражданского договора.

Возвращаясь к восьми подходам, описанным в разделе I, отметим, что даже государства, избравшие универсальный подход к системам здравоохранения и социального обеспечения, все же принимают законодательство или проводят политику, гарантирующие их гражданам возможность застраховать жизнь по крайней мере на конкретную ограниченную сумму покрытия. Наиболее распространенными подходами являются сохранение *status quo*, подразумевающее отсутствие в фокусе внимания генетических вопросов, мораторий на обращение к генетическим вопросам, за исключением случаев некоторых серьезных заболеваний, или же определение суммы страхового покрытия без учета каких-либо вопросов генетики, но в зависимости от фактического дохода. В современном обществе минимальное страхование жизни и страхование на случай болезни рассматриваются как необходимое социально-экономическое благо.

Таким образом, следуя социальному и структурному подходу, минимальное страхование жизни и страхование на случай болезни должны быть доступны всем гражданам, пусть даже по гражданскому договору и с низкой суммой выплаты, но независимо от генетической истории или основанного на ней прогноза.

Может ли такой системный подход устранить опасения по поводу дискриминации? В этом случае страховщики должны будут получить доступ к большему количеству данных, чтобы иметь возможность устанавливать справедливые сетки тарифов и объективно рассчитывать риски для заявителей, желающих получить дополнительное страхование, помимо минимально предоставляемого. Устранит ли это страх граждан участвовать в генетических исследованиях и генетическом тестировании, и будет ли



генетическая информация рассматриваться в связи с этим как часть медицинских данных? В рамках «страхования выше минимального уровня» станет возможным доступ к медицинской карте с согласия пациента, так как генетические данные будут рассматриваться в качестве составной части медицинских данных.

Поставленные вопросы являются более чем риторическими, поскольку такие структурные изменения могут получить развитие, если они будут основаны на праве каждого человека извлекать выгоду из достижений науки и ее применения.

III. Защита всех прав человека?

Пункт 1 ст. 27 Всеобщей декларации прав человека 1948 г.¹⁴ гласит: «Каждый человек имеет право... участвовать в научном прогрессе и пользоваться его благами». Это право является юридически обязательным в соответствии со ст. 15 Международного пакта об экономических, социальных и культурных пра-

¹⁴ Принята Генеральной Ассамблеей ООН 10 декабря 1948 г. Текст документа на русском языке см.: Российская газета. 10 декабря 1998 г. (примеч. редактора).

вах 1966 года¹⁵ (далее — Пакт). Этот Пакт подписали и ратифицировали 165 государств, и они обязаны имплементировать его положения в свое национальное законодательство. Кроме того, в отличие от деклараций по биоэтике, право человека на получение пользы от науки является юридически действенным и налагает позитивные обязательства на органы власти и на частных лиц. «До сих пор предпринимались лишь ограниченные попытки разработать содержание этого права в науке, но, вероятно, оно включает в себя различные права, в том числе право исследователей на доступ к соответствующим сведениям. В контексте интенсивных исследований в области здравоохранения это право может также основываться на других правах человека, таких как право на здоровье, на процессуальную справедливость, запрет дискриминации, право на справедливый доступ и конфиденциальность»¹⁶.

¹⁵ Принят 16 декабря 1966 г. Резолюцией № 2200 (XXI) на 1496-м пленарном заседании Генеральной Ассамблеи ООН. Текст документа на русском языке см.: Ведомости Верховного Совета СССР. 1976. № 17. Ст. 291 (примеч. редактора).

¹⁶ Knoppers B.M., Thorogood A. Ethics and Big Data in Health // Current Opinion in Systems Biology. 2017. Vol. 4. P. 53–57.

Рассмотрение информации из отдельных докладов, представляемых государствами в Комитет ООН по экономическим, социальным и культурным правам, функционирующий в соответствии с Пактом, показывает, что если первоначально, в период с 1970-х и до конца 1990-х годов, очень немногие государства делали доклады в рамках подпункта «с» п. 1 ст. 15 Пакта (и то фокусировались в них в основном на культурных правах и правах авторов), то в 2000 году произошло смещение акцентов: увеличилось число государств, сообщающих о принимаемых ими мерах по реализации права на получение пользы от науки, причем ряд этих мер был непосредственно связан с предоставлением большего доступа к научной информации.

Более того, Венецианское заявление ЮНЕСКО¹⁷, сделанное в 2009 году, ознаменовало начало работы над формированием контуров этого права, включающей в себя:

1) создание правовой и политической основы, содействующей сохранению, развитию и распространению науки и техники;

2) поощрение доступа к благам научного прогресса и его применения, в том числе передачу технологий и создание соответствующего потенциала, а также

3) защиту от злоупотреблений и неблагоприятного воздействия науки и ее применения¹⁸.

Позже, в 2012 году, относительно содержания этого права более подробно высказался специальный докладчик по правам человека, отметив, что оно подразумевает:

1) право любого лица на доступ к благам науки без какой-либо дискриминации;

2) возможность каждого вносить свой вклад в науку и содействовать свободе, необходимой для научных исследований;

3) участие отдельных лиц и различных объединений в процессе принятия решений, а также

4) благоприятную среду, способствующую сохранению, развитию и распространению науки и техники¹⁹.

Указанный доклад, в значительной мере затрагивающий культурные права, которые также упоминаются в ст. 15 Пакта, действительно признал право свободно и без дискриминации получать доступ к большим данным и право на равный доступ к научным разработкам и технологиям.

¹⁷ Имеется в виду Венецианское заявление ЮНЕСКО о праве пользоваться плодами научного прогресса (2009 г.) (примеч. редактора).

¹⁸ UNESCO. The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications // <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001855/185558e.pdf>

¹⁹ UN General Assembly. HRC/20/26 (2012) Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights, Farida Shaheed // <http://www.ohchr.org/>

Наконец, заслуживают упоминания еще две международные инициативы. Первая из них — это Концепция 2014 года об ответственном обмене геномными данными и данными, связанными со здоровьем Глобального альянса в сфере геномики и здравоохранения (Framework for Responsible Sharing of Genomic and Health-Related Data of the Global Alliance for Genomics and Health)²⁰, а вторая — уже названная Рекомендация ОЭСР 2017 года по вопросам управления данными о состоянии здоровья²¹. Первая инициатива прямо направлена на реализацию права на получение благ от науки путем поощрения ответственного обмена данными, с учетом прав человека на неприкосновенность частной жизни, запрета на дискриминацию и принципа процессуальной справедливости. В свою очередь, ОЭСР, как мы уже говорили, «рекомендует правительствам поддерживать трансграничное сотрудничество в обработке персональных данных о состоянии здоровья».

Заключение

Наше исследование развития международной политики в области генетики человека и генетической дискриминации с момента принятия в 1997 году Конвенции Овьедо выявило ряд внутригосударственных подходов к запрещению или как минимум ограничению предполагаемой или фактически возможной генетической дискриминации в сфере услуг страхования. Мы также выразили мнение о том, что отнесение генетических данных к медицинской информации и включение их в Big Data могут способствовать коллективному использованию этих данных и тем самым стать средством балансирования или предотвращения такой дискриминации. В то же время результаты недавнего скрупулезного обзора литературы не только ставят под сомнение саму возможность и обоснованность запрета использования данных в сфере страхования, но также требуют пересмотра подходов, которые применяются к моногенным заболеваниям: «Законодательство, запрещающее генетическую дискриминацию, как представляется, не (полностью) устраняет опасения по поводу этой самой генетической дискриминации. Такие страхи, повидимому, возникают из-за имеющегося опыта жизни в семье с социальными последствиями болезни»²².

²⁰ См.: Knoppers B.M. Framework for responsible sharing of genomic and health-related data // The HUGO Journal. 2014. Vol. 8. № 1. P. 3–8.

²¹ См.: Joly J., Ngueng Feze I., Simard J. Op. cit.

²² Wauters A., Hoyweghen I. Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review // Journal of Human Genetics. 2016. Vol. 61. № 4. P. 275.



**НАТАЛИЯ
БУРАШНИКОВА,**
заместитель
председателя
Тамбовского
областного
суда

Судебное санкционирование недобровольного оказания медицинской помощи в Российской Федерации



Судебное санкционирование недобровольного оказания медицинской помощи в Российской Федерации

Аннотация. В статье анализируются особенности административного судопроизводства по делам, связанным с судебным санкционированием оказания медицинской помощи в недобровольном порядке. Формулируются положения о предмете судебного контроля, осуществляемого по делам о судебном санкционировании недобровольного оказания медицинской помощи. Приводятся характеристики отдельных категорий дел о недобровольном оказании медицинской помощи, содержащихся в Кодексе административного судопроизводства Российской Федерации.

Ключевые слова: Кодекс административного судопроизводства Российской Федерации, право на свободу и личную неприкосновенность, оказание медицинской помощи в недобровольном порядке, судебный контроль, дела о судебном санкционировании.

В статье 41 Конституции Российской Федерации закреплено право каждого человека на охрану здоровья и медицинскую помощь. Этому праву корреспондирует обязанность государства по охране здоровья граждан и обеспечению предоставления им необходимой медицинской помощи.

Вместе с тем медицинская помощь, оказываемая в целях охраны здоровья человека и сохранения его жизни, как правило, предполагает определенного рода вмешательство в сферу автономии личности человека и затрагивает его физическую и психическую неприкосновенность, право на соблюдение которой гарантировано ст. 22 Конституции Российской Федерации. Соответственно, вмешательство в физическую и психическую сферу личности даже в целях оказания медицинской помощи может осуществляться только с согласия лица, которому данная помощь оказывается, а в случае его недееспособности — с согласия законного представителя.

Принцип добровольного информированного согласия на оказание медицинской помощи является основополагающим принципом биомедицинского права. Он предполагает свободное волеизъявление пациента, обладающего необходимой информацией о процедуре и последствиях медицинского вмешательства, на осуществление такого вмешательства и, соответственно, право пациента либо его законного представителя отказаться от медицинского вмешательства или потребовать его прекращения.

Однако в медицинской практике встречаются ситуации, когда медицинская помощь должна быть оказана пациенту вне зависимости от его согласия.

Такие ситуации перечислены в ч. 9 ст. 20 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ (в редакции от 29 декабря 2017 г.) «Об основах охраны

здоровья граждан в Российской Федерации»¹, в соответствии с которой медицинское вмешательство без согласия гражданина, одного из родителей или иного законного представителя допускается в следующих случаях:

- если оно необходимо по экстренным показаниям для устранения угрозы жизни человека и если его состояние не позволяет выразить свою волю или отсутствуют законные представители;
- в отношении лиц, страдающих заболеваниями, представляющими опасность для окружающих. К числу таких заболеваний относится, например, туберкулез, при котором человек, страдающий открытой формой данного заболевания, начинает представлять угрозу для окружающих лиц;
- в случае наличия у лица тяжелого психического расстройства, при котором состояние его здоровья таково, что он представляет опасность для себя либо для окружающих.

Анализ приведенных оснований для недобровольного медицинского вмешательства показывает, что оно в установленном законом порядке может осуществляться в целях защиты права пациента на жизнь (при наличии угрозы для жизни и при невозможности получить информированное добровольное согласие), а также в целях защиты прав неопределенного круга лиц, когда лицо в силу состояния его здоровья без соответствующего медицинского вмешательства представляет опасность для окружающих.

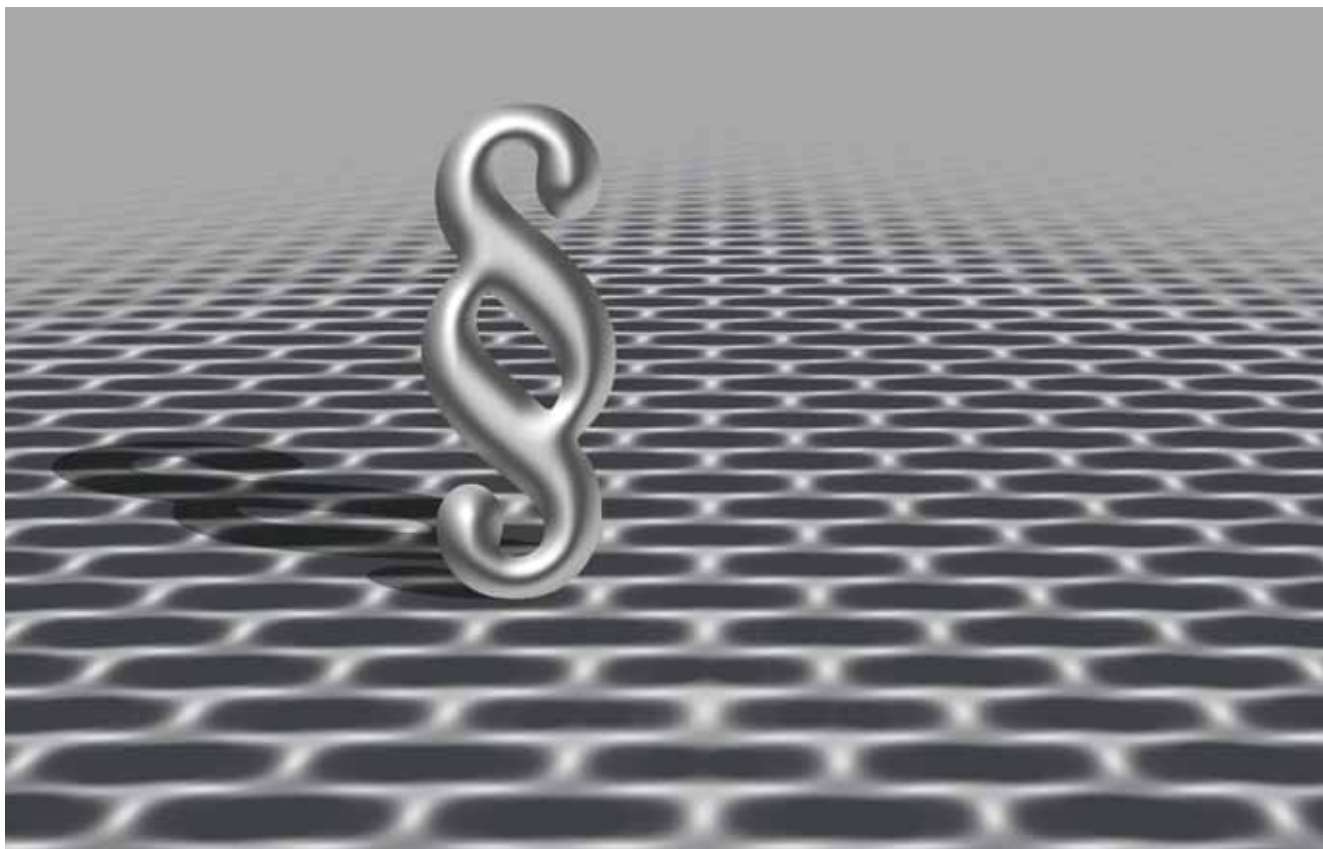
Очевидно, что, поскольку при осуществлении недобровольного медицинского вмешательства нарушается право человека на личную свободу и личную неприкосновенность, санкционирование такого вмешательства должно производиться только на основании судебного решения.

Судебный порядок санкционирования принудительного медицинского вмешательства отвечает положениям ст. 22 Конституции Российской Федерации и ст. 5 Конвенции о защите прав человека и основных свобод², из содержания которых следует, что право каждого на свободу и личную неприкосновенность может быть ограничено только по основаниям и в порядке, установленном законом. При этом в силу положений ст. 22 Конституции Российской Федерации ограничение свободы человека на срок более 48 часов возможно только на основании судебного решения.

До 2015 года в законодательстве Российской Федерации отсутствовал системно урегулированный

¹ Российская газета. 23 ноября 2011 г.

² Заключена в г. Риме 4 ноября 1950 г. // Бюллетень международных договоров. 2001. № 3.



механизм судебного санкционирования недобровольного медицинского вмешательства. В Гражданском процессуальном кодексе Российской Федерации имелась лишь одна глава, посвященная вопросам санкционирования принудительного медицинского вмешательства, но она регулировала только вопросы недобровольной госпитализации в психиатрический стационар и принудительного психиатрического освидетельствования. Такого процессуального регулирования было явно недостаточно для разрешения всех ситуаций, требующих судебной санкции на медицинское вмешательство без добровольного согласия пациента либо его законного представителя.

Настоящим прорывом в области процессуального регулирования судебной проверки законности недобровольного оказания медицинской помощи послужило принятие 8 марта 2015 г. Кодекса административного судопроизводства Российской Федерации (далее — КАС РФ)³, в котором регламентирован механизм рассмотрения судами целого ряда категорий дел, связанных с осуществлением обязательного судебного контроля за соблюдением права человека на свободу и личную неприкосновенность при осуществлении медицинского вмешательства без согласия пациента.

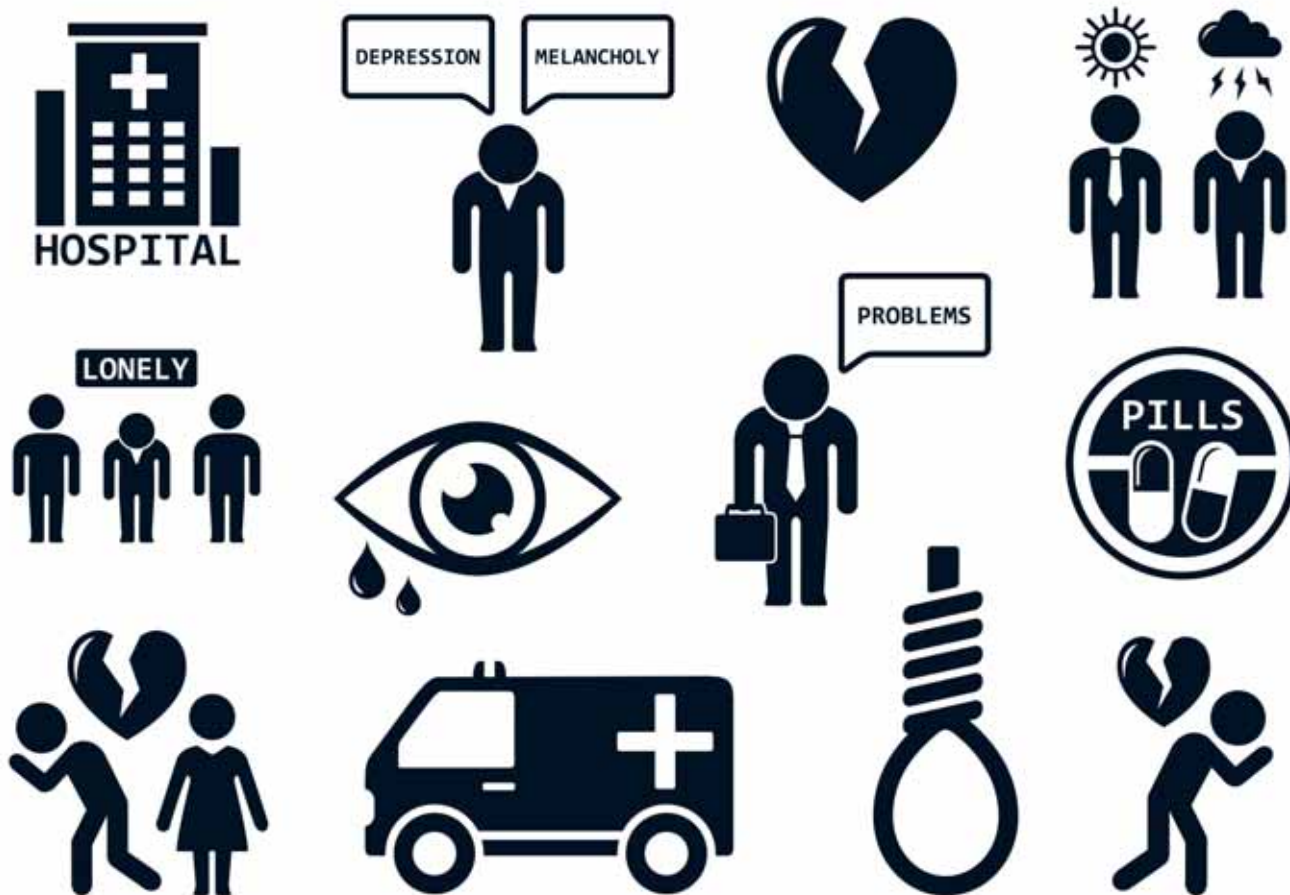
Перечень данных дел закреплен в ч. 3 ст. 1 КАС РФ. Это административные дела о госпитализации гражданина в медицинскую организацию, оказывающую психиатрическую помощь в стационарных условиях, о продлении срока такой госпита-

лизации и о недобровольном психиатрическом освидетельствовании гражданина, о госпитализации гражданина в медицинскую противотуберкулезную организацию в недобровольном порядке, иные административные дела о госпитализации гражданина в медицинскую организацию непсихиатрического профиля в недобровольном порядке, о защите интересов несовершеннолетнего или лица, признанного в установленном порядке недееспособным, в случае отказа законного представителя от медицинского вмешательства, необходимого для спасения жизни.

Данные дела подлежат рассмотрению в порядке административного судопроизводства, поскольку материальные правоотношения между сторонами по ним не основаны на равенстве, автономии воли и имущественной самостоятельности, и, обращаясь в суд с административным иском, один из участников правоотношений реализует публично-властные полномочия по исполнению и применению законов и подзаконных актов по отношению к другому участнику. При этом при обращении в суд властные субъекты действуют не в собственном, а в публичном интересе (в интересах неопределенного круга лиц) либо конкретного лица (например, когда речь идет о спасении жизни несовершеннолетнего), и в процессе реализации ими своих полномочий происходит допускаемое законом установление ограничений в осуществлении гражданами и организациями принадлежащих им прав и свобод.

Любой вид медицинского вмешательства, как правило, влечет нарушение права гражданина на личную неприкосновенность, а такой вид оказания ме-

³ СЗ РФ. 2015. № 10. Ст. 1391.



дицинской помощи, как стационарное лечение, ограничивает право гражданина на личную свободу (свободу передвижения, свободу общения и т.д.).

Содержание судопроизводства по данным делам состоит в судебной проверке (контроле) законности при реализации субъектами, наделенными определенными властными функциями, своих полномочий. Проверая законность действий органов, наделенных властными полномочиями, при исполнении ими положений закона, суд одновременно контролирует соблюдение данными органами прав и свобод граждан. При этом санкционируя применение к гражданам определенных принудительных мер, ограничивающих их право на свободу и (или) личную неприкосновенность, суд обеспечивает защиту «публичного интереса», устанавливая ограничения в отношении граждан, которые в силу состояния своего здоровья либо определенного поведения представляют опасность для общества и (или) государства.

Следует отметить, что суд, реализуя возложенные на него функции судебного контроля, обязан при рассмотрении дел данной категории проверить:

- наличие предусмотренных законом оснований для недобровольного оказания гражданину медицинской помощи;
- соблюдение предварительной процедуры (например, досудебной процедуры помещения лица в стационарное учреждение) и соблюдение установ-

ленного законом порядка ограничения права лица на свободу и личную неприкосновенность;

- необходимость применения испрашиваемой меры медицинского вмешательства в каждом конкретном случае и ее соразмерность последствиям недобровольного медицинского вмешательства.

Таким образом, осуществляя судебный контроль, суд руководствуется критериями соблюдения прав и основных свобод человека (критерий правомерности), критериями законности и необходимости принятых мер. И только установив совокупность оснований, определенных законом, и проверив соблюдение всех перечисленных критериев, суд может санкционировать недобровольное оказание медицинской помощи.

Например, основанием для принудительной госпитализации лица в психиатрический стационар будет являться совокупность трех обстоятельств, прямо указанных в законе⁴:

- наличие тяжелого психического расстройства;
- возможность психиатрического обследования или лечения гражданина только в стационарных условиях;

⁴ Закон Российской Федерации от 2 июля 1992 г. № 3185-I (в редакции от 3 июля 2016 г.) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» (с изменениями и дополнениями, вступившими в силу с 1 января 2017 г.), ст. 29 // Ведомости СНД и ВС РФ. 1992. № 33. Ст. 1913.

– последствия психического расстройства в виде:
а) непосредственной опасности лица для себя или окружающих, или

б) беспомощности лица, т.е. неспособности самостоятельно удовлетворять основные жизненные потребности, или

в) существенного вреда здоровью вследствие ухудшения психического состояния, если лицо будет оставлено без психиатрической помощи.

Неустановление судом одного из компонентов приведенной совокупности (например, отсутствие тяжелого психического расстройства или указанных в законе последствий такого расстройства, либо возможность лечения данного расстройства в амбулаторных условиях) свидетельствует об отсутствии оснований для принудительной госпитализации, соответственно, влечет отказ в удовлетворении административного иска.

Такая тщательная проверка законности действий администрации психиатрического учреждения и соблюдения права и свобод госпитализируемого лица отвечает сформулированным Европейским Судом по правам человека принципам, согласно которым лишение душевнобольных свободы может производиться только в случаях, предусмотренных законом, при условии, что компетентным органом убедительно доказано, что лицо страдает психическим расстройством такого характера или в такой степени, которые оправдывали бы обязательное лишение свободы. Более того, обоснованность длительного лишения свободы зависит от стойкости такого расстройства»⁵.

Рассматриваемые в порядке административного производства дела о недобровольном оказании медицинской помощи можно разделить на две категории. К первой относятся дела о санкционировании недобровольной госпитализации (в психиатрический стационар, противотуберкулезный стационар и иные стационарные учреждения непсихиатрического профиля).

Во вторую категорию входят дела о санкционировании иных мер медицинской помощи (помимо госпитализации), необходимых для применения в отношении того или иного лица.

В настоящее время вторая категория дел представлена в КАС РФ пока только одной главой 31.1, регулирующей порядок рассмотрения дел о медицинском вмешательстве в отношении несовершеннолетнего либо признанного недееспособным лица в случае отказа их законных представителей от медицинского вмешательства, которая была включена в КАС РФ в июне 2016 года. Дополнение КАС РФ указанной главой было крайне необходимо для защиты права на жизнь лиц, которые самостоятельно не могут выразить добровольное информированное

согласие на медицинское вмешательство, а их законные представители отказываются от такого вмешательства, действуя при этом не в интересах указанных лиц.

В практике судов имели место случаи отказов родителей либо иных законных представителей несовершеннолетних от лечения ВИЧ-инфекции, от проведения оперативных вмешательств в ситуациях, когда оказание надлежащей медицинской помощи необходимо для спасения человеческой жизни.

Так, решением одного из районных судов Тамбовской области была прекращена опека гражданки Б. в отношении несовершеннолетней Л., страдающей ВИЧ-инфекцией и хроническим гепатитом С. Ребенок был отобран у опекуна и передан в учреждение социального обслуживания. Причиной прекращения опеки и отобрания ребенка послужило то обстоятельство, что опекун категорически отказывалась от периодического обследования и лечения ребенка по поводу имеющихся у него заболеваний при том, что проведенное в детском учреждении обследование показало наличие тяжелого иммунодефицита, представляющего угрозу жизни ребенка и требующего незамедлительного лечения. По результатам комиссионного врачебного обследования было установлено, что тяжелое состояние здоровья ребенка возникло вследствие длительного отсутствия диспансерного наблюдения за ребенком и прерывания опекуном назначенной девочке антиретровирусной терапии. Таким образом, вследствие отказа опекуна от медицинского обследования и лечения была поставлена под угрозу жизнь несовершеннолетней девочки.

Учитывая наличие подобных ситуаций, введение законодателем процессуального регулирования механизма преодоления отказа законных представителей от мер, направленных на спасение жизни представляемых ими лиц, явилось важной процессуальной новеллой в области судебной защиты права на жизнь. При рассмотрении данной категории дел в порядке административного судопроизводства судами одновременно реализуются две основные функции: осуществляется судебный контроль за соблюдением законности в деятельности медицинских учреждений и права на личную неприкосновенность пациентов, и обеспечивается судебная защита права несовершеннолетних и недееспособных граждан на жизнь.

В целом для всех рассматриваемых судами дел о санкционировании оказания недобровольной медицинской помощи (будь то госпитализация или иные виды медицинского вмешательства) характерны общие положения и основные принципы, многие из которых выступают процессуальными гарантиями оперативного и своевременного рассмотрения данных дел в строгом соответствии с нормами права:

– ограниченный круг специальных субъектов, наделенных правом на обращение в суд: все дела возбуждаются по заявлениям медицинских организа-

⁵ Постановление Европейского Суда по правам человека по делу «Винтерверп против Нидерландов» (Winterwerp v. Netherlands) от 24 октября 1979 г., жалоба № 6301/73, § 39 // Европейский Суд по правам человека. Избранные решения. В 2 т. М.: Издательство «НОРМА», 2000.

ций, на которые законом возложены обязанности по оказанию того или иного вида медицинской помощи. Кроме того, возбуждение дел возможно по искам прокуроров, которые в административном судопроизводстве наделены полномочиями по защите интересов государства, прав и свобод неопределенного круга лица, либо интересов конкретного лица, не способного самостоятельно реализовать свое право на обращение в суд (ч. 1 ст. 39 КАС РФ);

– дела рассматриваются в специально установленные КАС РФ сокращенные сроки, что позволяет суду оперативно разрешать вопросы о недобровольном оказании медицинской помощи и исключает ситуации нахождения лиц в условиях ограничения свободы более 48 часов без соответствующего судебного решения;

– сокращенными являются не только сроки рассмотрения административных дел, но и сроки принятия их к производству, изготовления по ним судебных решений, их обжалования и пересмотра вышестоящим судом, что также направлено на опе-

ративное решение вопросов, связанных с оказанием медицинской помощи;

– суд осуществляет функции контроля за соблюдением законности при недобровольном медицинском вмешательстве и за соблюдением установленного законом порядка ограничения права человека на свободу и личную неприкосновенность, гарантируя недопустимость произвольного ограничения этих фундаментальных прав;

– дополнительным гарантом обеспечения законности является участие в рассмотрении данных дел прокурора, который в силу своих функций осуществляет государственный надзор за законностью и за соблюдением прав и свобод человека и гражданина;

– обязанность доказывания наличия оснований для применения недобровольных медицинских процедур возлагается на административного истца, который в силу наличия у него определенных властных полномочий является более сильной стороной в административном процессе, и возложение на него



бремени доказывания юридически значимых обстоятельств уравнивает процессуальное неравенство сторон;

– при рассмотрении дел данной категории действует принцип активной роли суда, который не связан доводами сторон, а обязан проверять соблюдение закона и прав и свобод административного ответчика и при этом вправе сам истребовать доказательства, выносить на обсуждение сторон те обстоятельства, на которые они не ссылались при рассмотрении дела;

– обязательное личное участие лица в судебном заседании (за исключением случаев невозможности личного участия по состоянию здоровья) с тем, чтобы лично давать суду объяснения и пользоваться иными процессуальными правами;

– обязательное назначение судом в качестве представителей адвокатов с отнесением расходов на их участие в деле за счет бюджета в случаях, когда административным ответчиком выступает лицо, которое самостоятельно в силу состояния здоровья или несовершеннолетнего возраста не может в полной мере воспользоваться своими процессуальными правами.

Изложенное свидетельствует о том, что законодательство об административном судопроизводстве содержит ряд важных процессуальных гарантий, позволяющих судам своевременно, оперативно и эффективно осуществлять судебный контроль за соблюдением права на свободу и личную неприкосновенность при оказании медицинской помощи без добровольного согласия с предоставлением комплекса средств дополнительной процессуальной защиты лицам, не обладающим полной процессуальной дееспособностью.

Данные гарантии в полной мере отвечают нормам и принципам международного права, содержащимся во Всеобщей декларации прав человека⁶, Конвенции о защите прав человека и основных свобод, Международном пакте о гражданских и политических правах⁷, а также правовым позициям, сформулированным Европейским Судом по правам человека в ряде постановлений по делам, связанным с недобровольным оказанием медицинской помощи⁸.

⁶ Принята Генеральной Ассамблеей ООН 10 декабря 1948 г. // Российская газета. 5 апреля 1995 г.

⁷ Принят 16 декабря 1966 г. Резолюцией 2200 (XXI) на 1496-м пленарном заседании Генеральной Ассамблеи ООН // Бюллетень Верховного Суда РФ. 1994. № 12.

⁸ См.: упоминавшееся выше Постановление Европейского Суда по делу «Винтерверп против Нидерландов», а также Постановления Европейского Суда по делам «Лашин против Российской Федерации» (Lashin v. Russia) от 22 января 2013 г., жалоба № 33117/02 // Российская хроника Европейского Суда. 2013. № 4; «Ракевич против Российской Федерации» (Rakevich v. Russia) от 28 октября 2003 г., жалоба № 58973/00 // Путеводитель по прецедентной практике за 2002 год. М., Московский клуб юристов, 2004; «Штукатуров против Российской Федерации» (Shtukaturov v. Russia) от 27 марта 2008 г., жалоба № 44009/05 // Бюллетень Европейского Суда по правам

Вместе с тем российское законодательство об административном судопроизводстве в части судебного санкционирования процедур принудительного медицинского вмешательства требует дальнейшего совершенствования.

Так, процессуальный закон в настоящее время не содержит обязательных требований к срокам помещения лиц в медицинские стационарные учреждения на основании судебного решения. Это противоречит содержанию провозглашенного в ст. 22 Конституции Российской Федерации и ст. 5 Конвенции о защите прав человека и основных свобод права каждого на свободу и личную неприкосновенность и правовым позициям Конституционного Суда Российской Федерации, согласно которым «задержание на неопределенный срок не может рассматриваться как допустимое ограничение права на свободу и личную неприкосновенность и, по сути, является умалением этого права»⁹.

При этом в некоторых нормах материального закона имеются положения о сроках нахождения лиц в стационарном учреждении. Так, в соответствии со ст. 36 Закона Российской Федерации от 2 июля 1992 г. № 3185–1 (в редакции от 3 июля 2016 г.) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее осуществлении»¹⁰ в течение первых шести месяцев нахождения госпитализированного лица в психиатрическом стационаре вопрос о продлении его пребывания в стационаре решается не реже одного раза в месяц путем освидетельствования комиссией врачей-психиатров. По истечении шести месяцев с момента госпитализации лица вопрос о продлении ее срока разрешается судом. С одной стороны, данной статьей предусмотрен периодический судебный контроль за законностью содержания лица в психиатрическом стационаре — через шесть месяцев после первого помещения в стационар и ежегодно в случае продления в судебном порядке сроков нахождения в стационаре. Вместе с тем в течение шестимесячного срока со дня первичного помещения лица в стационар вопрос о продлении этого срока ежемесячно фактически решается комиссией врачей-психиатров, а не судом, что не соответствует содержащемуся в ст. 22 Конституции Российской Федерации принципу судебного санкционирования ограничения права на свободу и личную неприкосновенность.

В Федеральном законе от 18 июня 2001 г. № 77-ФЗ (в редакции от 23 мая 2016 г.) «О предупреждении

человека. 2009. № 2; «Загидулина против Российской Федерации» (Zagidulina v. Russia) от 2 мая 2013 г., жалоба № 11737/06 // Бюллетень Европейского Суда по правам человека. 2014. № 2, и др.

⁹ Постановление Конституционного Суда Российской Федерации от 23 мая 2017 г. № 14-П «По делу о проверке конституционности положений статей 31.7 и 31.9 Кодекса Российской Федерации об административных правонарушениях в связи с жалобой лица без гражданства Н.Г. Мсхиладзе» // Российская газета. 2 июня 2017 г.

¹⁰ Ведомости СНД и ВС РФ. 1992. № 33. Ст. 1913.

распространения туберкулеза в Российской Федерации»¹¹, содержащем основания для принудительной госпитализации в судебном порядке лиц, больных заразной формой туберкулеза и уклоняющихся от обследования и лечения, не имеется нормы о сроке, на который осуществляется недобровольная госпитализация.

Нормы КАС РФ также не содержат указания на то, что суд в решении о санкционировании недобровольной госпитализации должен определить ее срок. Между тем принятие судом решения о госпитализации без указания ее срока не будет соответствовать принципу правовой определенности и не будет являться допустимым ограничением права на свободу и личную неприкосновенность.

Изложенное свидетельствует о необходимости внесения в процессуальное законодательство изменений, предписывающих суду в решении с учетом характера и степени психического расстройства либо иного заболевания и необходимого комплекса мер по его лечению, устанавливать конкретный срок стационарного лечения лица, не превышающий максимального срока, определенного федеральным законодательством, который может продлеваться только судом при наличии предусмотренных законом оснований.

Представляется необходимым внесение изменений и в акты материального законодательства, предусматривающие случаи недобровольной госпитализации, путем обязательного указания в законе максимального срока госпитализации, который может продлеваться только судом в установленном КАС РФ порядке.

Внесение в КАС РФ и материальные законы подобных изменений, предписывающих суду устанавливать срок недобровольной госпитализации и определяющих максимальные сроки первичной госпитализации и сроки ее продления, на наш взгляд, сможет обеспечить эффективное функционирование системы судебного контроля за соблюдением права на свободу и личную неприкосновенность при недобровольной госпитализации граждан.

Кроме того, требуется расширение перечня связанных с оказанием недобровольной медицинской помощи дел, подлежащих рассмотрению в порядке административного судопроизводства.

Помимо прямо поименованных в настоящее время в КАС РФ видов медицинского вмешательства

(недобровольная госпитализация, психиатрическое освидетельствование и медицинское вмешательство в отношении несовершеннолетних и недееспособных лиц при угрозе их жизни), существует целый ряд иных медицинских процедур, которыми ограничивается право граждан на личную неприкосновенность (различного рода оперативные вмешательства, процедуры обследования, переливание крови и т.д.). Недобровольное осуществление данных процедур в силу положений ст. 22 Конституции Российской Федерации (кроме неотложных случаев, требующих экстренного медицинского вмешательства для устранения угрозы жизни человека) должно осуществляться только на основании судебного решения.

Так, например, Федеральным законом «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» предусмотрена возможность медицинской стерилизации по решению суда лица, признанного в установленном законом порядке недееспособным, если такое лицо по своему состоянию не способно выразить свою волю. При этом порядок вынесения судом такого решения вышеуказанным законом не определен.

Статья 20 вышеуказанного закона содержит положения о возможности оказания медицинской помощи в недобровольном порядке лицам, страдающим заболеваниями, представляющими опасность для окружающих, (ВИЧ-инфекция, гепатиты В и С, дифтерия и т.д.). Вместе с тем механизм оказания данной помощи законом также не определен.

Представляется, что в КАС РФ должен быть установлен порядок судебного санкционирования различного рода медицинских процедур, в отношении которых в законодательстве имеется указание на возможность их недобровольного осуществления. Данный порядок должен включать повышенные процессуальные гарантии для лиц, в отношении которых осуществляется принудительное медицинское вмешательство. При этом процедура рассмотрения дел о недобровольном оказании медицинской помощи может несколько различаться в зависимости от особенностей санкционируемого вида медицинского вмешательства, однако подходы к рассмотрению всех дел данной категории должны быть едиными и направленными на обеспечение соблюдения права граждан на свободу и личную неприкосновенность, а также принципа добровольного информированного согласия на оказание медицинской помощи.

¹¹ Российская газета. 23 июня 2001 г.



**ВЛАДИМИР
МОРОЗ,**
заместитель
директора
по учебной работе
Института
переподготовки
и повышения
квалификации
судей,
работников
прокуратуры,
судов
и учреждений
юстиции
Белорусского
государственного
университета,
кандидат
юридических
наук, доцент

Возмещение вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства, в свете международных стандартов прав человека

proteins are being made; the double helix unwinds to allow a single
serve as a template. The template strand is first transcribed into
a molecule that conveys vital instructions to the cell's protein-making

Возмещение вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства, в свете международных стандартов прав человека

Аннотация. Статья посвящена вопросам возмещения вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства. В частности, гражданско-правовым способом защиты прав и интересов потерпевшего выступает обеспечиваемое государством право требовать возмещения причиненного ему вреда. В Республике Беларусь право лица на возмещение вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства, реализуется в рамках обязательств вследствие причинения вреда. Первым международным договором, непосредственно закрепившим такое право, является Конвенция о правах человека и биомедицине, заключенная в 1997 году. Анализ правовых отношений, возникающих в связи с причинением вреда в результате медицинского вмешательства, а также особенностей реализации права лица на возмещение причиненного ему вреда в свете национального регулирования и международных стандартов прав человека имеет важное значение для выработки общих подходов к применению и совершенствованию законодательства.

Ключевые слова: возмещение вреда, законодательство Республики Беларусь, Конвенция Овьедо, медицинский работник, медицинское вмешательство, моральный вред, пациент, потерпевший, права человека, причинение вреда жизни или здоровью, причинитель вреда.

1. Медицинское вмешательство и право на возмещение вреда

Разнообразные общественные отношения так или иначе связаны с личностью, правами и свободами человека, в обеспечении и защите которых и состоит высшая цель государства. Соответственно, право как регулятор общественных отношений призвано защищать права и свободы любого лица посредством установления ответственности за их нарушение.

В свою очередь, здравоохранение как сфера деятельности государства является достаточно специфической областью нормативно-правового регулирования и формирования правовых отношений. В наибольшей степени эта специфика проявляется при предоставлении медицинской помощи как комплекса медицинских услуг, оказываемых пациенту и направленных на сохранение, укрепление и восстановление его здоровья (ст. 1 Закона Республики Беларусь от 18 июня 1993 г. № 2435-ХІІ «О здравоохранении», далее — Закон о здравоохранении¹).

¹ Вєдамасці Вярхоўнага Савета Рэспублікі Беларусь. 1993. № 24. Ст. 290.

С одной стороны, медицинская помощь представляет собой именно услуги, т.е. определенные действия, выполняемые исполнителем (организацией здравоохранения) в пользу пациента — физического лица, обратившегося за помощью, и как таковые являющиеся объектом правового регулирования. Это становится ясным при оказании медицинской помощи на основании возмездных гражданско-правовых договоров. С другой стороны, оказание медицинской помощи связано с вмешательством в тело человека и непосредственно касается его здоровья, т.е. нематериального блага, принадлежащего лицу от рождения и пользующегося абсолютной защитой со стороны государства. В этом смысле медицинская помощь оценивается с точки зрения уважения прав данного лица, защиты его достоинства и гарантий соблюдения целостности личности. Такая оценка обуславливается способностью права воздействовать на поведение лица, осуществляющего медицинское вмешательство, и проявляется в определенных юридических формах, одной из которых является юридическая ответственность.

Очевидно, что право не является, да и не может являться регулятором абсолютно всех аспектов, связанных с оказанием медицинской помощи. Однако юридическая ответственность представляет собой феномен, который относится к сфере защиты прав и интересов лица, регулируемой различными юридическими средствами, отличающимися друг от друга как по условиям и порядку их применения, так и по последствиям для правонарушителя и потерпевшего. С момента нарушения прав и интересов личности начинает действовать весь правовой охранительный механизм государства, при этом важным элементом такого механизма являются установленные законодательством способы гражданско-правовой защиты. Соответственно, гражданско-правовым способом защиты прав и интересов лица, которому был причинен вред в результате медицинского вмешательства, выступает обеспечиваемое государством право потерпевшего требовать возмещения причиненного ему вреда.

2. Право на возмещение вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства, как субъективное право человека

Право на получение доступной и качественной медицинской помощи является существенным компонентом одного из важнейших социальных прав человека — права на охрану здоровья. Оно закреплено

в международных документах и в национальном законодательстве. В частности, ст. 25 Всеобщей декларации прав человека² провозглашено право каждого на необходимое для поддержания здоровья медицинское обслуживание. В статье 12 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах (далее — Международный пакт о правах)³ государства признали право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья и обязались создавать условия, которые обеспечивали бы всем медицинскую помощь и медицинский уход в случае болезни. Уставом Всемирной организации здравоохранения (далее — Устав ВОЗ)⁴ закреплено, что обладание наивысшим достижимым уровнем здоровья является одним из основных прав всякого человека без различия расы, религии, политических убеждений, экономического или социального положения. В силу ст. 45 Конституции Республики Беларусь (далее — Конституция Республики Беларусь)⁵ гражданам Республики гарантируется право на охрану здоровья. При этом государство создает условия доступного для всех граждан медицинского обслуживания.

Тем не менее как в международном, так и в национальном законодательстве отсутствует специальное регулирование отношений, связанных с причинением вреда в результате медицинского вмешательства. Право лица на возмещение вреда в данном случае рассматривается, как правило, через призму прав на охрану здоровья и на защиту в случае нарушения его прав и интересов. Так, в Республике Беларусь право лица на возмещение вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства, вытекает из ст. 45 (гарантирующей право на охрану здоровья) и ст. 60 (устанавливающей, что с целью защиты прав, свобод, чести и достоинства граждане в соответствии с законом вправе взыскать в судебном порядке как имущественный вред, так и материальное возмещение морального вреда) Конституции Республики Беларусь. Право на возмещение вреда реализуется в рамках главы 58 «Обязательства вследствие причинения вреда» Гражданского кодекса Республики Беларусь (далее — ГК Республики Беларусь)⁶.

Вместе с тем на современном этапе развития медицины проблемы, вызванные эволюцией возмож-

ностей вмешательства в человеческую жизнь, приобретают чрезвычайную актуальность. Совершенно справедливо отмечается, что эти возможности являются не только потенциальным источником значительного прогресса во благо человечества, но и поводом для беспокойства, поскольку сохраняется вероятность их неправомерного использования, ставящего под сомнение уважение человеческого достоинства⁷. Указанные проблемы актуальны и для Республики Беларусь. На II Международном медицинском форуме, проходившем в Минске 7–8 сентября 2017 г., было отмечено, в частности, что «сама интенсивность показателя смертности от болезней системы кровообращения говорит о том, что есть проблема с качеством оказания медпомощи»⁸.

На международном уровне первым документом, непосредственно закрепившим право лица на возмещение вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства, стала Конвенция о защите прав и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины, заключенная в Овьедо 4 апреля 1997 г. (далее — Конвенция Овьедо)⁹. Ее ст. 24 предусматривает, что любое лицо, понесшее неоправданный ущерб в результате вмешательства, имеет право на справедливое возмещение согласно условиям и процедурам, предусмотренным законом. Таким образом, право лица на возмещение ущерба, понесенного в результате медицинского вмешательства, возведено Конвенцией Овьедо в ранг прав человека и в силу этого должно реализовываться с учетом не только ее положений, но и схожих положений о защите прав человека, содержащихся в других международных договорах. Следует также подчеркнуть, что данное право реализуется «согласно условиям и процедурам, предусмотренным законом», т.е. согласно нормам, содержащимся в национальном законодательстве. Это означает, что нормы национального законодательства, устанавливающие такие условия и процедуры, имеют прямое действие и не могут быть заменены нормами международного права.

3. Условия возмещения вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства

В соответствии с п. 1 ст. 933 ГК Республики Беларусь вред, причиненный личности или имуществу гражда-

² Принята Генеральной Ассамблеей ООН 10 декабря 1948 г. // Источник — СПС «ЭТАЛОН».

³ Принят 16 декабря 1966 г. Резолюцией 2200 (XXI) на 1496-м пленарном заседании Генеральной Ассамблеи ООН. Ратифицирован Указом Президиума Верховного Совета Белорусской ССР от 5 октября 1973 г. «О ратификации Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах и Международного пакта о гражданских и политических правах» // Источник — СПС «ЭТАЛОН».

⁴ Принят в г. Нью-Йорке 22 июля 1946 г. Вступил в силу для Республики Беларусь 1 апреля 1948 г. // Источник — СПС «ЭТАЛОН».

⁵ Конституция Республики Беларусь от 15 марта 1994 г. № 2875-ХП // Звезда. 27 ноября 1996 г.

⁶ Гражданский кодекс Республики Беларусь от 7 декабря 1998 г. № 218-З // Ведомости Национального собрания Республики Беларусь. 1999. № 7–9. Ст. 101.

⁷ Буайя Ф. Информированное согласие: этические и правовые аспекты // Прецеденты Европейского Суда по правам человека. 2017. № 9. С. 6.

⁸ Спасюк Е. Белорусские врачи судебных исков не боятся // NAVINY. BY. Белорусские новости. 10 сентября 2017 г. // <http://naviny.by/article/20170910/1505033477-belorusskie-vrachi-sudebnyh-iskov-ne-boyatsya>

⁹ Конвенция о защите прав и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164) (Овьедо, 4 апреля 1997 г.) // <https://www.coe.int>

нина, а также вред, причиненный имуществу юридического лица, подлежат возмещению в полном объеме лицом, причинившим вред.

В результате причинения вреда возникает гражданское обязательственное правоотношение между лицом, которому этот вред причинен (потерпевшим), и лицом, которое его причинило (причинителем вреда). Иначе говоря, в данной норме выражена сущность обязательства вследствие причинения вреда, которая заключается в установлении обязанности лица, причинившего вред, возместить этот вред в полном объеме. Общеизвестно, что такая обязанность является одним из видов гражданско-правовой ответственности (деликтной, или ответственности за причиненный вред)¹⁰. В силу этого гражданско-правовая защита субъективных прав лица состоит в возмещении причиненного ему вреда при наличии условий гражданско-правовой ответственности, а именно причиненного потерпевшему вреда, противоправности действий причинителя вреда, вины причинителя вреда, причинной связи между действиями (бездействием) причинителя вреда и наступившими последствиями¹¹. Гражданско-правовая ответственность за причиненный вред представляет собой применение к правонарушителю мер принуждения — санкций, имеющих имущественное содержание¹². Указанные подходы являются ключевыми для анализа обязательств, возникающих при причинении вреда в результате медицинского вмешательства.

А. Вред, причиненный жизни или здоровью гражданина в результате медицинского вмешательства, подлежит возмещению

В соответствии со ст. 24 Конвенции Овьедо возмещению подлежит ущерб, понесенный лицом в результате вмешательства. Конституция Республики Беларусь говорит о праве гражданина взыскать как имущественный вред, так и материальное возмещение морального вреда. Статья 933 ГК Республики Беларусь устанавливает, что подлежит возмещению вред, причиненный личности. Следует заметить, что тексты Конвенции Овьедо на официальных языках оперируют понятиями *damage* (англ. «вред», «убыток», «ущерб») или *dommage* (фр. «вред», «убыток», «ущерб»), что в русском переводе обозначается термином «ущерб». С учетом того, что слово «ущерб» подразумевает убыток, потерю и вполне применимо как к материальному благу лица (например, имущество), так и к нематериальному благу, принадлежащему человеку в силу его природы (жизнь, здоровье, достоинство личности, честь, доброе имя

и др.)¹³, его следует признать синонимичным понятию «вред», которое употребляется применительно к таким ситуациям в законодательстве Республики Беларусь (глава 58 ГК Республики Беларусь). В то же время возникает резонный вопрос: какие конкретно субъективные права лица, которому причинен вред в результате медицинского вмешательства, защищают приведенные нормы?

Согласно ст. 1 Закона о здравоохранении медицинское вмешательство представляет собой любое воздействие и (или) иную манипуляцию, выполняемые медицинским работником при оказании медицинской помощи. Очевидно, что такое воздействие в той или иной форме касается здоровья человека. При этом «здоровье» как правовая категория имеет свои особенности в зависимости от ее толкования. Например, своего рода «медицинское понимание» здоровья содержится и в ст. 1 Закона о здравоохранении, и в преамбуле Устава ВОЗ, называющих здоровьем состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней и физических дефектов. Однако понимания здоровья как состояния индивида недостаточно для того, чтобы рассматривать вопрос о возмещении вреда, причиненного лицу в результате медицинского вмешательства. Для этой цели здоровье должно пониматься не только как состояние лица, но и как субъективное право, принадлежащее этому лицу. Именно признание здоровья субъективным правом (нематериальным благом) позволяет рассматривать его как объект гражданско-правовой защиты.

Здоровье и жизнь человека как объекты гражданско-правовой защиты названы среди других нематериальных благ в главе 8 ГК Республики Беларусь «Нематериальные блага и их защита». В соответствии с пунктом 1 ст. 151 ГК Республики Беларусь жизнь и здоровье, достоинство личности, личная неприкосновенность, честь и доброе имя, деловая репутация, неприкосновенность частной жизни, личная и семейная тайна, право свободного передвижения, выбора места пребывания и жительства, право на имя, право авторства, иные личные нематериальные права и другие нематериальные блага, принадлежащие гражданину от рождения или в силу акта законодательства, неотчуждаемы и непередаваемы иным способом. Конвенция Овьедо среди защищаемых прав и свобод человека также называет достоинство человека (ст. 1), право на уважение частной жизни и право на информацию (ст. 10), другие права и основные свободы в связи с применением достижений биологии и медицины (ст. 1). Однако если рассматривать причиненный лицу вред как результат медицинского вмешательства, то именно жизнь и здоровье представляются теми объектами, противоправное посягательство на которые является основанием для требования о возмещении причиненного вреда.

¹⁰ См.: Гражданское право: В 4 т. Т. 4: Обязательственное право: Учебник / Отв. ред. Е.А. Суханов. М., 2006. С. 617–618.

¹¹ См.: Гражданское право: Учебник в 3 т. Т. 3 / Под ред. А.П. Сергеева, Ю.К. Толстого. М., 2004. С. 11–12.

¹² См.: Гражданское право: В 4 т. Т. 4: Обязательственное право. С. 618.

¹³ См.: Ожегов, С.И. Словарь русского языка. М., 2004. С. 829.

Из содержания п. 1 ст. 151 ГК Республики Беларусь следуют важные выводы, характеризующие жизнь и здоровье как нематериальные блага, подлежащие защите. Так, жизнь и здоровье являются:

во-первых, первостепенными благами, принадлежащими каждому от рождения;

во-вторых, неотчуждаемыми нематериальными благами, принадлежащими каждому. В связи с этим Конвенция Овьедо вполне логично устанавливает, что тело человека и его части как таковые не должны являться источником получения финансовой выгоды (ст. 21);

в-третьих, объектами защиты законом. Закон предоставляет любому человеку защиту от незаконного вмешательства в его тело, каждый имеет право на физическую неприкосновенность;

в-четвертых, нематериальными благами, имеющими абсолютный характер, в силу чего они защищаются законом против неопределенного круга лиц, каждый обязан воздерживаться от нарушения субъективных прав управомоченного субъекта, никто не вправе посягать на физическую неприкосновенность лица.

Таким образом, под причинением вреда в результате медицинского вмешательства следует понимать такое причинение вреда личности, при котором противоправное действие лица, осуществляющего медицинское вмешательство, причиняет вред жизни или здоровью потерпевшего.

В качестве способа защиты нарушенного субъективного права Конвенция Овьедо называет справедливое возмещение причиненного ущерба. При этом понятие «справедливое возмещение» в самой Конвенции не раскрывается. Правилom о справедливой компенсации руководствуется также Европейский Суд по правам человека в случае нарушения ст. 41 Конвенции о защите прав человека и основных свобод¹⁴.

В законодательстве Республики Беларусь не содержится специальных норм о размере возмещения вреда, причиненного в результате медицинского вмешательства. Как видится, при определении размера справедливого возмещения будет логичным исходить из следующего.

Согласно ст. 60 Конституции Республики Беларусь граждане в соответствии с законом вправе взыскать в судебном порядке как имущественный вред, так и материальное возмещение морального вреда. В соответствии с п. 1 ст. 933 ГК Республики Беларусь причиненный вред подлежит возмещению в полном объеме. При этом в силу ст. 953 ГК Республики Беларусь вред, причиненный жизни или здоровью гражданина при исполнении договорных обязательств, а также при исполнении обязанностей военной службы, службы в органах внутренних дел и других соответствующих обязанностей, возмещается по правилам, предусмотренным главой 58 Кодекса («Обязатель-

ства вследствие причинения вреда»), если законодательством или договором не предусмотрен более высокий размер ответственности. Алгоритмы расчета объема возмещения вреда, причиненного повреждением здоровья либо смертью лица, содержатся в ст. ст. 954 и 958 ГК Республики Беларусь, обязывающих учитывать, в частности, утраченный потерпевшим заработок (доход), который он имел либо определенно мог иметь, дополнительно понесенные расходы, вызванные ущербом здоровью, в том числе расходы на лечение, дополнительное питание, приобретение лекарственных средств, протезирование, посторонний уход, санаторно-курортное лечение, приобретение технических средств социальной реабилитации, подготовку к другой профессии. Кроме того, в силу ч. 1 ст. 152 ГК Республики Беларусь, если действиями причинителя вреда нарушены личные неимущественные права гражданина либо принадлежащие ему другие нематериальные блага, потерпевший имеет право на компенсацию морального вреда.

Б. Противоправность действий причинителя вреда — необходимое условие ответственности, возникающей в связи с причинением вреда в результате медицинского вмешательства

Согласно Конвенции Овьедо возмещению подлежит «неоправданный ущерб», который причинен «в результате вмешательства». То есть Конвенция признает медицинское вмешательство в качестве возможного противоправного действия. В то же время анализ иных норм Конвенции, а также других международных договоров и национального законодательства не позволяет сужать противоправное поведение причинителя вреда только до противоправного действия, исключая при этом противоправное бездействие.

Статья 3 Конвенции Овьедо налагает на государства обязанность предпринимать все необходимые меры, направленные на обеспечение равной для всех членов общества медицинской помощи. В статье 12 Международного пакта о правах государства признано право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Для осуществления этого права государства обязаны, среди прочего, создавать условия, которые обеспечивали бы всем медицинскую помощь и медицинский уход в случае болезни.

Как уже отмечалось, Конституция Республики Беларусь гарантирует гражданам Республики право на охрану здоровья. Согласно ст. 55 Закона о здравоохранении на каждого врача Республики Беларусь возложена обязанность помогать каждому пациенту независимо от его социального происхождения, вероисповедания и национальности. Иными словами, обязанность оказывать помощь пациенту является специально предусмотренной обязанностью врача, а не оказание помощи (неосуществление медицинского вмешательства) в необходимых случаях будет свидетельствовать о нарушении врачом своей обя-

¹⁴ Конвенция о защите прав человека и основных свобод ETS № 005 (Рим, 4 ноября 1950 г.) [Электронный ресурс]. — Режим доступа: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/005>

занности, т.е. о противоправности его поведения. По смыслу п. 1 ст. 933 ГК Республики Беларусь подлежит возмещению вред, причиненный как противоправным действием, так и бездействием причинителя вреда. Соответственно, под противоправным медицинским вмешательством как условием наступления ответственности за причиненный вред следует понимать не только противоправное действие, но и бездействие причинителя вреда.

Итак, для того, чтобы медицинское вмешательство породило обязательство по возмещению причиненного вреда, оно должно быть противоправным. Это тем более важно, что сама природа медицинского вмешательства предполагает возможность правомерного причинения вреда пациенту, например при ампутации конечности, когда причинение вреда неизбежно и является целью вмешательства. По общему правилу, вред, причиненный правомерным действием, возмещению не подлежит (п. 3 ст. 933 ГК Республики Беларусь). В Конвенции Овьедо также содержится норма о том, что возмещению подлежит именно «неоправданный ущерб».

Вопрос о противоправности медицинского вмешательства становится особенно сложным в тех случаях, когда причинения вреда можно было избежать. Очевидно, что причинение вреда жизни или здоровью человека — это последствия, законодательно запрещенные во всех сферах человеческой деятельности. Но если их наступление в связи с любой другой (немедицинской) деятельностью, как правило, свидетельствует о противоправном действии, нарушающем субъективное право лица, то в отношении медицинского вмешательства однозначно утверждать то же самое нельзя. Если в любой другой сфере такие последствия противоправны в силу того, что они противоестественны, то неблагоприятный исход лечения или смерть человека в процессе медицинского вмешательства сами по себе не дают оснований для признания такого вмешательства противоправным, даже при наличии причинной связи наступивших последствий с вмешательством.

С позиции права правомерность действий конкретного лица в той или иной сфере профессиональной деятельности обуславливается соответствием этих действий определенным правилам, существующим в данной сфере. Естественно, что такие правила существуют и в медицине и применяются при медицинском вмешательстве. Так, согласно ст. 4 Конвенции Овьедо всякое медицинское вмешательство, включая вмешательство с исследовательскими целями, должно осуществляться в соответствии с профессиональными требованиями и стандартами. Следовательно, противоправным будет считаться такое медицинское вмешательство, которое не соответствует профессиональным требованиям и стандартам и находится в причинной связи с наступившими для пациента последствиями в виде смерти или причинения вреда его здоровью. Однако для правовой оценки медицинского вмешательства необходимо не только ответить на вопрос о том, соответствует ли

оно профессиональным требованиям и стандартам, но и четко определить, что понимается под такими профессиональными требованиями и стандартами. Поскольку в Конвенции Овьедо понятие «профессиональные требования и стандарты» не раскрывается, попробуем проанализировать его с точки зрения национального законодательства и с учетом специфики медицинской деятельности.

Прежде всего, правила и профессиональные требования, действующие в любой сфере профессиональной деятельности, включая и здравоохранение, могут облекаться в форму нормативных правовых актов (актов законодательства) и потому быть обязательными нормативными предписаниями, нарушение которых свидетельствует о противоправности действий правонарушителя. Например, правовые отношения, возникающие в связи с оказанием медицинской помощи, регулируются Законом о здравоохранении, актами Президента Республики Беларусь, иными актами законодательства Республики Беларусь, а также международными договорами Республики Беларусь (ст. 2, 2¹ Закона о здравоохранении). Согласно ст. 14 Закона о здравоохранении оказание медицинской помощи пациентам осуществляется на основании клинических протоколов или методов оказания медицинской помощи, утвержденных Министерством здравоохранения Республики Беларусь. Клинический протокол представляет собой технический нормативный правовой акт, устанавливающий общие требования к оказанию медицинской помощи пациенту при определенном заболевании, с определенным синдромом или при определенной клинической ситуации (ст. 1 Закона о здравоохранении). Следовательно, любое медицинское вмешательство должно осуществляться в соответствии с указанными актами законодательства, а нарушение установленных в них нормативных предписаний будет говорить о противоправности медицинского вмешательства.

Вместе с тем специфика медицинских услуг состоит в том, что они поддаются регламентации нормативно закрепленными правилами в меньшей степени, чем другие услуги. И хотя в этой сфере также существует немало нормативных предписаний, очевидно, что они не охватывают, да и не могут охватить всего разнообразия действий при медицинских вмешательствах. В связи с этим логично предположить, что понятие «профессиональные требования и стандарты» включает в себя не только нормы, содержащиеся в актах законодательства, но и иные правила, в том числе неписанные.

Существование этих правил (условно назовем их «медицинские правила») объясняется общественной полезностью медицинской деятельности, которая предопределяется, прежде всего, той миссией, которую выполняет медицина, а также научной и клинической обоснованностью методов и средств, используемых в медицинской деятельности. Медицина — это та область человеческой деятельности, где особенно тесно соприкасаются медицинская на-

ука и практика, имеющиеся у специалиста знания и умение их применить. Не случайно и из самого названия Конвенции Овьедо (Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины), и из ее преамбулы следует необходимость учета не только особенностей применения биологии и медицины в практических (профилактических, диагностических, терапевтических) целях, но и потенциальных последствий научной деятельности в этой сфере. Согласно ст. 18 Закона о здравоохранении при оказании медицинской помощи применяются методы, утвержденные Министерством здравоохранения Республики Беларусь. Однако в исключительных случаях, установленных министерством, в интересах пациента допускается применение научно обоснованных, но еще не утвержденных к применению в установленном законодательством порядке методов.

Очевидно, что содержание профессиональных медицинских требований и стандартов в каждом государстве неодинаково. Медицинские правила, в соответствии с которыми должно осуществляться медицинское вмешательство, определяются современным уровнем развития медицинской науки и практики. При этом реализация права на охрану здоровья зависит от уровня социально-экономического развития общества и государства, что влияет на соответствующий объем возможностей граждан в данной сфере. Упомянутой выше ст. 12 Международного пакта о правах признано право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Следовательно, медицинские правила должны учитывать методы и средства, которые уже находят свое применение в медицинской деятельности и характеризуют общий уровень развития медицины в государстве. Более того, «общий уровень развития медицины в государстве» — это объективная категория, которая не может зависеть от того, какое учреждение оказывает медицинскую помощь (к примеру, сельское или городское, частное или государственное), и потому применение научно обоснованных методов и средств, а также неприменение методов и средств, соответствующих уровню развития медицины, не могут оправдать цели медицинского вмешательства.

Таким образом, при отсутствии нормативных предписаний важным критерием оценки медицинских действий с точки зрения их правомерности должны служить медицинские правила, опирающиеся на современный уровень развития медицинской науки и практики. И в этом смысле для оценки правомерности либо противоправности медицинского вмешательства нет принципиальной разницы между нормами права и медицинскими правилами. Для признания медицинского вмешательства противоправным достаточно, чтобы воздействие и (или) манипуляция, выполняемые медицинским работником при оказании медицинской помощи, не соответствовали хотя бы одному из правил и методов, которые существуют в медицине и знание

и применение которых является в данном случае обязательным.

При рассмотрении вопроса о противоправности медицинского вмешательства нашего внимания заслуживает еще одно обстоятельство. Статья 5 Конвенции Овьедо содержит общее правило о том, что медицинское вмешательство может осуществляться лишь после того, как соответствующее лицо даст на это свое добровольное письменное согласие. Похожее правило содержится и в ст. 44 Закона о здравоохранении. Следовательно, важно определить значение согласия пациента в случаях, когда требование о его получении вступает в конфликт с обязанностью врача оказать необходимую медицинскую помощь.

Статья 8 Конвенции Овьедо позволяет врачу действовать в таких ситуациях незамедлительно, не дожидаясь согласия пациента: если в силу чрезвычайной ситуации надлежащее согласие соответствующего лица получить невозможно, то любое вмешательство, необходимое для улучшения состояния его здоровья, может быть осуществлено немедленно. При этом норма ст. 8 Конвенции Овьедо применяется как исключение из общего правила о получении согласия, что обуславливает необходимость соблюдения двух вытекающих из нее условий: (1) ситуация должна быть чрезвычайной, не позволяющей получить соответствующее согласие; (2) вмешательство должно быть необходимым для непосредственного блага пациента и безотлагательным, например требующимся для спасения жизни пациента или устранения непоправимого вреда его здоровью. Поскольку правило о допустимости вмешательства без согласия базируется на институте крайней необходимости, производство неотложного вмешательства без согласия пациента в целях спасения его жизни или устранения непоправимого вреда его здоровью исключает ответственность в виде возмещения вреда, если ущерб является оправданным и вмешательство проведено в соответствии с профессиональными медицинскими требованиями и стандартами.

В. Другие важные вопросы, помимо противоправности действий причинителя вреда, его вина и причинная связь между его противоправными действиями и вредом

Без разрешения этих вопросов нельзя разрешить вопрос об обязанности причинителя вреда возместить потерпевшему вред. Одного только факта причинения вреда лицом, осуществившим вмешательство, недостаточно для привлечения такого лица к ответственности, если оно докажет надлежащее исполнение своих обязанностей, т.е. свою невиновность.

Выше мы отметили, что противоправность медицинского вмешательства проявляется в несоответствии воздействия и (или) манипуляций, выполняемых медицинским работником при оказании медицинской помощи, установленным норматив-

ным либо иным медицинским профессиональным требованиям и стандартам. Иначе говоря, медицинский работник, осуществляющий вмешательство вразрез с этими требованиями и стандартами, поступает неправильно, ошибочно. Однако ошибочность действий еще не является следствием виновного поведения лица, если не были нарушены существующие медицинские правила. В каждом конкретном случае необходимо установить причины ошибочных действий для того, чтобы отграничить, в частности, врачебную ошибку от врачебной халатности.

Следует сказать, что причины врачебной ошибки могут быть как объективными (например, несовершенство медицины), так и субъективными (недостаток знаний и опыта конкретного медицинского работника). Компетенция специалиста определяется его научными знаниями и клиническим опытом, а значит, для правоприменения важно установить, в какой мере уровень знаний и умений медицинского работника, лежащий в основе осуществляемого им медицинского вмешательства, должен соответствовать существующим профессиональным медицинским требованиям и стандартам.

Очевидно, что необходимым уровнем знаний, позволяющим проводить медицинское вмешательство, следует признать комплекс знаний, обязательных при том или ином виде медицинского вмешательства и соответствующих данному виду вмешательства. При этом важен не столько объем знаний, имеющих у специалиста и лежащий в основе совершаемых им действий, сколько именно юридическая значимость этих действий. Значение имеет непосредственно факт применения или неприменения обязательных правил и методов, а не просто их знание или незнание. Оценка действия при медицинском вмешательстве как неправомерного не изменится от того, что медицинский работник хорошо знал, как нужно проводить такое вмешательство, но не воспользовался этими знаниями к примеру из-за своей невнимательности.

Необходимо учитывать и то, что обладание определенным комплексом знаний — это не только право, но и обязанность любого специалиста, причем обязанность юридическая, существование которой гарантирует охрану важных для государства и его граждан интересов. Пациент вверяет медицинскому работнику свою жизнь и здоровье именно потому, что видит в нем специалиста, знающего свое дело и способного обеспечить то лечение, которое необходимо.

В связи с этим следует признать, что категория «незнание» играет важную роль при оценке того или иного действия как виновного. При этом факт незнания подлежит оценке наряду с другими условиями, в которых осуществлялось медицинское вмешательство. Для того, чтобы установить виновность причинителя вреда при медицинском вмешательстве, помимо установления факта незнания им тех или иных положений медицинских правил,

необходимо выяснить, входило ли знание этих правил в его юридическую обязанность и можно ли рассматривать наступившее последствие как случай, произошедший по не зависящим от медицинского работника причинам.

В медицинской практике возможны ситуации, когда вред лицу причиняется в результате случайного обстоятельства. Еще в римском праве под случаем понималось событие, которое наступило не в силу направленной на него воли лица и не могло быть предусмотрено при существующих условиях и проявлении требуемой правом заботливости относительно исполнения своих обязанностей. Такое событие исключает ответственность, и бремя наступившего вреда несет сам потерпевший (*casus a nullo praestantur*). При медицинском вмешательстве квалификация причинения вреда как случайного возможна только при установлении факта, что вмешательство было осуществлено в соответствии с профессиональными требованиями и стандартами.

Еще одним критерием оценки медицинского вмешательства является его оценка в качестве причины возникновения вреда. В тех случаях, когда противоправное вмешательство характеризуется активным действием, установление причинной связи между ним и причиненным вредом, как правило, не вызывает затруднений. Сложность возникает при установлении причинной связи с вредом, причиненным путем бездействия. С одной стороны, медицинское вмешательство входит в совокупность условий, которые влияют на состояние здоровья конкретного пациента. С другой стороны, здоровье конкретного лица обусловлено объективной закономерностью происходящих в его организме биологических процессов, которые могут заканчиваться выздоровлением, ухудшением его здоровья либо его смертью. И если в определенной цепи событий медицинское вмешательство играет роль фактора, при наличии которого причина смерти человека (например, болезнь) не вызывает своего следствия, то выпадение этого фактора из цепи явлений само выступает как причина смерти или причинения вреда здоровью. В таком случае отсутствие медицинского вмешательства будет рассматриваться в качестве условия ответственности причинителя вреда.

В заключение отметим, что реализация права лица на возмещение вреда, причиненного ему в результате медицинского вмешательства, в свете международных стандартов прав человека требует уделять пристальное внимание соблюдению этих стандартов с учетом национальных условий и порядка возмещения причиненного вреда. Это необходимо как для выработки общих подходов к применению действующего законодательства, так и для дальнейшего его совершенствования, в том числе формирования специального регулирования правовых отношений, складывающихся в этой сфере.



**СЕРГЕЙ
ЛЕЩУК,**
заведующий
отделом
«Единый регистр
трансплантации»
ГУ «Минский
научно-
практический
центр хирургии,
трансплантологии
и гематологии»,
кандидат
медицинских
наук, врач высшей
категории

Органное донорство в Республике Беларусь: достижения и перспективы развития



Органное донорство в Республике Беларусь: достижения и перспективы развития

Аннотация. В статье представлены данные по созданию и развитию службы органного донорства в Республике Беларусь. В статье проанализированы основные нормативно-правовые акты по трансплантации, указаны организационные мероприятия, которые способствовали увеличению количества трансплантаций донорских органов.

Ключевые слова: органное донорство, нормативно-правовая база по трансплантации, трансплант-координационная служба, мультиорганый забор (эксплантация) органов и/или тканей человека.

Выполненная 3 апреля 2008 г. первая в стране трансплантация печени на базе учреждения здравоохранения «9-я городская клиническая больница» г. Минска послужила развитию нового этапа для органной трансплантологии. Для этого Министерством здравоохранения Республики Беларусь¹ в 2008–2013 года была активизирована работа по органному донорству и внедрению программы трансплантационных технологий, которая включала в себя:

- создание и совершенствование нормативно-правовой базы в области органного донорства и трансплантационной координации;
- подготовка высококвалифицированных кадров;
- создание республиканской трансплантологической и трансплант-координационной служб;
- создание РНПЦ трансплантации органов и тканей на базе учреждения здравоохранения «9-я городская клиническая больница» г. Минска;
- рассмотрение вопросов трансплантологической помощи населению на коллегиях и лечебно-контрольных советах Минздрава Республики Беларусь — один–два раза в год;
- создание курса и кафедры трансплантологии на базе ГУО «БелМАПО».

Таким образом, началась масштабная большая работа в этом направлении². Вслед за Законом Республики Беларусь «О трансплантации органов и тканей человека» в редакции от 4 марта 1997 г. (в ред. Законов Республики Беларусь от 9 января 2007 г. № 207-З, от 13 июля 2012 г. № 407-З, от 1 января 2015 г. № 232-З) были подготовлены и утверждены Минздравом Республики Беларусь следующие нормативно-правовые документы в области трансплантации органов и тканей человека:

¹ Далее – Минздрав Республики Беларусь.

² Лещук С.П., Лукашев А.И., Руммо О.О. Правовое регулирование трансплантации органов и тканей в Республике Беларусь // Вестник Российской правовой Академии. 2016. № 4. С. 74–79.

– постановление Минздрава Республики Беларусь от 20 декабря 2008 г. № 228 «Об утверждении Инструкции о порядке констатации смерти и признании утратившим силу постановления Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 2 июля 2002 г. № 47» (в ред. постановления Минздрава Республики Беларусь от 28 декабря 2012 г. № 210);

– постановление Минздрава Республики Беларусь от 4 января 2010 г. № 2 «Об утверждении Инструкции о порядке забора органов и (или) тканей у умершего донора с момента констатации смерти» (в ред. постановлений Минздрава от 28 декабря 2012 г. № 209, от 10 апреля 2015 г. № 37);

– приказ Минздрава Республики Беларусь от 5 января 2010 г. № 6 «Об утверждении некоторых клинических протоколов трансплантации органов и тканей человека», в котором утверждены клинические протоколы трансплантации почки, сердца, гемопоэтических стволовых клеток у взрослых пациентов, роговицы, склеры, амниотической мембраны, аутологичной и аллогенной кожи, печени;

– Указ Президента Республики Беларусь от 26 декабря 2005 г. № 619 «О совершенствовании материального стимулирования отдельных категорий медицинских работников» (в ред. Указов Президента Республики Беларусь от 13 июня 2008 г. № 328, от 24 сентября 2009 г. № 467, от 16 января 2012 г. № 29, от 8 января 2013 г. № 8, от 28 февраля 2013 г. № 94, от 1 декабря 2014 г. № 552). Этим нормативным правовым актом в перечень высокотехнологичных медицинских вмешательств были включены кондиционирование умершего донора перед забором органов и (или) тканей человека для трансплантации, забор органов (части органов) и (или) тканей человека для трансплантации, что привело к повышению тарифных окладов врачей-специалистов, выполняющих указанные высокотехнологичные медицинские вмешательства: на 250% для врачей, имеющих высшую квалификационную категорию, и на 200% для врачей, имеющих первую квалификационную категорию;

– постановление Минздрава Республики Беларусь от 29 августа 2012 г. № 134 «О некоторых вопросах трансплантации органов и тканей человека» (в ред. постановлений Минздрава Республики Беларусь от 16 декабря 2015 г. № 124, от 18 октября 2016 г. № 111).

В то же время законодательно было регламентировано посмертное донорство, что позволило создать службу трансплантационной координации. Решающую роль в этом сыграли административно-организационные мероприятия Минздрава Республики Беларусь в виде проведения и принятия решений лечебно-контрольных советов, т.к. приказ Минз-



драва от 7 июня 2005 г. № 311 «О некоторых вопросах организации забора органов для трансплантации» выполнялся не в полном объеме. Так, решение от 30 марта 2011 г. № 3 предусматривало организацию координационных отделений во всех областях страны (4,5 ставки врача + 4,5 ставки медицинского регистратора), укомплектование их персоналом, обеспечение необходимыми помещениями, медицинским оборудованием, расходными материалами. Кроме того, во всех регионах страны были введены внештатные должности врачей с функциями трансплант-координаторов по забору органов.

В г. Минске отделение координации функционировало с 2008 года на базе учреждения здравоохранения «4-я городская клиническая больница», а с 2010 года — на базе учреждения здравоохранения «9-я городская клиническая больница». Решение от 12 июня 2012 г. № 5/2 предусматривало открытие (организацию) координационных отделений с укомплектованием штатов и оборудованием в Витебской, Минской и Могилевской областях, а до этого уже были открыты отделения координации в Брестской (15 апреля 2011 г.), Гродненской областях (15 апреля 2012 г.) и кабинет по координации в Гомельской области (7 июня 2012 г.). В соответствии с этим решением были открыты отделения координации по забору донорских органов для трансплантации в Могилевской (2 июля 2012 г.), Минской (1 октября 2012 г.) областях и кабинет по координации в Витебской области (1 октября 2012 г.). Если количе-

ство врачей трансплант-координаторов в 2008 году на 1 млн жителей составляло 0,31, то в 2013 году оно составило уже 3,3 на 1 млн жителей (сохраняется по сегодняшний день), что в принципе при полном укомплектовании штатных единиц достаточно для полноценного функционирования службы.

Развитие органной трансплантологии и органного донорства к 2013 году создало предпосылки для создания Единого регистра трансплантации: вступила в силу новая редакция Закона Республики Беларусь от 13 июля 2012 г. № 407-З «О трансплантации органов и тканей», увеличилось количество эффективных доноров (заборов) и, соответственно, органных трансплантаций, возникла необходимость учета и контроля проводимых в стране трансплантаций органов и тканей. Во всех регионах Республики Беларусь были созданы отделения/кабинеты трансплант-координации, в трех регионах страны (Брест, Гомель, Гродно) открыты отделения трансплантации, которые осуществляли трансплантацию почек, печени. С января 2013 года открыта кафедра трансплантологии ГУО «БелМАПО» на базе учреждения здравоохранения «9-я городская клиническая больница» г. Минска, проводилось изучение международного опыта («Poltransplant», KST, NTB).

В соответствии со ст. 10-2 «Единый регистр трансплантации» (введена Законом Республики Беларусь «О трансплантации органов и тканей человека») в целях осуществления контроля за использованием органов и (или) тканей человека, а также оператив-

ного оказания медицинской помощи лицам, нуждающимся в трансплантации, был создан Единый регистр трансплантации, порядок создания и ведения которого определялся Советом Министров Республики Беларусь. Единый регистр трансплантации начал функционировать в мае 2013 года на базе РНПЦ трансплантации органов и тканей как самостоятельное структурное подразделение³. К этому времени количество эффективных трупных доноров

увеличилось с 37 в 2008 году до 170 в 2013 году (выросло в 4,6 раза), а в 2017 году составило 224 донора (увеличилось в 6,05 раза). В 2017 году количество эффективных доноров на 1 млн жителей в Республике Беларусь составляет 23,6, что соответствует 13 месту в мире.

Следует отметить, что основными нозологиями (диагнозами) у трупных доноров было острое нарушение мозгового кровообращения (79,7%), черепно-мозговая травма (18,0%), которая превалировала в начале развития органного донорства, и небольшое количество случаев постреанимационной болезни (2,3%). Среднестатистическим донором в Рес-

³ Лещук С.П., Руммо О.О., Усс А.Л., Кушницренко В.С. Единый регистр трансплантации: создание, функционирование и перспективы развития // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. 2015. № 2. С. 60–66.



публике Беларусь в 2017 году был мужчина (67%) в возрасте 51–60 лет (44,2%) с острым нарушением мозгового кровообращения (77,2%), которому был проведен мультиорганный забор органов и (или) тканей человека (73,6%).

Биоэтические вопросы коммуникации врач/пациент, врач/родственники пациента всегда были и остаются актуальными для трансплантологической и трансплант-координационной служб. Беседы медицинских работников с родственниками потенциального донора (в среднем за 2015–2017 годы 53% отказов от забора органов) с достижением положительного результата остаются одним из управляемых



факторов совершенствования органного донорства⁴. За последние годы проведена значительная работа по расширению международного сотрудничества с зарубежными организациями, национальными регистрами по трансплантации, активизировалось взаимодействие с Европейским комитетом по органной трансплантологии (CD-P-TO), Комитетом по биоэтике (DH-BIO) Совета Европы.

Можно констатировать, что в настоящее время в Республике Беларусь:

- сформировалась устойчивая, структурированная служба трансплантационной координации, укомплектованная высококвалифицированными кадрами;

- законодательство Республики Беларусь в полном объеме регламентирует посмертное донорство, являющееся одним из основных условий выполнения органных трансплантаций;

- трансплант-координационная служба Республики Беларусь выполняет поставленные перед ней задачи по развитию органного донорства и обеспечивает оказание высокотехнологичной трансплантологической помощи гражданам Республики Беларусь.

Среди основных направлений развития органного донорства в Республике Беларусь можно выделить следующие:

- 1) дальнейшее совершенствование и унификация законодательной базы Республики Беларусь по вопросам органного донорства и трансплантации органов и тканей, в том числе в рамках Единого экономического пространства, Европейского союза (международный обмен органами для трансплантации, живое донорство);

- 2) развитие информационных технологий: совершенствование функционирования компьютерного обеспечения Единого регистра трансплантации, взаимодействие его с листами ожидания пациентов на трансплантацию органов (почка, печень), разработка компьютерной программы, создание донорской базы;

- 3) проведение мероприятий по улучшению критериев отбора, качества кондиционирования потенциальных доноров, увеличению количества мультиорганных заборов органов и (или) тканей человека в организациях здравоохранения;

- 4) организация и проведение подготовительной организационно-методической работы по проведению внутреннего и международного аудита организаций здравоохранения, участвующих в программе органного донорства и выполняющих трансплантации органов и (или) тканей человека.

- 5) дальнейшее сотрудничество и взаимодействие с международными организациями по вопросам органного донорства, трансплантации органов и тканей человека, участие в международных проектах.

⁴ *Лежук С.П., Лукашев А.И.* Презумпция согласия на эксплантацию органов и (или) тканей человека в Республике Беларусь // Вестник Нижегородской академии МВД России. 2018. № 2 (42). С. 213–218.



РАЗВИТИЕ ПРАВОВЫХ СИСТЕМ

ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ
ЮРИДИЧЕСКАЯ
ЛИТЕРАТУРА

