

ՄԱՐԴՈՒ ԳԵՆԵՐԻ ՓՈՓՈԽՄԱՆ ԻՐԱՎԱԿԱՆ ՈՐՈՇ ՀԻՄՆԱՀԱՐՑԵՐ

Սվետլանա Կիրակոսյան

ԵՊՀ պետության և իրավունքի տեսության ու

պատմության ամբիոնի ասպիրանտ,

«Ֆինանսական համակարգի հաշտարարի գրասենյակ»

հիմնադրամում պահանջները վաղ հանգուցալուծող մասնագետ

svetlana.kirakosyan@ysu.am

ORCID: 0000-0002-8862-1228

Համառոտագիր: Գենետիկ ինժեներիայի զարգացումը մի շարք դրական արդյունքներին զուգահեռ առաջ է քաշում իրավական և էթիկական բազմաթիվ հարցեր իրավաբանների, գենետիկ ինժեներիայի ոլորտում հետազոտություններ իրականացնող գիտնականների և ողջ հանրության շրջանում, իսկ դրանց վերաբերյալ հստակ իրավական դիրքորոշման բացակայությունը վկայում է այն մասին, որ ժամանակակից իրավունքը պատրաստ չէ իրականացվող փոփոխություններին: Խնդրի բարդությամբ պայմանավորված՝ այժմ առկա չեն հստակ և համընդհանուր իրավական մոտեցումներ մարդկային գեների նկատմամբ իրականացվող միջամտությունների սահմանների և հնարավորությունների վերաբերյալ: Մարդկային գեների փոփոխման վերաբերյալ քննարկումները կենտրոնացնում են մեկ հիմնական հարցի շուրջ, այն է՝ արդյո՞ք մարդու գեների նպատակադրված փոփոխությունը համարվում է բարոյապես և իրավաբանորեն արգելված միջամտություն մարդու կյանքին: Նշված պարագայում խիստ վիճելի են թույլատրելի և արգելված միջամտությունների սահմանները, և հստակ չէ, թե ի՞նչ սկզբունքներ պետք է հիմք ընդունել՝ որոշելու համար՝ երբ են իրականացվում թույլատրելի միջամտությունները, և երբ են հատվում այդ սահմանները:

Սույն աշխատանքը նպատակ է հետապնդում վերլուծել մարդկային գեների փոփոխություններին ուղղված գենետիկական միջամտությունների տարատեսակները և դրանց հնարավոր ազդեցությունը մարդու իրավունքների վրա, նախանշել միջամտությունների թույլատրելի սահմանները, որոնց շրջանակում կապահովվեն ներկա և ապագա սերունդների իրավունքները:

Միջազգային և ներպետական փորձի ուսումնասիրության հիման վրա աշխատանքում ներկայացրել ենք գենետիկական միջամտությունների տարատեսակները, հստակեցրել դրանց հետևանքները և առանձնացրել միայն այն միջամտությունները, որոնք ընդունելի են մեզ համար: Քննարկել ենք մարդու վերարտադրողական բջիջների նկատմամբ իրականացվող միջամտությունների հնարավոր ազդեցությունը ապագա սերնդի իրավունքների և հնարավորությունների շրջանակի վրա և սահմանել այս ոլորտում ծնողների և ապագա երեխաների իրավունքների ու շահերի հավասարակշռման որոշակի սկզբունքներ:

Բանալի բառեր. գենետիկ ինժեներիա; մարդու գեների փոփոխություններ; գենաբուժություն; գենային բարելավում; կանխարգելում; սոմատիկ բջիջների փոփոխություն; վերարտադրողական բջիջների փոփոխություն; երեխայի լավագույն շահ:

1. ՆԵՐԱԾՈՒԹՅՈՒՆ

Սույն աշխատանքը նվիրված է գենետիկ ինժեներիայի միջոցով մարդկանց գեների փոփոխման կապակցությամբ ծագող հիմնական իրավական խնդիրներին: Վերջին շրջանում տեխնոլոգիական գերարագ զարգացումը և գենետիկ ինժեներ-

րիայի միջոցով մարդկային գեների փոփոխության արդեն իսկ գրանցված դեպքերը և դրանց վերաբերյալ հստակ իրավական արձագանքի բացակայությունը՝ ինչպես ներպետական, այնպես էլ միջազգային մակարդակում, վկայում են այն մասին, որ ժամանակակից իրավունքը պատրաստ չէ իրականացվող փոփոխություններին: Գենետիկ ինժեներիայի արդյունքները չունեն և չեն կարող ունենալ տարածքային սահմանափակում, ուստի պետությունները, չմերժելով գիտատեխնիկական զարգացումները, պետք է պատրաստ լինեն յուրաքանչյուր պարագայում հստակ իրավական արձագանքի ձևավորմանը:

Գենետիկ ինժեներիայի միջոցով մարդկային գեների փոփոխությունները բարձրացնում են իրավական բազմաթիվ հարցեր, որոնք վերաբերում են մարդկային գեների փոփոխման հնարավորությանը, դրանց սահմաններին և ապագա սերունդների առջև ներկա սերունդների պատասխանատվությանը: Մասնավորապես՝ հիմնական իրավական հարցադրումները հանգում են հետևյալին. 1) արդյո՞ք թույլատրելի են մարդկային գեների փոփոխությունները և ի՞նչ սահմաններում, 2) ինչպե՞ս պետք է հավասարակշռել ներկա և ապագա սերունդների մրցակցող իրավունքները այս ոլորտում: Ընդհանուր մոտեցման համաձայն՝ գենետիկ միջամտության որոշ տեսակներ թույլատրելի են, որոշ տեսակներ՝ ոչ, իսկ ծնողների և ապագա երեխաների իրավունքների հավասարակշռման հիմք պետք է ընդունել մարդկային արժանապատվությունը:

Սույն աշխատանքի շրջանակում իրավահամեմատական մեթոդի կիրառմամբ փորձել ենք պատասխանել նշված հարցերին՝ քննարկելով գեների բարելավմանն ու գենաբուժությանը, սոմատիկ և վերարտադրողական բջիջների փոփոխմանը, սաղմի գեների փոփոխությանը վերաբերող իրավական և սոցիալական հիմնական խնդիրները, ինչպես նաև անդրադարձել ենք գենետիկ ինժեներիայի համատեքստում ծնողների անձնական և ընտանեկան կյանքի իրավունքի և ապագա երեխայի լավագույն շահերի բախման հիմնահարցերին:

2. ՄԱՐԴՈՒ ՍՈՄԱՏԻԿ ԵՎ ՎԵՐԱՐՏԱԴՐՈՂԱԿԱՆ ԲԶԻՋՆԵՐԻ ՆԿԱՏՄԱՍԻ ԻՐԱՎԱՆԱՑՎՈՂ ԳԵՆԵՏԻԿԱԿԱՆ ՄԻՋԱՄՏՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐ

Գենետիկ ինժեներիայի զարգացումը մի շարք դրական արդյունքներին զուգահեռ առաջ է քաշում իրավական, էթիկական և գոյաբանական բազմաթիվ հարցեր իրավաբանների, գենետիկ ինժեներիայի ոլորտում հետազոտություններ իրականացնող գիտնականների և ողջ հանրության շրջանում: Մարդկային գեների փոփոխման վերաբերյալ քննարկումները կենտրոնանում են մեկ հիմնական հարցի շուրջ, այն է՝ արդյո՞ք մարդու գեների նպատակադրված փոփոխությունը համարվում է բարոյապես և իրավաբանորեն արգելված միջամտություն մարդու կյանքին: Խիստ վիճելի են թույլատրելի և արգելված միջամտությունների սահմանները, և հստակ չէ, թե ի՞նչ սկզբունքներ պետք է հիմք ընդունել՝ որոշելու համար՝ երբ են իրականացվում թույլատրելի միջամտությունները, և երբ են հատվում այդ սահմանները:

Հաշվի առնելով ազդեցության ոլորտների բազմազանությունը և հնարավոր հետևանքների վիճահարույց լինելը՝ գենետիկ ինժեներիան ներկայումս առավելապես քննարկվում է էթիկայի և բարոյականության համատեքստում, և պատահական չէ, որ խնդրի բարդությամբ պայմանավորված՝ այժմ առկա չեն հստակ և համընդհանուր իրավական մոտեցումներ մարդկային գեների նկատմամբ իրականացվող միջամտությունների սահմանների և հնարավորությունների վերաբերյալ, և, որպես կանոն, կարգավորումների շրջանակը որոշվում է ներպետական մակարդակում: Այնուամենայնիվ, այն պահից, երբ ժամանակակից տեխնոլոգիաներն ավելի մոտեցան մարդկային գենոմը փոխելու հնարավորությանը, ավելացավ մտահոգությունը մարդկանց նկատմամբ նորագույն տեխնոլոգիաների կիրառության սահմանները

որոշող համընդհանուր կարգավորումների անհրաժեշտության վերաբերյալ: Այս կարգավորումները, սակայն, առավելապես կրում էին ոչ պարտադիր բնույթ և քննարկում էին գենետիկական միջամտությունների էթիկական կողմերը:

Ներկայացված մտահոգությունների պատճառները հասկանալու համար, կարծում ենք, նախ, անհրաժեշտ է ներկայացնել մարդկային գեների նկատմամբ իրականացվող գենետիկական միջամտությունների տեսակները և հստակեցնել դրանց հնարավոր հետևանքները: Այսպես՝ նախ առանձնացվում են սոմատիկ բջիջների՝ մարդու մարմնի այն բոլոր բջիջների, որոնք ընդգրկված չեն վերարտադրության գործընթացում, և սեռական բջիջների նկատմամբ իրականացվող միջամտություններ: Սարդու սոմատիկ բջիջներում իրականացված ցանկացած միջամտություն դադարում է գոյություն ունենալ այդ մարդու մահվան հետ միասին և չի կարող փոխանցվել այդ անձի սերունդներին: Սոմատիկ բջիջների նկատմամբ միջամտությունը ենթադրում է հիվանդի սոմատիկ բջիջներում գենետիկական արատների շտկում: Այդ իմաստով, սոմատիկ բջիջների փոփոխությունը նման է օրգանի փոխպատվաստման գործընթացին, բայց անհամեմատ ավելի հզոր է: Սեռական բջիջների փոփոխությունը, սակայն, ենթադրում է, որ իրականացված ցանկացած փոփոխություն կարող է փոխանցվել անձի անորոշ թվով սերունդների: Այս միջամտության դեպքում գենը տեղադրվում է սեռական բջիջների մեջ, այսինքն՝ սերմնաբջջի, ձվաբջջի կամ սաղմի մեջ այնպես, որ այդ ձևափոխված գենը կրող անձի բոլոր սերունդները հետագայում արատավոր գենի փոխարեն կրեն առողջը, որպեսզի կրկնակի բուժական գործողությունների անհրաժեշտություն այլևս չառաջանա¹:

Նշված հանգամանքները հաշվի առնելով՝ տեսության մեջ առկա ընդհանուր մոտեցման համաձայն՝ սոմատիկ բջիջների նկատմամբ միջամտությունը առավել ընդունելի է համարվում, իսկ սեռական բջիջների փոփոխությունը՝ վիճելի: Տեսաբանների մտահոգությունը մեծապես պայմանավորված է այն հանգամանքով, որ, փաստացի, սեռական բջիջների փոփոխության դեպքում իրականացվում է միջամտություն նաև չճնված երեխայի նկատմամբ, ով գրկված է միջամտության չափը որոշելու հնարավորությունից: Բացի այդ, մտահոգիչ է նաև այն, որ նմանատիպ միջամտությունների տարածումը պարունակում է մարդկային ողջ գենոֆոնդը փոխելու մեծ վտանգ, թեև նման փաստարկը չի ընդունվում այն պատճառաբանությամբ, որ ըստ որոշ հաշվարկների՝ կպահանջվեն ակտիվ գենային միջամտության հազարամյակներ մարդու գենոֆոնդում զգալի փոփոխություններ իրականացնելու համար²:

Այս առանձնահատկություններով պայմանավորված՝ պատահական չէ նաև կարգավորումների զանազանությունը տարբեր երկրներում: Մասնավորապես՝ դեռևս 2014թ. 39 երկրների օրենսդրության ուսումնասիրության համաձայն՝ մասնակից երկրներից 29-ում արգելվում է մարդու սեռական բջիջների գենետիկական փոփոխությունը, իսկ 9 երկրում առկա են երկակի կարգավորումներ: Առաջին խմբի մեջ մտնում են Չինաստանը, Ճապոնիան, Հնդկաստանը և Իռլանդիան, որոնք արգելում են փոփոխությունները՝ հիմք ընդունելով ուղեցույցներ, որոնք, բնականաբար, չունեն այնքան պարտավորեցնող ուժ, որքան օրենքը³:

¹ Տե՛ս Ներսեսյան Լ.Ս., Խաչատրյան Զ.Ա., Սկրոչյան Ս.Ա., Կենսաէթիկայի ներածություն, Գիտություն: ISBN: 978-5-8080-0946-2, Երևան: 2012, էջ՝ 82-84

² Տե՛ս Thomas H. Murray. Ethical Issues in Genetic Engineering. Social Research, Vol. 52, No. 3, Bioethics, Published By: The Johns Hopkins University Press Autumn 1985, էջ՝ 486-487, (<https://www.jstor.org/stable/40970384>, մուտք 02.12.2023թ.)

³ Տե՛ս Araki M., Ishii T. International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization. Reprod Biol Endocrinol 12, 108 (2014), էջ՝ 8, (<https://rbej.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7827-12-108>, մուտք 02.12.2023թ.)

Մասնավորապես՝ «Գենետիկ ինժեներիայի գործունեության ոլորտում պետական կարգավորումների մասին» Ռուսաստանի Դաշնության օրենքի¹ 2-րդ հոդվածի համաձայն՝ գենային թերապիան (գենոթերապիա) գենետիկ ինժեներիայի (բիոտեխնոլոգիական) և բժշկական մեթոդների համակցություն է, որն ուղղված է հիվանդությունների բուժման համար մարդու սոմատիկ բջիջների գենետիկական ապարատում փոփոխություններ մտցնելուն: Նույն օրենքի 6-րդ հոդվածի համաձայն՝ գենետիկ ինժեներիայի ոլորտում գործունեությունը, ի թիվս այլնի, ներառում է նաև գենետիկական մանիպուլյացիաներ մոլեկուլային և բջջային մակարդակներում՝ ռեկոմբինանտ ռիբոնուկլեինային և դեզօքսիռիբոնուկլեինաթթուների մասնակցությամբ՝ մարդկանց հետ կապված գենային ախտորոշման և գենային թերապիայի (գենոթերապիայի) նպատակով:

Նշված կարգավորումներից երևում է, որ օրենքը մարդու նկատմամբ գենետիկական միջամտությունները քննարկում է միայն բուժման տեսանկյունից և միայն սոմատիկ բջիջների նկատմամբ, սակայն այս դեպքում կարգավորումը մի փոքր երկակի է, քանի որ թեև չկա կարգավորում մարդու սեռական բջիջների նկատմամբ իրականացվող միջամտությունների վերաբերյալ, սակայն միևնույն ժամանակ չկա նաև նմանատիպ գործունեության ուղղակի արգելք:

«Գենետիկական միջամտությունների (մարդու կլոնավորում և վերարտադրողական բջիջների գենետիկական մանիպուլյացիաներ) մասին» Իսրայելի օրենքի² 3-րդ հոդվածը արգելում է մարդու բջիջների նկատմամբ ցանկացած միջամտություն, որի նպատակն է մարդու կլոնավորումը կամ մարդու ստեղծումը, որն իրականացվել է նպատակադրված մշտական գենետիկական մոդիֆիկացիայի (սեռական բջիջների գենային թերապիա) ենթարկված վերարտադրողական բջջի օգտագործմամբ: Նշված պահանջների խախտման համար նախատեսված է ազատագրվում, սակայն, միևնույն ժամանակ, օրենքը նախատեսում է, որ առողջապահության նախարարը, եթե կարծում է, որ մարդկային արժանապատվությունը չի ունենալով, խորհրդատվական հանձնաժողովի առաջարկությամբ կարող է թույլատրել գենետիկական միջամտությունների որոշակի տեսակներ, որոնք արգելված են 3-րդ հոդվածի 2-րդ մասով:

Իսրայելի օրենսդրությունը նախատեսում է հստակ արգելք վերարտադրողական բջիջների նկատմամբ իրականացվող գենետիկական միջամտությունների վերաբերյալ, սակայն այն պարագայում, երբ դրա ուղղակի նպատակը եղել է վերարտադրումը: Այնուամենայնիվ, վերարտադրողական բջիջների նկատմամբ իրականացվող միջամտությունները, որոնց միայն երկրորդային արդյունքն է վարարտադրումը, տեսականորեն արգելված չեն: Բացի այդ, առողջապահության նախարարին այս պարագայում տրամադրվում են բավականին լուրջ լիազորություններ՝ որոշելու այն պայմանները, որոնց առկայության պարագայում նաև վերարտադրման նպատակով իրականացվող միջամտությունները թույլատրելի կարող են համարվել: Իհարկե, օրենքը նախատեսում է, որ նման թույլտվություն կարող է լինել խորհրդատվական հանձնաժողովի առաջարկով և միջամտության ժամանակ կիրառվող տեխնոլոգիաների ներկայացմամբ, սակայն այս դեպքում հստակ չէ, թե ինչ պայմանների առկայության պարագայում կարող է հաստատվել նման որոշումը:

Ճապոնիայում և Հնդկաստանում արգելվում են մարդու վերարտադրողական բջիջների նկատմամբ գենետիկական միջամտությունները, սակայն այս երկու դեպ-

¹ St'u Российская Федерация Федеральный закон о государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности (с изменениями на 2 июля 2021 года), Принят Государственной Думой 5 июня 1996 года

² St'u The prohibition of genetic interaction (human cloning and genetic manipulation of reproductive cells) Law num. 5759/1999 of December 29th, 1998

քում էլ արգելը ուղեցույցների մակարդակում է¹: Մասնավորապես՝ Հնդկաստանում գործող ուղեցույցի համաձայն՝ սոմատիկ բջիջների գենային բուժումը թույլատրելի է միայն հիվանդության բուժման կամ կանխարգելման համար, եթե այն բուժման միակ տարբերակն է: Այն պետք է սահմանափակվի կյանքին վտանգ սպառնացող կամ էական խեղում առաջացնող գենետիկական հիվանդության մեղմացմամբ և չպետք է օգտագործվի մարդկային նորմալ հատկանիշները փոխելու նպատակով: Իսկ վերարտադրողական բջիջների գենային թերապիան արգելվում է ներկայիս գիտելիքի պայմաններում²:

Ինչ վերաբերում է Հայաստանում իրականացվող միջամտություններին, ապա այս մասով տեղեկատվությունը հստակ չէ, քանի որ ըստ Առողջապահության նախարարությունից ստացված տեղեկատվության՝ Հայաստանի Հանրապետությունում երբեք չի հայցվել լիցենզիա կամ թույլտվություն մարդկային գենների նկատմամբ միջամտություններ իրականացնելու վերաբերյալ³:

Այսպիսով՝ միջազգային փորձի ուսումնասիրությունը ցույց է տալիս, որ մարդու սեռական բջիջների գենետիկական փոփոխությունները ամբողջությամբ արգելված չեն, ավելին՝ տեխնիկայի զարգացմանը և այս ոլորտում առկա գիտելիքների ընդլայնմանը զուգընթաց մի շարք երկրներում դրանք կարող են նաև թույլատրվել:

3. զԵՆԵՏԻԿԱԿԱՆ ԲՈՒԺՈՒՄ, զԵՆԵՏԻԿԱԿԱՆ ԲԱՐԵԼԱՎՈՒՄ ԵՎ ԿԱՆՆԱՐ-ԳԵԼՈՒՄ. ԱՌԱՆՁՆԱՀԱՏԿՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԸ ԵՎ ՀԵՏԵՎԱՆՔՆԵՐԸ

Մի կողմ թողնելով բարոյական և էթկական քննարկումները՝ կարծում ենք, որ արդյունավետ կարգավորումներ նախատեսելու և գենների փոփոխման տեխնոլոգիաների արագ զարգացմանը պատրաստ լինելու համար անհրաժեշտ է կենտրոնանալ ոչ թե այն հանգամանքի վրա, թե որ տեսակի գեներն են փոփոխության ենթարկվում, այլ այն, թե այդ գենների փոփոխությունը ինչ նպատակով է իրականացվում, և արդյունքում ինչ հետևանքներ են առաջանում, այդ թվում՝ ապագա երեխայի համար: Հետևաբար, խնդրի համակողմանի ուսումնասիրության նպատակով հարկ է քննարկել նաև մարդու գենների նկատմամբ իրականացվող միջամտությունների հաջորդ էական տարբերակումը, որը վերաբերում է սոմատիկ և սեռական բջիջների գենետիկական բուժմանը և գենետիկական բարելավմանը, ինչպես նաև գենետիկական միջամտությանը, որն ուղղված է հիվանդության կանխարգելմանը:

Այսպես. գենետիկական բուժման նպատակը մարդու հիվանդությունների բուժումն է, իսկ գենետիկական բարելավման նպատակը այլ տեսակի միջամտություններն են, ինչպես օրինակ՝ մարդու մարմնի փոփոխումը կամ «բարեփոխումը»: Տեսաբանների շրջանում առավել հաճախ քննադատության է արժանանում, և՛ իրավական,

¹ Տե՛ս Yotova R. Regulating genome editing under international human rights law. International & Comparative Law Quarterly, 69 (3), 653-684. doi:10.1017/S0020589320000184, Published online by Cambridge University Press: 03 July 2020, էջ 51-56, (<https://www.cambridge.org/core/journals/international-and-comparative-law-quarterly/article/regulating-genome-editing-under-international-human-rights-law/B8A73D2BC7EB01AD6167712431BB976A>, մուտք 02.12.2023թ.)

² Տե՛ս Mathur R, Swaminathan S. National ethical guidelines for biomedical & health research involving human participants, 2017: A commentary. Indian J Med Res. 2018 Sep;148(3):279-283. doi: 10.4103/0971-5916.245303. PMID: 30425217; PMCID: PMC6251259 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6251259/>, մուտք 02.12.2023թ.)

³ Տե՛ս Comparative analysis of the compliance of the national legislation of Armenia in the field of biomedicine with European Human rights and ethical standards enshrined in the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine Council of Europe “Protection of Human Rights in Biomedicine I” cooperation project is implemented within the framework of the Council of Europe Action Plan for Armenia 2019-2022., Yerevan, December 2022, էջ 45 (<https://rm.coe.int/concept-report-eng-final-2787-5493-6582-1/1680aa2d74>, մուտք 02.12.2023թ.)

և՛ բարոյական տեսանկյունից ամբողջությամբ անընդունելի է համարվում գենետիկական բարելավումը այն հիմնավորմամբ, որ միջամտությունը փոխում է մարդկային կերպարանքը: Ըստ այս տեսակետի՝ գենետիկական բուժումը միայն փորձում է վերականգնել կամ պաշտպանել մեր մարդկային կերպարանքը, այնինչ գենետիկական բարելավումը փոխում է այն հատկանիշները, որոնք մեզ մարդ են դարձնում¹:

Վերը նշված միջամտությունների տարանջատումը մեծապես կախված է «առողջություն» և «հիվանդություն» հասկացությունների ընկալմամբ և չնայած բուժումը, կանխարգելումը և գենային բարելավումը ոչ միշտ կարող են հստակ տարանջատվել միմյանցից, կան որոշակի ուղղորդող բնութագրիչներ: Կանխարգելումը և բուժումը վերաբերում են հիվանդությանը կամ առողջության վատթարացմանը, մինչդեռ բարելավումը վերաբերում է վիճակագրորեն և բժշկական տեսանկյունից «նորմալ» հատկանիշներին կամ գործառույթներին:

Գենային բարելավումը կարող է կիրառվել տարբեր գործառույթների և հատկանիշների համար, ինչպես օրինակ՝ կենսաբանական, կոգնիտիվ և սոցիալական գործառույթներ: Այն նպատակ է հետապնդում փոխել հատկանիշներն այնպես, որ դրանք դառնան «ավելի լավ, քան նորմալը» շահագրգիռ անձի համար կամ ավելի լավ, քան «նորմալ» է մարդկության համար՝ ընդհանրապես: Այնուամենայնիվ, այն, թե ինչ է «նորմալը», հաճախ հստակ չէ, և դրա հասկացությունն էապես փոխվում է ժամանակի ընթացքում²:

Ներկայացված նյութի համատեքստում հիմնական հարցադրումը հետևյալն է. արդյո՞ք ամբողջությամբ անընդունելի է մարդկային որոշ հատկանիշների գենետիկական փոփոխությունը: Նշված խնդրի վերաբերյալ տեսական գրականության մեջ կա երկու հիմնական մոտեցում: Ուտիլիտարիստական մոտեցման համաձայն՝ գործողությունը կամ քաղաքականությունը, որը փոփոխում է մարկային հատկանիշները, կարող է լինել ընդունելի կամ ամբողջությամբ սխալ՝ պայմանավորված այդ գործողության կամ քաղաքականության հետևանքներով: Օրինակ՝ գենետիկական միջամտությունը, որը բարելավում է մարդու իմունային համակարգը, կարող է ընդունելի լինել, սակայն միջամտությունները, որոնք առաջացնում են վտանգավոր մուտացիաներ, անընդունելի են:

Կանոյան մոտեցման համաձայն՝ մարդկային հատկանիշները փոփոխելու փորձերը անընդունելի են, եթե այդ փոփոխությունները ոտնահարում են մարդու արժանապատվությունը և ինքնավարությունը: Բնականաբար, որոշ, սակայն ոչ բոլոր միջամտությունները կարող են ոտնահարել մարդկային արժանապատվությունը և իրավունքները: Օրինակ՝ սոմատիկ գեների բուժումը, որը խթանում է մազերի աճը, չի կարող համարվել սպառնալիք մարդու իրավունքների և արժանապատվության համար (եթե առկա է տեղեկացված համաձայնություն), սակայն սեռական բջիջների գենետիկական բարելավումը, որն ուղղված է ստրուկների ռասայի ստեղծմանը, բնականաբար մեծ սպառնալիք է մարդկային արժանապատվության և ինքնավարության համար: Հիմնական գաղափարն այս պարագայում այն է, որ մարդկային որակների փոփոխության ընդունելի կամ անընդունելի լինելը էապես պայմանավորված է բարոյական և իրավական այլ խնդիրների և մտահոգությունների հետ դրանց կապով, ինչպիսիք են օգտակարությունը, ինքնավարությունը, բնական իրավունքները և այլն³:

¹ St'u **David B. Resnik**, The Moral Significance of the Therapy-Enhancement Distinction in Human Genetics. 365-377. doi:10.1017/S0963180100903086. Published online by Cambridge University Press: 01 July 2000, էջ 365-366

² St'u European Group on Ethics in Science and New Technologies. Opinion on Ethics of Genome Editing. Opinion no. 32 Brussels, 19 March 2021, էջ 24-31,

³ St'u **David B. Resnik**, The Moral Significance of the Therapy-Enhancement Distinction in Human Genetics. 365-377. doi:10.1017/S0963180100903086. Published online by Cambridge University Press: 01 July 2000, էջ 370-371

Ինչ վերաբերում է իրավական կարգավորումներին, ապա այս ոլորտում իրավաբանորեն պարտադիր առաջին միջազգային փաստաթուղթը՝ «Կենսաբանության և բժշկության նվաճումների կիրառման առնչությամբ մարդու իրավունքների և արժանապատվության պաշտպանության մասին կոնվենցիան» (այսուհետ՝ Օվիեդոյի կոնվենցիա¹) 13-րդ հոդվածով սահմանում է, որ յուրաքանչյուր միջամտություն, որն ուղղված է մարդու գենոմի փոփոխությանը, կարող է իրականացվել միայն կանխարգելման, ախտորոշման կամ բուժական նպատակներով, և միայն այն դեպքում, եթե դրա նպատակը ցանկացած սերնդի գենոմում փոփոխությունը չէ:

Այս դրույթից ակնհայտ է դառնում, որ կոնվենցիան թույլատրում է գենետիկական միջամտության իրականացում միայն կանխարգելման, ախտորոշման և բուժական նպատակներով և ոչ բարելավման: Բացի այդ, գենետիկական միջամտությունը, որն իրականացվում է սեռական բջիջների փոփոխման նպատակով, արգելվում է: Այնուամենայնիվ, հնարավոր է, որ բուժական կամ կանխարգելիչ նպատակով իրականացված գենոմի փոփոխությունը, որում սերունդների գենոմի փոփոխությունը նպատակ չէ, սակայն գործընթացի երկրորդային արդյունք է, համարվի Օվիեդոյի կոնվենցիայի պահանջների պահպանմամբ իրականացված միջամտություն: Նման մոտեցման հիմնական պատճառն այն է, որ կա մտահոգություն մարդու սեռական բջիջների նպատակադրված փոփոխությունը որոշակի կոնկրետ հատկանիշներով կամ անհրաժեշտ որակներով անհատների կամ ամբողջական խմբերի ձևավորման համար օգտագործելու վերաբերյալ²:

Հարկ ենք համարում նշել, որ մեզ համար ընդունելի են գենետիկական միջամտությունները, որոնք ուղղված են անձի հիվանդության հաղթահարմանը կամ կանխարգելմանը: Ինչ վերաբերում է գենետիկական բարելավմանը, ապա առնվազն տեխնոլոգիական ներկայիս զարգացման պայմաններում վերջինի կիրառումը մեզ համար դեռևս անընդունելի է: Թեև գրականության մեջ տարանջատում են նաև գենետիկական բարելավման տարատեսակներ³, որոնց մի մասը, այդ թվում՝ առողջության բարելավմանն ուղղված որոշ տեսակի միջամտություններ, տեսականորեն ապագայում կարող են նաև ցանկալի լինել, այնուամենայնիվ, ներկայումս, քանի դեռ առկա չեն միջամտության հնարավոր բոլոր հետևանքները, ռիսկերը գնահատելու և կանխատեսելու հնարավորություններ, կարծում ենք, որ գենետիկական բարելավմանն ուղղված միջամտությունները պետք է արգելվեն:

4. ԱՆՁԻ ԱՆՁՆԱԿԱՆ ԵՎ ԸՆՏԱՆԵԿԱՆ ԿՅԱՆՔԸ ՀԱՐԳԵԼՈՒ ԻՐԱՎՈՒՆՔԸ ԵՎ ԵՐԵՆԱՅԻ ԼԱՎԱԳՈՒՅՆ ՇԱՀԸ ԳԵՆԵՏԻԿԱԿԱՆ ՄԻՋԱՄՏՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԻ ՀԱՄԱՏԵՔՍՈՒՄ

Այս համատեքստում կարևոր է նաև ծնողների և ապագա երեխաների իրավունքների քննարկումը: Այս պարագայում հիմնական խնդիրը հետևյալն է. արդյո՞ք իրապես այնքան անընդունելի է ծնողների կողմից իրենց երեխայի հատկանիշների բարելավման ձգտումը, որ անհրաժեշտ է իրավական միջամտություն: Հնարավոր է ապագայում իրավիճակ, երբ մենք անընդունելի համարենք և անգամ ծնողների կողմից անգործություն որակենք, եթե վերջինները չդիմեն գենետիկական միջամ-

¹ St'u The Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS No 164) was opened for signature on 4 April 1997 in Oviedo (Spain).

² St'u Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine * Oviedo, 4.IV.1997, էջ 14 (<https://rm.coe.int/16800ccde5> մուտք 02.12.2023թ.)

³ St'u Jonathan S. Brown, Genetic Manipulation in Humans as a Matter of Rawlsian Justice. JOURNAL ARTICLE Social Theory and Practice, Vol. 27, No. 1, January 2001, էջ 102-106 (<https://www.jstor.org/stable/23559043?read-now=1&seq=20>, մուտք 02.12.2023թ.)

տության և չգործեն երեխայի լավագույն շահից ելնելով: Այլ կերպ ասած, եթե ծնողները պարտավոր են ապահովել երեխաների բարեկեցիկ կյանքը, արդյո՞ք նրանք իրավաբանորեն ձևակերպված պարտավորություն պետք է ունենան բարելավելու երեխաների հատկանիշները:

Նշված խնդիրը հատկապես արդիական դարձավ, երբ 2018 թ. նոյեմբերին Չինաստանում Հե Ջիանուկին հայտարարեց, որ առաջին անգամ ստեղծել է գենետիկորեն փոփոխված երեխաներ: Վերջինս, ներմուծելով կոնկրետ մուտացի CCR5 գենում, երեխաներին շնորհել է մի հատկանիշ, որը բնական պայմաններում քչերն ունեն՝ ՄԻԱՎ-ով հնարավոր վարակմանը դիմակայելու կարողություն¹: Չնայած միջատությունը Չինաստանում օրենքի տեսանկյունից արգելված չէր, և պատասխանատվություն նման միջամտությունների համար նախատեսված չէր, այնուամենայնիվ այն խախտում էր սաղմի նկատմամբ գենետիկական միջամտությունների վերաբերյալ չինական էթիկական ուղեցույցը²: Փաստացի, միջամտությունը կատարվել էր այն պայմաններում, երբ չկար հրատապ բժշկական անհրաժեշտություն, քանի որ տվյալ դեպքում կենսաբանական ծնողներից ՄԻԱՎ ժառանգելու հավանականությունը չափազանց փոքր էր: Այս միջամտությունը խիստ քննադատության արժանացավ հատկապես այն պատճառով, որ ըստ որոշ գիտնականների՝ միջամտության արդյունքում ամենայն հավանականությամբ երեխաները ծեռք են բերելու նոր կոգնիտիվ ունակություններ³: Սակայն, արդյո՞ք հասարակության արձագանքը կլիներ այլ, եթե խոսքը վերաբերեր ժառանգման բարձր հավանականությամբ ծանր և անբուժելի մի հիվանդության, որի պարագայում կհատվեր բուժման և բարելավման սահմանը: Խնդիրն այն է, որ ծնողների որոշումից կարող է կախված լինել ապագա երեխայի ողջ կյանքը: Օրինակ, եթե սաղմի գենետիկ միջամտությունը կարող է ապագա երախային ազատել գենետիկ հիվանդությունից, ապա ծնողների որոշումը՝ դիմել միջամտության, թե ոչ, ամբողջությամբ պայմանավորելու է երեխայի ապագա կյանքը, քանի որ մի դեպքում երեխան ծնվելու է ամբողջությամբ առողջ, իսկ մյուս դեպքում լինելու է գենետիկ հիվանդության կրող:

Այս խնդրի վերաբերյալ գրականության մեջ առանձնացվում են երեք հիմնական տեսակետեր: Առաջինի համաձայն՝ որևէ միջամտություն թույլատրելի չէ: Նմանատիպ որոշման առանձնահատկությունը և կարևորությունը այն է, որ որոշումը այս դեպքում հավասարվում է ապագա սերունդների՝ իրենց անհատականությունը ձևավորելու իրավունքի խախտմանը: Այս տեսակետի համաձայն՝ միջամտությունը ոտնձգում է մարդու արժանապատվության և անձի՝ որպես ազատ և անկախ անհատի բնության դեմ⁴:

Երկրորդ տեսակետի համաձայն՝ որոշակի (բայց ոչ բոլոր) փոփոխություններ թույլատրելի են: Քաղաքական փիլիսոփա Մայքլ Սանդելը պնդում է, որ ծնողների կողմից իրենց ցանկալի հատկանիշների պարտադրումը սերունդներին «աղավա-

¹ St'u **Anjana Ahuja**, Crossing ethical red lines in gene editing, Financial Times article, DECEMBER 27 2019 (<https://www.ft.com/content/6218346c-258d-11ea-9f81-051dbffa088d> մուտք 02.12.2023թ.),

² St'u **Raposo VL**, The First Chinese Edited Babies: A Leap of Faith in Science. JBRA Assist Reprod. 2019 Aug 22;23(3):197-199. doi: 10.5935/1518-0557.20190042. PMID: 31436399; PMCID: PMC6724388 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6724388/> մուտք 02.12.2023թ.)

³ St'u **Britta C**, van Beers. Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era, Journal of Law and the Biosciences, Volume 7, Issue 1, January-June 2020, Isaa006, <https://doi.org/10.1093/jlb/Isaa006>. Published: 09 June 2020, էջ 8 (<https://academic.oup.com/jlb/article/7/1/Isaa006/5841599> մուտք 02.12.2023թ.)

⁴ St'u Nuffield Council on Bioethics. Ideas about naturalness in public and political debates about science, technology and medicine: analysis paper. November 2015, էջ 14-16,

դում է» ծնողների և երեխաների միջև հարաբերությունները: Վերջինս, սակայն, չի քննադատում գենետիկ միջամտությունները, որոնք ուղղված են ժառանգական հիվանդությունների բացառմանը: Հիվանդությունների բացառման համար արվող միջամտությունների՝ քննադատություններից գերծ լինելու պատճառը այն է, որ ըստ Սանդեյլի՝ այն նպաստում է մարդկանց բարեկեցությանը: Այս տեսակետի պարագայում, սակայն, հիմնական խնդիրը թույլատրելի և ոչ թույլատրելի միջամտությունների տարանջատումն է:

Երրորդ տեսակետի համաձայն՝ գենետիկ որոշակի միջամտություններ պարտադիր են: Ուտիլիտար բիոէթիկ Ջուլիան Սավուլեսկուն, օրինակ, առաջ է քաշում «վերարտադրողական բարերարության սկզբունքը»¹: Ըստ այս սկզբունքի՝ մենք պարտավոր ենք անել ամեն ինչ, որ առավելագույնի հասցնենք մեր ապագա սերունդների բարեկեցությունը, այդ թվում, եթե հնարավոր է, ընդարձակենք կամ բարելավենք ժառանգական հատկանիշները: Սավուլեսկուն նշում է, որ մենք պետք է ընտրենք մեր հնարավոր երեխաներից լավագույնին՝ այն մեկին, որը կապրի լավագույն կյանքով՝ լավագույն պայմաններում և հնարավորություններով²:

Խուսափելով երկու ծայրահեղական մոտեցումներից՝ կարծում ենք, որ մարդու վերարտադրողական բջիջների նկատմամբ իրականացվող որոշակի միջամտություններ թույլատրելի են: Այս պարագայում, սակայն, պետք է հստակեցնել, որ միջամտությունները, որոնց արդյունքները կարող են փոխանցվել նաև անձի սերունդներին, պետք է հետապնդեն կոնկրետ նպատակ, այն է՝ հիվանդության բուժումը կամ կանխարգելումը, և տեխնոլոգիաների զարգացման առկա պայմաններին համապատասխան առավելագույնս ապահովեն միջամտության հնարավոր հետևանքների վերաբերյալ հստակեցված տեղեկատվություն:

Հարկ է նշել, որ մոտեցումների այս բազմազանությունը հաղթահարելու և իրավական կարգավորման ուղենիշեր սահմանելու հարցում որոշակի փորձեր է արվել Մարդու իրավունքների եվրոպական դատարանի (այսուհետ՝ ՄԻԵԴ) կողմից: Մասնավորապես՝ հիմք ընդունելով մարդկային գեների փոփոխմանն առնչվող միջազգային իրավական փաստաթղթերը՝ ՄԻԵԴ-ը որպես ոլորտի իրավական կարգավորման հիմնական չափանիշ իր մի շարք որոշումներում սահմանել է մարդու արժանապատվությունը:

Հատկանշական է, որ ՄԻԵԴ-ը, բիոտեխնիկական զարգացման շրջանակում անդրադառնալով մարդու արժանապատվությանը, խնդիրը առավելապես քննարկում է Մարդու իրավունքների եվրոպական կոնվենցիայի (այսուհետ՝ ՄԻԵԿ) 2-րդ և 8-րդ հոդվածների համատեքստում, այն է՝ համապատասխանաբար կյանքի իրավունքը և անձնական ու ընտանեկան կյանքը հարգելու իրավունքը:

Մասնավորապես՝ ՄԻԵԿ-ի 8-րդ հոդվածի 1-ին մասը հանրային իշխանության համար սահմանում է նեգատիվ պարտականություն՝ չմիջամտելու անձի անձնական ու ընտանեկան կյանքին, բնակարանին և նամակագրությանը, իսկ 2-րդ մասը թույլատրում է հնարավոր միջամտությունը այն դեպքում, երբ դա սահմանված է օրենքով և անհրաժեշտ է ժողովրդավարական հասարակությանը:

¹ St'u Fanga M. T., Biller N. –Andromoa, Procreative beneficence: do we have a duty to improve our offspring?. a Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine, Center for Medical Humanities, University of Zurich, Switzerland. Bioethica Forum / 2017 / Volume 10 / No. 1, (https://www.researchgate.net/publication/320830974_FORTPFLANZUNG_UND_WOHLTUN_L_A_BIENFAISANCE_PROCREATIVE_PROCREATIVE_BENEFICENCE_Procreative_beneficence_do_we_have_a_duty_to_improve_our_offspring/citations մուտք 02.12.2023թ.)

² St'u Savulescu J., In defence of Procreative Beneficence. J Med Ethics. 33(5):284-8. doi: 10.1136/jme.2006.018184. PMID: 17470506; PMCID: PMC2598126., 2007 May; էջ 284 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2598126/> մուտք 02.12.2023թ.)

ՄԻԵԴ-ը իր մի շարք որոշումներով¹ հաստատել է, որ երեխաներ ունենալու կամ չունենալու, գենետիկական իմաստով ծնող դառնալու վերաբերյալ որոշումը, վերարտադրողական օժանդակ տեխնոլոգիաների կիրառման վերաբերյալ որոշումը ամբողջությամբ ենթակա են քննարկման անձնական և ընտանեկան կյանքի համատեքստում: ՄԻԵԴ-ը Կոստան և Պավանը ընդդեմ Իտալիայի գործով հաստատել է նաև, որ անձի ցանկությունը՝ դիմել արհեստական բեղմնավորման և զննել սաղմի զարգացման ընթացքը՝ հետագայում երեխային իր գենետիկ հիվանդությամբ չվարակելու համար՝ 8-րդ հոդվածի շրջանակներում վերջինիս անձնական և ընտանեկան կյանքի արտահայտման մի ձև է²:

ՄԻԵԿ-ի 2-րդ հոդվածի 1-ին մասի համաձայն՝ յուրաքանչյուրի կյանքի իրավունքը պաշտպանվում է օրենքով (...): Նշված դրույթով կոնվենցիան հանրային իշխանության վրա դնում է պոզիտիվ պարտականություն՝ խուսափել իր իրավասության տակ գտնվող անձանց կյանքից դիտավորությամբ զրկելուց, ինչպես նաև քայլեր ձեռնարկել վերջիններիս կյանքը պաշտպանելու ուղղությամբ: Այս պարագայում, սակայն, կոնվենցիան չի հստակեցնում «յուրաքանչյուր» հասկացությունը և կյանքի սկիզբը, ուստի, հստակ չէ նաև սաղմի իրավական կարգավիճակը: Խնդիրն այն է, որ կյանքի սկզբի և սաղմի իրավունքների առկայության կամ բացակայության հարցը էապես տարբերվում է՝ կախված նաև բարոյական, էթիկական և մշակութային տարբեր մոտեցումներից: Մի դեպքում սաղմը համարվում է մարդ արարած և պահանջում պաշտպանություն արդեն բեղմնավորման պահից, մի պարագայում պաշտպանության տրամադրումը կախված է սաղմի զարգացման տարբեր փուլերից, մեկ այլ պարագայում կյանքի սկիզբը համարվում է մարդու ծնունդը³, ուստի սաղմը չի համարվում մարդ և չի ստանում պաշտպանություն, իսկ չինական հասարակության պարագայում մարդու մասին խոսում ենք այն դեպքում, երբ վերջինս սոցիալական կապեր է հաստատում ընտանիքի և այլ անձանց հետ:

ՄԻԵԴ իր որոշումներում չի անդրադառնում կյանքի սկզբի վերաբերյալ քննարկումներին՝ դա թողնելով պետությունների հայեցողությանը, և առավելապես քննարկում է սաղմի պաշտպանության խնդիրը: Մասնավորապես՝ Կոն ընդդեմ Ֆրանսիայի գործով⁴ դատարանը հաստատել է, որ գենետիկ ինժեներիայի, բժշկական օժանդակ վերարտադրության և սաղմի նկատմամբ փորձարկումների ոլորտում գիտական նվաճումների լույսի ներքո սաղմը սկսել է ստանալ որոշակի պաշտպանություն: Այնուամենայնիվ, սա կարող է միայն նշանակել, որ մարդու սաղմը համարվում է մարդկային ցեղին պատկանող և պահանջում է պաշտպանություն մարդկային արժանապատվության համատեքստում, սակայն ոչ անհրաժեշտաբար ՄԻԵԿ-ի 2-րդ հոդվածի շրջանակում⁵:

¹ St'u ECtHR 10 April 2007, 6339/05 (Evans v. United Kingdom) (<https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22itemid%22:%5B%22003-1971098-2073178%22%5D%7D>) մուտք 02.12.2023թ.)

² St'u ECtHR 28 August 2012, 54270/10 (Costa & Pavan v. Italy) (<https://hudoc.echr.coe.int/#%7B%22fulltext%22:%5B%2254270/10%22%5D%22%22documentcollectionid%22:%5B%22GRANDCHAMBER%22%22CHAMBER%22%5D%22itemid%22:%5B%22001-140111%22%5D%7D>) մուտք 02.12.2023թ.)

³ St'u Steering Committee on Bioethics (CDBI), 'The protection of the human embryo in vitro', Strasbourg, 19 June 2003; Human Embryo Research Panel of the National Institutes of Health, 'Report of the Human Embryo Research Panel (Vol. 1)', 27 September 1994, էջ 4-9, ([https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/activities/04_human_embryo_and_foetus_en/CDBI-CO-GT3\(2003\)13E.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/activities/04_human_embryo_and_foetus_en/CDBI-CO-GT3(2003)13E.pdf)) մուտք 02.12.2023թ.)

⁴ St'u ECtHR 8 July 2004, 53924/00 (Vo v. France) (<https://hudoc.echr.coe.int/#%7B%22itemid%22:%5B%22001-61887%22%5D%7D>) մուտք 02.12.2023թ.)

⁵ St'u Spaander, M. M., The European Court of Human Rights and the Emergence of Human Germline Genome Editing: 'The Right to Life' and 'the Right to (Artificial) Procreation'. *European Journal of Health Law*, 29(3-5), 458-483. <https://doi.org/10.1163/15718093-bja10082>, Online

Այսպիսով՝ ՄԻԵԴ դատական պրակտիկայի ուսումնասիրությունը ցույց է տալիս, որ մարդու սեռական բջիջների փոփոխությունները և՛ վերարտադրողականության, և՛ հետազոտական նպատակներով դատարանը քննարկում է ՄԻԵԿ 8-րդ հոդվածի շրջանակում՝ կամ որպես «անձնական և ընտանեկան կյանք» կամ որպես միայն «անձնական կյանք»։ Հետևաբար թույլատրելի է համարվում բժշկական օժանդակ վերարտադրությունը մարդու գեների փոփոխության միջոցով։ Դատարանը, սակայն, քննարկելով գենետիկական հիվանդությունից ազատ երեխա ունենալու իրավունքը, այդ թվում՝ մարդկային գեների փոփոխության տեխնոլոգիաների կիրառմամբ, նախանշում է միայն որոշակի սահմաններ՝ գենետիկական բարելավմանն ուղղված միջամտություններից խուսափելու համար՝ որպես սահմանափակումների հիմք ընդունելով մարդու արժանապատվությունը։ Տվյալ պարագայում պարզ է դառնում նաև, որ դատարանը խուսափում է հստակ կարգավորումներ սահմանելուց՝ գենետիկական բարելավմանը կամ առնվազն դրա որոշ տեսակներին իրավական գնահատականներ տալուց, վերարտադրողական իրավունքների որոշ սահմանափակումներ նախատեսելուց և դա թողնում է առանձին պետությունների կարգավորմանը, ինչը, ըստ մեզ, այնքան էլ արդարացված մոտեցում չէ, քանի որ խնդիրը ունի համընդհանուր բնույթ և առանձին պետություններում տարբերակված մոտեցումների պարագայում իր բազմաբևեռ ազդեցության հետևանքով կարող է առաջ բերել մարդու իրավունքների մի շարք խախտումներ։ Փաստացի, այս հանգամանքը ևս մեկ անգամ վկայում է խնդրի բարդության և անգամ միջազգային մակարդակում իրավական բացի առկայության մասին։

Ինչ վերաբերում է ներպետական կարգավորմանը, ապա հարկ է նշել, որ ՀՀ օրենսդրության ուսումնասիրությունը ցույց է տալիս, որ այժմ չկա հաստակ կարգավորում, որը ուղղակիորեն կարգելի կամ կթույլատրի սաղմի նկատմամբ գենետիկական միջամտությունների իրականացումը¹, սակայն վիճելի կարգավորում է նախատեսում «Մարդու վերարտադրողական առողջության և վերարտադրողական իրավունքների մասին»² ՀՀ օրենքի 14.1 հոդվածը։ Մասնավորապես՝ ըստ այս կարգավորման՝ վերարտադրողական օժանդակ տեխնոլոգիաներով տրամադրված բուժօգնության ավարտից հետո կենսաբանական ծնողներ (ծնող) հանդիսացող զույգը (կինը և տղամարդը) կամ Հայաստանի Հանրապետության օրենսդրությամբ սահմանված կարգով գրանցված ամուսնության մեջ չգտնվող կինը գրավոր համաձայնություն է (են) տալիս արտամարմնային բեղմնավորման եղանակով ստացված և չօգտագործված սաղմերը պահպանել համապատասխան բժշկական կազմակերպությունում՝ դրամական հատուցման դիմաց։ Նման կարգավորումը քննարկման տեղիք է տալիս, քանի որ պարզ չէ՝ արդյո՞ք կարող է սաղմերի նկատմամբ իրականացվել գենետիկական միջամտություն, թե ոչ, և ի՞նչ է ենթադրում դրամական հատուցման դիմաց սաղմի պահպանումը։

Հարկ է նշել, որ այս պարագայում առաջանում է բախում ծնողների իրավունքների և երեխայի շահերի միջև։ Գենետիկական բարելավումը հնարավորություն է տալիս ծնողներին՝ որոշելու ապագա երեխայի որոշակի հատկանիշները կամ բա-

Publication Date: 13 Apr 2022, էջ 9-26 (https://brill.com/view/journals/ejhl/29/3-5/article-p458_7.xml մուտք 02.12.2023թ.)

¹ Տե՛ս Comparative analysis of the compliance of the national legislation of Armenia in the field of biomedicine with European Human rights and ethical standards enshrined in the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine Council of Europe "Protection of Human Rights in Biomedicine I" cooperation project is implemented within the framework of the Council of Europe Action Plan for Armenia 2019-2022., Yerevan, December 2022, էջ 32 (<https://rm.coe.int/concept-report-eng-final-2787-5493-6582-1/1680aa2d74> մուտք 02.12.2023թ.)

² ՀՀ օրենք մարդու վերարտադրողական առողջության և վերարտադրողական իրավունքների մասին. ընդունվել է 11.12.2002թ., ուժի մեջ է մտել 07.07.2003թ.

ցառելու որոշակի հատկանիշների, ինչպես նաև հիվանդությունների առկայությունը, սակայն տվյալ պարագայում հստակ չէ, թե արդյո՞ք նման մշամտությունը կարող է ամբողջությամբ համարվել անձի հիմնարար իրավունքը՝ որպես անձնական և ընտանեկան կյանքի դրսևորում: Այս պարագայում, հաշվի առնելով այն հանգամանքը, որ ծնողների որոշումը ուղղակիորեն անդրադառնալու է ապագա երեխայի իրավունքների և հնարավորությունների շրջանակի վրա, հարկ է քննարկել երեխայի իրավունքների մասին կոնվենցիան (այսուհետ նաև՝ ԵԻ կոնվենցիա)¹: Մասնավորապես՝ կոնվենցիայի 3-րդ հոդվածի 1-ին մասի համաձայն՝ երեխաների նկատմամբ բոլոր գործողություններում, անկախ այն բանից, թե դրանք ձեռնարկվում են սոցիալական ապահովության հարցերով զբաղվող պետական կամ մասնավոր հիմնարկների, դատարանների, վարչական կամ օրենսդրական մարմինների կողմից, առաջնահերթ ուշադրություն է դարձվում երեխայի լավագույն շահերին:

Կոնվենցիայի այս դրույթը երեխային տալիս է իր լավագույն շահերը գնահատելու, իրեն վերաբերող և՛ հանրային, և՛ մասնավոր ոլորտներում բոլոր որոշումներում և գործողություններում հաշվի առնելու իրավունք՝ որպես առաջնային կարևորության հանգամանք, ուստի այս պարագայում անհրաժեշտ է հստակեցնել, թե որն է երեխայի լավագույնը շահը:

Երեխայի իրավունքներ հանձնաժողովն ընդգծել է, որ երեխայի լավագույն շահ հասկացությունը եռաշերտ հայեցակարգ է՝ ա) նյութական իրավունք. երեխայի իրավունքը գնահատել և հաշվի առնել իր լավագույն շահերը որպես առաջնային կարևորության հանգամանք, երբ քննարկվում են տարբեր շահեր՝ վտանգված հարցի վերաբերյալ որոշում կայացնելու համար և երաշխավորել այդ իրավունքի իրացումը, երբ կայացված որոշումը կվերաբերի երեխային, նույնականացված երեխաների խմբին կամ երեխաներին՝ ընդհանրապես: Բ) Ֆունդամենտալ, մեկնաբանողական իրավական սկզբունք. եթե դրույթը կարող է մեկնաբանվել մեկից ավելի հնարավոր տարբերակներով, պետք է նախընտրությունը տրվի մեկնաբանման այն տարբերակին, որն ամենաարդյունավետ կերպով է ծառայում երեխայի լավագույն շահերին: Գ) Ընթացակարգային կանոն. երբ պետք է որոշում կայացվի, որը ազդեցություն է ունենալու երեխայի, նույնականացված երեխաների խմբի կամ ընդհանրապես երեխաների վրա, որոշման կայացման գործընթացը պետք է ներառի երեխայի կամ երեխաների վրա այդ որոշման հնարավոր ազդեցության (դրական կամ բացասական) գնահատում: Այս կապակցությամբ պետությունները պետք է բացատրեն, թե ինչպես է հարգվել երեխայի իրավունքը որոշման կայացման ընթացքում, այն է՝ որոնք են համարվել երեխայի լավագույն շահերը, և ինչ չափանիշի վրա են դրանք հիմնվել, ինչպես են երեխայի շահերը գնահատվել այլ հանգամանքների համեմատությամբ՝ լինեն դրանք քաղաքականության ծավալուն հարցեր, թե անհատական դեպքեր²:

Հաշվի առնելով վերը նշվածը՝ պետք է փաստել, որ անձանց անձնական և ընտանեկան կյանքի իրավունքը՝ հիմնարար իրավունք լինելով հանդերձ, անսահմանափակ չէ և կարող է սահմանափակումների ենթարկվել նաև այլ անձանց հիմնական իրավունքների և ազատությունների պաշտպանության նպատակով: Այն դեպքում, երբ ծնողների անձնական և ընտանեկան կյանքի իրավունքը հակասության մեջ կգտնվի երեխայի իրավունքների և լավագույն շահերի հետ, յուրաքանչյուր դեպքում պետք է գնահատել երեխայի լավագույն շահերը և որոշել, թե ինչպիսի հետևանքներ կարող են առաջացնել ծնողների որոշումները երեխաների, այդ

¹ St'u Convention on the Rights of the Child adopted 20 November 1989 by General Assembly resolution 44/25

² St'u General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1), Committee on the Rights of the Children (https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/gc/crc_c_gc_14_eng.pdf մուտք 02.12.2023թ.)

թվում՝ ապագա երեխաների համար: Այն պարագայում, երբ պարզ կդառնա, որ ծնողների որոշումների արդյունքում չի ապահովվում երեխայի լավագույն շահը, պետությունը պետք է միջամտի: Երեխայի շավագույն շահի պաշտպանության հարցում պետության լայն լիազորությունների¹ և անգամ ծնողների կամքին հակառակ երեխային բժշկական օգնություն տրամադրելու մասին որոշումներ² դատական արակտիկայում վաղուց հայտնի են, ուստի, այն պարագայում, երբ ծնողների որոշումները կվերեբերն նաև ապագա երեխաների նկատմամբ գենետիկական միջամտություններին, որոնք հստակեցված ու հաշվարկված հետևանքներով չեն կամ ուղղակիորեն ուսմահարում են երեխայի իրավունքները, պետության կողմից պետք է սահմանափակվեն:

ԵԶՐԱԿԱՑՈՒԹՅՈՒՆ

Այսպիսով ամփոփելով ամբողջ վերոգրյալը՝ կարող ենք փաստել, որ մեզ համար մարդու սոմատիկ և վերարտադրողական բջիջների նկատմամբ իրականացվող միակ թույլատրելի միջամտությունները առողջության վերականգնմանը, հիվանդության հաղթահարմանը և կանխարգելմանն ուղղված հստակեցված և կանխատեսելի հետևանքներով գենետիկական միջամտություններն են, իսկ այն պարագայում, երբ ծնողների՝ գենետիկական միջամտության դիմելու վերաբերյալ որոշումը՝ որպես անձնական և ընտանեկան կյանքի դրսևորում, հակասության մեջ կմտնի ապագա երեխայի լավագույն շահերի հետ, ապա պետությունը որոշումներ կայացնելիս որպես առաջնահերթ արժեք պետք է ընդունի երեխայի լավագույն շահը և այդ շահի պաշտպանության նպատակով միջամտի նաև անձի անձնական և ընտանեկան կյանքին:

Ինչպես արդեն նշել ենք, յուրաքանչյուր դեպքում պետք է անհատական մոտեցում ցուցաբերել և հասկանալ գենետիկական միջամտության հնարավոր հետևանքները: Այնուամենայնիվ, ընդհանուր քաղաքականության տեսանկյունից հստակ պետք է նախատեսել, որ ապագա երեխայի նկատմամբ ցանկացած միջամտություն, որն ուղղված չէ հիվանդության բուժմանը կամ կանխարգելմանը, պետք է արգելվի: Բնականաբար, հետևանքները հասկանալ և գնահատել կարող են միայն բժշկական ոլորտի մասնագետները և անմիջապես միջամտությունը իրականացնող բժիշկները, ուստի, այս պարագայում վերջիններիս վրա պետք է դրվի պատասխանատվություն՝ խուսափել այն բոլոր գենետիկական միջամտություններից, որոնց հետևանքները ապագա երեխայի համար հստակեցված չեն:

¹ Տե՛ս U.S. Supreme Court Prince v. Massachusetts, 321 U.S. 158 (1944) (<https://supreme.justia.com/cases/federal/us/321/158/> մուտք 02.12.2023թ.)

² Տե՛ս Long Is. Jewish Med. Center, 147 Misc. 2d 724, 557 N.Y.S.2d 239 (N.Y. Misc. 1990) (<https://casetext.com/case/long-is-jewish-med-center> մուտք 02.12.2023թ.)

НЕКОТОРЫЕ ПРАВОВЫЕ ВОПРОСЫ ГЕННОЙ МОДИФИКАЦИИ ЧЕЛОВЕКА

Светлана Киракосян

*Аспирант кафедры теории и истории государства
и права юридического факультета ЕГУ,
Специалист по раннему разрешению требований
в офисе Примириителя финансовой системы РА
svetlana.kirakosyan@ysu.am
ORCID: 0000-0002-8862-1228*

Абстракт: Развитие генной инженерии, наряду с рядом положительных результатов, вызывает множество правовых и этических вопросов среди юристов, учёных, проводящих исследования в области генной инженерии и широкой общественности, а отсутствие чёткой правовой позиции по ним свидетельствует о том, что современное право не готово к осуществляемым изменениям.

Из-за сложности проблемы в настоящее время отсутствуют чёткие и универсальные правовые подходы относительно пределов и возможностей вмешательства в гены человека. Обсуждения по поводу модификации человеческих генов сосредотачиваются вокруг одного главного вопроса: считается ли преднамеренная модификация человеческих генов морально и юридически запрещенным вмешательством в жизнь человека? В данном случае весьма спорными являются границы допустимых и запрещенных вмешательств, а также неясно, по каким принципам следует руководствоваться, когда проводятся допустимые вмешательства, и когда эти границы пересекаются. Целью данной работы является анализ видов генетических вмешательств, направленных на изменение генов человека и их возможное влияние на права человека, очертание допустимых пределов вмешательств, в пределах которых будут обеспечиваться права нынешнего и будущих поколений. На основе зарубежного и внутригосударственного опыта, а также изучения теоретической литературы мы представили в работе виды генетических вмешательств, уточнили их последствия и выделили только те вмешательства, которые для нас приемлемы.

Мы обсудили возможное влияние вмешательств на репродуктивные клетки человека на объем прав и возможностей будущего поколения и определили некоторые принципы баланса прав и интересов родителей и будущих детей в этой области.

Ключевые слова: генная инженерия; модификация генов человека; генная терапия; генетическое улучшение; профилактика; изменение соматических клеток, изменение репродуктивных клеток; наилучшие интересы ребенка.

SOME LEGAL ISSUES OF HUMAN GENE MODIFICATION

Svetlana Kirakosyan

P.h.D student at the YSU Chair of History and Theory of State and Law,

Conciliation specialist in The Office of Financial System Mediator

svetlana.kirakosyan@ysu.am

ORCID: 0000-0002-8862-1228

Abstract: Along with several positive results, the development of genetic engineering raises many legal and ethical questions among lawyers, scientists conducting research in the field of genetic engineering, and the general public, and the lack of a clear legal position on them indicates that modern law is not ready for the changes being implemented. Due to the complexity of the problem, there are currently no clear and universal legal approaches regarding the limits and possibilities of human gene interventions. The debate over human genetic modification centers on one certain question: whether the intentional modification of human genes is considered a morally and legally prohibited intervention in human life.

In this case, the boundaries of permissible and prohibited interventions are highly controversial, and it is not clear what principles we should use to determine when acceptable interventions are carried out and when these boundaries are crossed.

This work aims to analyze the types of genetic interventions aimed at changing human genes and their possible impact on human rights to outline the permissible limits of interventions within which the rights of current and future generations will be ensured.

Based on the study of international and domestic experience, we have presented the types of genetic interventions in the work, specified their consequences and singled out only those interventions that are acceptable for us. We have discussed the possible impact of interventions on human reproductive cells on the scope of rights and opportunities of the future generation and defined certain principles of balancing the rights and interests of parents and future children in this area.

Key words - genetic engineering; human genom editing; gene therapy; genetic enhancement; prevention; somatic cell editing, germline genome editing; best interest of the child.