



Дата поступления рукописи в редакцию: 12.08.2025 г.
Дата принятия рукописи в печать: 11.09.2025 г.

DOI: 10.24412/2076-1503-2025-8-234-238

ХАЙРУЛЛИНА Рушана Салихзяновна,
заместитель директора
по воспитательной и социальной работе
Института искусственного интеллекта,
робототехники и системной инженерии
ФГАОУ ВО «Казанский (Приволжский)
федеральный университет»,
e-mail: rusha-na@yandex.ru

ДИЛЕММЫ ЭТИКИ И ПРАВА В МЕДИЦИНСКИХ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЯХ

Аннотация. Статья посвящена анализу эτικο-правовых дилемм в сфере медицинских генетических исследований и технологий. Определяется понятие дилеммы как ситуации выбора между взаимоисключающими альтернативами, каждая из которых обладает моральной значимостью и сопровождается неизбежными негативными последствиями. Особое внимание уделяется наиболее распространённым эτικο-правовым конфликтам в медицинской генетике, включая вопросы конфиденциальности генетической информации, права на незнание генетических предрасположенностей, доступности генетического тестирования, редактирования генома и использования генетических данных в судебной практике. В статье обсуждаются современные вызовы, связанные с применением передовых генетических технологий, таких как CRISPR/Cas9, и приводится классификация основных эτικο-правовых дилемм, включая конфликт между терапией и улучшением человека, проблемы информированного согласия будущих поколений, справедливость доступа и риски евгеники. Отмечается, что эти дилеммы неразрешимы исключительно правовыми средствами и требуют гармоничного сочетания правового регулирования с этическими принципами, общественного диалога и профессионального саморегулирования. Автор приходит к выводу, что эτικο-правовые дилеммы представляют собой связующее звено между теоретическими этическими установками и практическим правовым регулированием в области медицинской генетики.

Ключевые слова: эτικο-правовые дилеммы, медицинская генетика, генетические исследования, биоэтика, евгеника, этика и право, генетические модификации, ответственность и регулирование.

KHAIRULLINA Rushana Salikhzyanovna,
Deputy Director for Educational and Social Work
at the Institute of Artificial Intelligence,
Robotics and System Engineering
Kazan (Volga Region) Federal University

DILEMMAS OF ETHICS AND LAW IN MEDICAL GENETIC RESEARCH

Annotation. The article is devoted to the analysis of ethical and legal dilemmas in the field of medical genetic research and technology. The concept of a dilemma is defined as a situation of choice between mutually exclusive alternatives, each of which has moral significance and is accompanied by inevitable negative consequences. Special attention is paid to the most common ethical and legal conflicts in medical genetics, including issues of confidentiality of genetic information, the right to ignorance of genetic predispositions, the availability of genetic testing, genome editing and the use of genetic data in judicial practice. The article discusses the current challenges associated

with the use of advanced genetic technologies such as CRISPR/Cas9, and provides a classification of the main ethical and legal dilemmas, including the conflict between therapy and human enhancement, the problems of informed consent of future generations, access equity and the risks of eugenics. It is noted that these dilemmas cannot be solved solely by legal means and require a harmonious combination of legal regulation with ethical principles, public dialogue and professional self-regulation. The author comes to the conclusion that ethical and legal dilemmas represent a link between theoretical ethical guidelines and practical legal regulation in the field of medical genetics.

Key words: *ethical and legal dilemmas, medical genetics, genetic research, bioethics, eugenics, ethics and law, genetic modification, responsibility and regulation.*

Дилемма (от греч. *δίς* = дважды + *λήμμα* = принятое предложение) в классической логике – это особый вид умозаключения, в котором содержатся, как данные, два противоречащие положения, ведущие между тем к одному выводу¹. К отличительным признакам дилеммы относятся:

1) наличие взаимоисключающих альтернатив – дилемма всегда предполагает выбор между двумя или более взаимоисключающими вариантами действий;

2) невозможность одновременного выбора всех альтернатив – принятие одного решения автоматически исключает другие возможности;

3) моральная значимость каждой альтернативы – каждый вариант имеет свои моральные основания и ценностное обоснование;

4) отсутствие очевидно правильного решения – нет однозначно верного или неверного выбора с моральной точки зрения;

5) неизбежность негативных последствий – любой выбор влечет за собой определенные негативные последствия или потери;

6) необходимость принятия решения – невозможность уклониться от выбора или бесконечно откладывать его и т.д.

Таким образом, в структурном плане дилемма представляет собой четко очерченный выбор между конкретными альтернативами, требующий принятия решения в определенный момент времени. Дилеммы ситуативны и контекстуальны, сфокусированы на персональном выборе; дилемма может быть разрешена в конкретной ситуации; имеет лимитированные рамки для принятия решения и может утратить актуальность с изменением обстоятельств. Содержательно дилемма предполагает конкретных действующих субъектов и имеет практические последствия для конкретных людей, часто носит профессиональный или специализированный характер и может быть результатом искусственно созданных обстоятельств. В познавательном

аспекте дилемма направлена на выбор действия, требует решения, а не только рефлексии, может быть проанализирована с помощью конкретных этических теорий и иметь прецеденты решения.

В сфере медицинских генетических исследований и технологий наиболее распространены следующие этико-правовые дилеммы:

1) конфиденциальность генетической информации – против обязанности предупредить родственников о наследственных заболеваниях;

2) право человека не знать о своих генетических предрасположенностях – против интересов здравоохранения и профилактики заболеваний;

3) доступность генетического тестирования для всех слоев населения – против коммерческих интересов компаний-разработчиков;

4) возможность редактирования генома человека для предотвращения наследственных заболеваний – против риска непредвиденных последствий и евгеники;

5) использование генетической информации в судебных процессах – против защиты личных прав и неприкосновенности частной жизни.

Исходя из этого перечня, определим этико-правовые дилеммы в сфере медицинских генетических исследований и технологий как ситуации, в которых возникает противоречие между конфликтующими этическими принципами и правовыми нормами, когда решение, правильное с точки зрения права, может противоречить моральным ценностям, или наоборот, этически верное решение может не соответствовать формальным требованиям закона.

В настоящее время принято рассматривать подобные ситуации в рамках биоэтики, восходящей к традиционной врачебной этике, основоположником которой считается Гиппократ (V-IV вв. до н.э.). Пользуясь модернизированной терминологией, назовем заповеди, составляющие исторически первую систему этических предписаний для врачей:

- запрет на причинение вреда пациенту;
- запрет на эвтаназию;
- запрет на пособничество при самоубийстве;

¹ Словарь по логике. М.: Гуманит, изд. центр ВЛАДОС. А.А.Ивин, А.Л.Никифоров. 1997. URL: <https://dic.academic.ru/dic.nsf/logic/75> (дата обращения: 23 марта 2025).

- запрет на искусственный аборт;
- запрет на интимные отношения с пациентом;

- соблюдение врачебной тайны;
- осторожное информирование пациента;
- корректное отношение к коллегам.

В эпоху эллинизма этическая система врача была дополнена идеями морального долга, сочувствия к больному и любви в отношениях врача и пациента, основанными на философии стоиков.

Медицинская этика Нового времени отражала изменение социального положения врача, который стал свободным субъектом рыночных отношений. Неписанный деонтологический кодекс Гиппократ был дополнен новыми предписаниями в части регулирования конкурентных взаимоотношений между врачами.

В России медицинская этика начала активно развиваться в начале XIX века с развитием университетского медицинского образования. М.Я. Мудров (1776-1831), декан медицинского факультета Московского университета, переводил труды Гиппократ и включал этические наставления в свои лекции. Значительный вклад внес доктор Ф.П. Гааз, создавший образец пенитенциарной медицины, основанной на принципе недискриминационной медицинской помощи заключенным.

В середине XX века нацистская медицина продемонстрировала полное отрицание принципов Гиппократ. Однако в последней трети XX века гуманистический потенциал медицинской этики был не только возрожден, но и актуализирован в виде медицинской деонтологии. Сохраняя гуманистическую природу этики Гиппократ, она сосредоточена на конкретных реалиях морального выбора в медицинской практике, исходя из фундаментальных принципов непричинения вреда (*primum non nocere*), уважения достоинства и автономии пациента [1].

Подчеркнем, что с генетической информацией, генетическими исследованиями и генетическими технологиями напрямую либо косвенно связаны не только такие острые вопросы современной медицины, как этические аспекты генной терапии, генетического скрининга, редактирования генома (CRISPR-Cas9) или клонирования. Этико-правовые дилеммы, разрешение которых требует учитывать генетический фактор, могут возникнуть и зачастую возникают в таких практических ситуациях, как

начало жизни: вопросы абортов, статуса эмбриона, вспомогательных репродуктивных технологий (ЭКО, суррогатное материнство), преимплантационной диагностики;

конец жизни: проблемы эвтаназии, паллиативной помощи, отказа от лечения, определения момента смерти;

конфликт интересов: противоречие между благом пациента и экономическими интересами, между автономией пациента и патернализмом врача;

распределение ресурсов: справедливое распределение ограниченных медицинских ресурсов, особенно в критических ситуациях;

конфиденциальность и приватность: противоречие между правом пациента на конфиденциальность и общественной безопасностью;

медицинские исследования: этические аспекты клинических испытаний, исследований на уязвимых группах, использования плацебо;

искусственный интеллект (ИИ) и цифровизация: вопросы ответственности за решения ИИ, доступа к данным, деперсонализации медицинской помощи;

улучшение человека: этические границы между лечением и улучшением человеческих возможностей (нейроулучшение, киборгизация).

Для разрешения подобных ситуаций правовой инструментариум наиболее эффективен там, где необходимо придать юридическую силу четким, единообразно толкуемым правилам и обеспечить их соблюдение, а именно:

- 1) установить базовые ограничения и запреты для защиты фундаментальных прав человека (например, запрет дискриминации на основе генетической информации или запрет клонирования человека);

- 2) создать процедурные механизмы для принятия решений (например, формирование этических комитетов, требования к получению информированного согласия, процедуры рассмотрения спорных случаев);

- 3) внедрить стандарты прозрачности и отчетности (например, требования к документированию исследований, раскрытию информации о рисках, публикации результатов);

- 4) распределить ответственность между участниками (например, закрепление обязанностей медицинских учреждений, исследователей, производителей технологий и государственных органов);

- 5) обеспечить доступ к правосудию (создать механизмы компенсации вреда, причиненного в результате неправомерного использования генетических технологий);

- 6) защитить конфиденциальность генетических данных (например, установление режима хранения, обработки и передачи чувствительной информации);

7) урегулировать экономические аспекты (например, вопросы патентования, коммерциализации и доступности генетических технологий).

Но природа этико-правовых дилемм такова, что они в принципе неразрешимы исключительно правовыми средствами – хотя бы потому, что формально-догматический подход не может определить приоритет между двумя равнозначными, но конфликтующими ценностями, такими, например, как автономия личности против общественного блага.

Следовательно, правовое регулирование в данной сфере должно гармонично сочетаться с этическими принципами, которые формируются на основе уникальной способности человека анализировать свое бытие и окружающую его действительность, ощущать несправедливость, избегать опасности, брать на себя ответственность, стремиться к сотрудничеству и давать нравственную оценку происходящему¹.

Кроме того, необходимы общественный диалог, саморегулирование профессиональных сообществ и индивидуальный моральный выбор.

В специальной литературе эта проблематика чаще всего анализируется на примере актуальных этико-правовых дилемм геномного редактирования – упоминавшейся нами ранее технологии CRISPR/Cas9, или молекулярных (генетических) ножниц.

Так, в статье А.А. Пестриковой также выявлены этико-правовые дилеммы в области редактирования генома человека [2]. По мнению автора, при формировании правового регулирования генетических технологий необходимо найти баланс между интересами конкретных индивидов, общества, государства и будущих поколений, что потребует переосмысления моральных и правовых институтов и принципов с целью подготовки базы для внедрения данной практики в повседневную жизнь общества.

Как показано в реферативном обзоре Б.Г. Юдина, изменения зародышевой линии человека по технологии CRISPR/Cas9 порождают сложный комплекс социально-этических проблем [3].

Статья А.О. Борисовой демонстрирует, что в области геномного редактирования существует фундаментальное противоречие между потенциальной пользой (избавление будущих поколений от тяжелых генетических заболеваний) и возможными рисками (непредсказуемые изменения в геноме, социальная дискриминация). При этом

проблема усложняется наличием множественности понятия «благо» на индивидуальном и общественном уровнях. Автор доказывает, что принцип полезности, характерный для этики утилитаризма, выступает ключевым фактором в оценке и регулировании технологии редактирования генома эмбрионов человека [4].

Фундаментальными этическими вызовами современной генетики названы также:

- конфиденциальность и защита генетических данных от несанкционированного доступа (согласно статистическим данным 2024 года, проблема конфиденциальности вызывает обеспокоенность у 89 % исследователей и 95 % представителей общественности, что свидетельствует о высокой социальной значимости данного вопроса);

- информированное согласие участников исследований, затрудненное ввиду сложной технической терминологии, которая используется в типовых формах согласия и зачастую понимается субъектами неадекватно;

- справедливость и равный доступ к генетическим технологиям (различные этнические группы представлены в исследованиях неравномерно – 78 % геномных данных поступает от европейцев, 10 % от азиатов, 2 % от африканцев и лишь 1 % от выходцев из Латинской Америки, что создает существенный дисбаланс в получаемых результатах и их применимости для различных популяций);

- модификации зародышевой линии, способные оказать влияние на будущие поколения (этика редактирования генов с использованием передовых технологий типа CRISPR-Cas9 вызывает обеспокоенность у 92 % исследователей и 78 % представителей общественности)².

Полагаем, что в сфере генетических исследований и технологий этические дилеммы являются первичными по отношению к нормативному правовому регулированию и формируют его концептуальную основу. Кроме того, этико-правовые дилеммы могут стать инструментом для критического анализа существующих правовых подходов в данной сфере и выявления их недостатков.

Разделяя мнение, что в связи с современным технологическим развитием необходимо переосмыслить некоторые понятия этики, со своей стороны акцентируем следующее. Переосмысление – это не отказ от преемственности и не принципиальное отрицание всего предшествующего

¹ Преамбула Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека. URL: www.unesco.org/shs/ethics (дата обращения: 23 марта 2025).

² Этические аспекты генетических исследований: перспективы до 2024 года. (б.д.). Editverse. Получено 2 мая 2023 г. с <https://editverse.com/ru/ethical-aspects-of-genetic-research-2024-outlook/>

щего. Напротив, это сложный диалектический процесс, в котором сохраняется связь с идеями и ценностями, доказавшими свою фундаментальную значимость. На основе базовых этических постулатов уважения человеческого достоинства и недопустимости причинения вреда будет выработан моральная оценка новых явлений. Это скорее эволюция, чем революция мышления – творческий процесс адаптации и развития существующих концепций, а не их отрицание или замена. В конечном счете переосмысление направлено на то, чтобы найти новое равновесие между технологическими возможностями и человеческими ценностями, которое позволит использовать преимущества прогресса, минимизируя его негативные последствия.

В заключение представим выводы о соотношении этического и правового компонентов в сфере медицинских генетических исследований и технологий:

1. Этико-правовые дилеммы в данной сфере характеризуются фундаментальной коллизией, когда решение, правильное с точки зрения права, может противоречить моральным ценностям, или наоборот, этически верное решение может не соответствовать формальным требованиям закона.

2. Историческое развитие медицинской этики от Гиппократов до современной биоэтики демонстрирует, что этические принципы предшествовали правовому регулированию и заложили концептуальную основу для последующих юридических норм в медицине.

В силу данного обстоятельства считаем этико-правовые дилеммы связующим звеном между теорией и практическим нормативным регулированием в сфере медицинских генетических исследований и технологий.

3. Современная биоэтика, рассматривающая этико-правовые дилеммы, обусловленные генетическим фактором, стремится интегрировать традиционные этические принципы (непричинение вреда, уважение достоинства пациента) с правовыми механизмами защиты прав человека.

4. В контексте генетических исследований наблюдается конфликт между коллективными правовыми интересами (общественная безопас-

ность, развитие науки) и индивидуальными этико-правовыми началами (конфиденциальность, автономия личности).

5. Отсутствие универсального алгоритма решения этико-правовых дилемм в сфере медицинских генетических исследований и технологий указывает на необходимость гибкого подхода, учитывающего как правовые нормы, так и этические принципы в каждой конкретной ситуации.

Список литературы:

[1] Иванюшкин, А. Я. От этики Гиппократов к биоэтике / А.Я. Иванюшкин // Медицинское право и этика. – 2004. – № 1. – С. 87-130.

[2] Пестрикова А.А. Правовые и этические норvsредактирования генома человека / А.А. Пестрикова // Журнал зарубежного законодательства и сравнительного правоведения. – 2021. – Т. 17. № 5. – С. 37–51. – DOI: 10.12737/jflcl.2021.052

[3] Юдин Б.Г. Редактирование генома: социально-этические проблемы (Реферативный обзор) // [Без указания издания]. – С. 180-192.

[4] Борисова А.О. Редактирование генома эмбрионов человека: этика утилитаризма / А.О. Борисова // Медицинская генетика. – 2023. – Т. 22, № 12. – С. 3–11. – <https://doi.org/10.25557/2073-7998.2023.12.3-11>.

Spisok literatury:

[1] Ivanyushkin, A.YA. Ot etiki Gippokrata k bioetike / A.YA. Ivanyushkin // Medicinskoe pravo i etika. 2004. № 1. Pp. 87-130.

[2] Pestrikova A.A. Pravovye i eticheskie norvsredaktirovaniya genoma cheloveka / A.A. Pestrikova // ZHurnal zarubezhnogo zakonodatel'stva i sravnitel'nogo pravovedeniya. 2021. T. 17. № 5. S. 37-51. DOI: 10.12737/jflcl.2021.052

[3] YUdin B.G. Redaktirovanie genoma: social'no-eticheskie problemy (Referativnyj obzor) / B.G. YUdin // [Bez ukazaniya izdaniya]. – Pp. 180-192.

[4] Borisova A.O. Redaktirovanie genoma embrionov cheloveka: etika utilitarizma / A.O. Borisova // Medicinskaya genetika. 2023. T. 22, № 12. Pp. 3-11. <https://doi.org/10.25557/2073-7998.2023.12.3-11>.

