

<https://doi.org/10.25557/2073-7998.2023.12.3-11>

## Редактирование генома эмбрионов человека: этика утилитаризма

Борисова А.О.

ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России 117997, г. Москва, Россия, ул. Островитянова, д. 1

Принцип полезности, являющийся основополагающим в этике утилитаризма, выдвигается на первый план для оправдания и законодательного регулирования новых методов диагностики и лечения, в частности, редактирования генома человека. В статье через призму утилитаризма рассмотрены основные этико-правовые тенденции в этой области. Редактирование участка ДНК зародышевой линии человека посредством технологии CRISPR/Cas вызывает множество дискуссий в отношении возможных пользы и риска для индивида и общества. С одной стороны, значительные социальные группы получают шанс на избавление от болезней будущих поколений, с другой стороны – рискам, связанным со специфическими и неспецифическими изменениями в геноме, будут подвергнуты будущие дети, без их согласия на это. Еще одной важной проблемой, которая рассматривается в статье с позиций утилитаризма, являются социальные последствия геномного редактирования, такие как социальная дискриминация, в случае если технология будет применена для улучшения человека. Объектом исследования стал один из наиболее обсуждаемых и спорных вопросов в биоэтике – редактирование генома эмбрионов человека. В статье приведен этико-философский анализ правовых аспектов редактирования генома эмбрионов человека с точки зрения утилитаризма.

**Ключевые слова:** биоэтика, утилитаризм, личное благо, общественное благо, геномные технологии, редактирование генома эмбрионов человека, CRISPR/Cas, биоправо, рациональность, профилактика.

**Для цитирования:** Борисова А.О. Редактирование генома эмбрионов человека: этика утилитаризма. *Медицинская генетика* 2023; 22(12): 3-11.

**Автор для корреспонденции:** Борисова Александра Олеговна; **e-mail:** borissova@yandex.ru

**Финансирование.** Работа выполнена в рамках проекта РНФ № 19-18-00422.

**Конфликт интересов:** Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**Поступила:** 30.11.2023

## Genome editing of human embryos: the ethics of utilitarianism

Borisova A.O.

N.I. Pirogov Russian National Research Medical University  
1, Ostrovityanova st., Moscow, 117997, Russian Federation

The principle of utility comes to the fore to justify and legislate new diagnostic and treatment methods, in particular human genome editing. The article examines the main ethical and legal trends in this area through the prism of utilitarianism. Editing a portion of human germline DNA using CRISPR/Cas technology has generated much debate regarding the possible benefits and risks for individuals and society. On the one hand, significant social groups get a chance to get rid of the disease in future generations, on the other hand, future children will be exposed to risks associated with specific and nonspecific changes in the genome, without their consent. Another important problem that is considered in the article from the perspective of utilitarianism is the social consequences of genome editing, such as social discrimination, if the technology is used to human enhancement. The object of the study is one of the most discussed and controversial issues in bioethics – genome editing of human embryos. The article provides an ethical and philosophical analysis of the legal aspects of editing the genome of a human embryo from the point of view of hygienic treatment.

**Keywords:** bioethics, utilitarianism, personal good, public good, genomic technologies, genome editing of human embryos, CRISPR/Cas, biolaw.

**For citation:** Borisova A.O. Genome editing of human embryos: the ethics of utilitarianism. *Medical genetics [Medicinskaya genetika]* 2023; 22(12): 3-11. (In Russ.)

**Corresponding author:** Alexandra O. Borisova; **e-mail:** borissova@yandex.ru

**Funding.** The research was supported by Russian Science Foundation, project 19-18-00422.

**Conflict of Interest.** The authors declare no conflict of interest.

**Accepted:** 30.11.2023

## Введение

**П**ринцип полезности является ведущим при рассмотрении этических аспектов новых медицинских технологий, в частности, редактирования генома эмбрионов человека. Несмотря на то, что данная технология сдерживается международными нормами и легитимно не применяется в клинической практике, надежды, связанные с возможностями избавления от тяжелых генетических патологий, остаются лейтмотивом общественных и научных дискуссий. Анализ этических аспектов геномного редактирования с точки зрения утилитаризма помогает детализировать позиции «за» и «против», на которых балансируют международные правовые нормы.

### Утилитаризм: от философии к биоэтике

Утилитаризм – это направление в этике, главным принципом которого является моральная оценка действия в зависимости от пользы последствий. Утилитаристские взгляды в философии восходят к учению античного философа Эпикура и систематизировано разрабатываются в XVIII-XIX вв. в трудах К.А. Гельвеция, И. Бентама, Дж. С. Милля, Г. Сиджвика, У. Годвина.

Согласно И. Бентаму, основной целью морали является польза, подразумевающая удовольствие и избавление от страданий. Закон, призванный быть проводником морали в жизнь, должен обеспечивать счастье если не всех членов общества, то их большинства. «Наибольшее счастье для наибольшего числа людей» – так можно кратко охарактеризовать идею Бентама [1]. Под счастьем понимается некая сумма удовольствий и страданий, при этом счастье каждого отдельного человека признается значимым. В своей теории Бентам с помощью трех приемов (параметров оценки индивидуальных удовольствий, выделения первичных удовольствий и правил суммирования) оценивает уровень счастья, достигать которого все члены общества обязаны в условиях подчинения закону. При этом соблюдение закона само по себе является моральным обязательством. Закон же, в свою очередь, должен обеспечивать «безопасность, средства для жизни, равенство и изобилие» [1].

Продолжателем классического утилитаризма стал Дж. Милль, который усовершенствовал теоретическое обоснование этой идеи и возвысил главную цель до наибольшего счастья всего человечества и даже всей совокупности чувствующих существ [2]. По мнению российского исследователя А. Прокофьева, то обсто-

ятельство, что «Милль дополнил количественные критерии оценки удовольствий качественными, позволяет считать этику Милля наследницей не только ориентированного на потребности законодательной практики прямолинейного утилитаризма Бентама, но и гораздо более нюансированной, ориентированной на потребности самоопределения индивидов эвдемонистической традиции» [3].

Еще одним ярким представителем классического утилитаризма является английский философ и экономист Г. Сиджвик, автор «морали здравого смысла». Смысловым ядром этой морали является рациональная благожелательность, обеспечивающая благо для себя и окружающих. Интерпретация идей классического утилитаризма в работе Сиджвика «Методы этики» стала кульминацией утилитаристской мысли. Он требовал принятия мыслителями тех условий, в которых живут их современники, чтобы целеустремленно и добросовестно отыскать путь к счастью.

На протяжении XX века этика утилитаризма была главенствующей в экономике, политике и социальной сфере. Система западной биомедицины с ее доказательными механизмами и популяционным подходом также встроилась в парадигму утилитаризма. По мнению российского антрополога Д.В. Михеля, проводя в жизнь «политику тела», система здравоохранения на Западе стала актором медицинской гегемонии, то есть, «трансляция ценностей и представлений капиталистического общества на уровень медицинской диагностики и терапии». Автор уточняет: «...Это значит, что для обеспечения нормы медики будут рекомендовать лечение индивида, а не изменение социального порядка» [4]. Однако критика утилитаризма со стороны этики долга (деонтологии) и этики добродетели в начале 1970-х годов подорвала его монополию, что также отразилось в правовых нормах новых медицинских технологий.

Идеи социального контроля и естественной морали в доктрине утилитаризма были продолжены философами эволюционной этики Ч. Дарвином, Г. Спенсером и У. Гальтоном. Мораль, согласно Дарвину, возникает из социальных инстинктов, являясь адаптивным механизмом, и выполняет регулирующую функцию в обществе, а благо подразделяется на всеобщее благо и благо для конкретных сообществ. Г. Спенсер также объясняет мораль как часть природы человека, в которой нет ничего высшего и божественного – все это приспособление для улучшения и продления жизни [5]. Эволюционная этика требует от философии максимальной четкости и прагматичности, а критерием совести

определяет поддержку социальной группы – то есть, благородство рождается при поддержке общества, а нарушение правила приводит к угрызениям совести, если осуждается обществом [5]. Однако несмотря на свой убежденный взгляд на природные корни морали, Дарвин все же признает, что «нравственное чувство представляет наилучшее и самое высокое различие между человеком и низшими животными» [6].

Мечты об изменении социума и приближении к всеобщему счастью на протяжении последних ста лет прошли самые различные формы от евгенических экспериментов в фашистской Германии, осужденных мировым сообществом, до программ профилактики тяжелых генетических заболеваний в США, Италии и на Кипре, давших положительные результаты и имевших далеко идущие социальные последствия. Одно осталось неизменно очевидным – неразрывная связь этики и биомедицины.

Рассматривая путь профессиональной биоэтики, российский исследователь Гребенщикова со ссылкой на С. Франклин пишет: «В конце XIX в. наука была на подъеме, ученые много экспериментировали и стремились открыть законы, объясняющие основные жизненные процессы. В 1890-х годах в своем доме в Прествиче британский натуралист Уолтер Хип с целью изучить формирующее влияние беременности на наследственность у млекопитающих провел первые эксперименты по переносу эмбрионов от одной разновидности кролика к другой. Его методы олицетворяли новую эру биологии «разрушай и учись» ... В первой энциклопедии биоэтики, опубликованной в 1978 г., теолог Уоррен Т. Райх обратил внимание на ключевой сдвиг в медицинской практике от приверженности сохранению жизни к улучшению ее качества. Он утверждал, что в прошлом медицина руководствовалась абсолютным принципом «не навреди». Однако этическая дилемма возникла из-за процедуры пересадки сердца, которая могла как значительно улучшить качество жизни человека, так и убить его. В отличие от железной медицинской этики прошлого ценность человеческой жизни стала относительной» [7].

Применение утилитаризма как условного оценочного инструмента помогает структурировать социальные и правовые процессы в отношении новых медицинских технологий, в частности, редактирования генома человека.

### Благо и его множественность в области геномного редактирования

Сложная философская категория блага в своем практическом применении ложится на канву социаль-

ных реалий. В области геномных технологий, включая редактирование генов, явно выделяются два вида блага – индивидуальное и общественное, что является продолжением традиций классического утилитаризма. Эти виды блага являются ценностями для различных акторов социальных процессов, возникающих вокруг геномного редактирования. Например, интересы ученых как социальной группы основаны на желании научного прогресса, а для отдельных индивидов – на личных амбициях. Китайский биолог Хэ Цзянкуй, отредактировавший на эмбриональной стадии гены трех детей с целью избежать заболевания ВИЧ, в 2022 году заявил о том, что хочет помочь семьям с редкими заболеваниями и собирается продолжать свои исследования по редактированию генома [8]. То есть, осуждение со стороны ряда коллег-ученых и трехлетнее тюремное заключение не остановили его стремления в этом направлении. Будучи ограниченным в клиническом применении, Хэ Цзянкуй все же продолжает лабораторные генетические исследования.

Несмотря на то, что власти КНР предприняли ряд шагов по ужесточению правил и этических стандартов, регламентирующих редактирование генома человека, в июне 2023 года Хэ Цзянкуй заявил о своих планах по изучению механизма геномного редактирования болезни Альцгеймера, однако уточнив, что эмбрионы не будут имплантированы в полость матери и выношены. «Старение населения имеет серьезное значение как социально-экономическая проблема, так и нагрузка на медицинскую систему... В настоящее время не существует эффективного лекарства от болезни Альцгеймера», – написал он в своем аккаунте в Твиттере [9]. Очевидно, что ученый мотивирует свою деятельность не только личными исследовательскими стремлениями, но и амбициями по достижению общественного блага.

Стоить заметить, что при рассмотрении пользы и рисков геномного редактирования в научной среде царят не только опасения, но и большое воодушевление – избавление будущих поколений от тяжелых болезней и шанс на счастливое родительство ученые видят как главные цели будущего терапевтического применения. В 2019 году российский генетик и специалист молекулярной биологии Д. В. Ребриков, ведущий исследования по редактированию генома человека, в частности, с целью излечения наследственной глухоты, заявил журналу *Nature* о намерении имплантировать генно-отредактированные эмбрионы в случае, если будет получено разрешение Минздрава [10]. Косвенным подтверждением больших надежд на ге-

номное редактирование можно назвать присуждение в 2020 году Нобелевской премии Эмманюэль Шарпантье и Дженифер Дудне за разработку метода CRISPR/Cas.

В современном утилитаризме существуют разные подходы к трактовке блага. Один подход продолжает традиции гедонистического утилитаризма и ставит во главу угла удовольствие от жизни, другой подразумевает удовлетворенность желаний, третий связывает полезность с удовлетворением предпочтений.

Проблема определения блага в межличностном контексте сводится к тому, что степень удовлетворенности и счастья зависит от степени воздействия на индивида, а также от изначального состояния, в котором он пребывает [3]. Так, например, в случае с детьми, геном которых изменил Хэ Цзянкуй, имеет место социальная дискриминация людей с ВИЧ в Китае, которая, вероятно, стала причиной личного выбора родителей, решившихся на такой рискованный эксперимент. Желая лучшего будущего для своих детей, они согласились на редактирование генома методом CRISPR/Cas, который никогда прежде не выходил за рамки лабораторий [11]. В свою очередь, научное сообщество, осудившее этот эксперимент, руководствовалось понятием общественного блага.

В отчете Хастингского центра за ноябрь–декабрь 2020 года указано, что в правовом запрете на редактирование генома человеческих эмбрионов с последующим рождением доминирует социально-биоэтический подход: «Выходя за рамки доминирующего и чрезмерно индивидуалистического подхода к биоэтическим исследованиям, такой подход исследует более широкие социально-политические и культурные контексты биоэтических проблем и продвигает биоэтику не просто как академическую область, но, прежде всего, как общественное достояние. Биоэтика по своей сути должна быть социально-этической» [12]. Таким образом, вопрос личного блага для пациента, являющийся одним из ключевых в биоэтике, неизменно соотносится с понятием общественного блага и рисков. Приоритет наступных потребностей пациентов, желающих избавить своих потомков от бремени болезни и видящих шанс в новых геномных технологиях для этого, явно перекликается с идеями Г. Сиджвика, несмотря на двухсотлетнюю дистанцию во времени.

Нидерландский антрополог А. Мол рассматривает проблему множественности блага в медицине как ассамбляж различных взглядов на то или иное явление. Явление уже не само по себе представляет совокупную ценность, а складывается в мозаику взглядов,

то есть, множественность: «...если мы больше не можем достичь достоверности, спрашивая, соответствует ли данное знание своему объекту, то тем более ценным становится вопрос «хороша ли эта практика для вовлеченных в нее субъектов (человеческих или иных)?». Если верные [реальности] презентации уже не в силах служить нам опорой, мы, тем не менее, можем стремиться к позитивным вмешательствам. Так, вместо истины на сцену выходит благо» [13]. По ее мнению, у пациента есть два варианта принятия решений – экономический, где технология преподносится ему как благо, которое можно приобрести или отказаться, и гражданский, при котором в индивидуальный выбор может вмешиваться общество, и наоборот, пациент-гражданин может влиять на правовые рамки технологии в обществе. «Это влечет за собой требование, чтобы решения индивидов не причиняли вреда другим. Но где начинается вред?» – вопрошают А. Мол.

С точки зрения критиков утилитаризма, именно попытка вывести суммированное благо составляет его методологическую проблему. Попытки реализовать биоэтический принцип «не навреди» в отношении большинства членов общества, входят в противоречие с интересами социальных групп, для которых шанс на избавление от тяжкого груза генетической патологии достоин риска.

В то же время, социально-биоэтический характер моратория на «генно-модифицированных» детей призван защитить будущие поколения от нежелательных последствий, которые не достаточно изучены, и моральную ответственность за которые будет нести нынешнее поколение. Случаи, когда дети возлагали ответственность за «неправильную жизнь» (wrongful life suits) на родителей и врачей уже имели место в судебной практике на Западе. Под «неправильной жизнью» подразумеваются физические и моральные страдания вследствие патологии, о которой было известно и которую можно было предотвратить посредством абортов или отказа от деторождения. Вопрос, кто должен решать, что хорошо для пациента и насколько общество имеет право вмешиваться в это, остается открытым.

Таким образом, благо становится не только целью геномных технологий, но и точкой конфликта интерпретаций на индивидуальном, групповом и общественном уровнях.

### Польза и риск

Переходя к рассмотрению практических аспектов блага, следует обозначить, что технология редактиро-

вания генома CRISPR/Cas является не полностью изученной и управляемой. Таким образом, любые решения касательно ее применения находятся в зоне риска, а в случае с человеческими эмбрионами, риска с далеко идущими последствиями – этическими, социальными, правовыми.

Чтобы немного осветить технологическую сторону CRISPR/Cas, приведем цитату из статьи по междисциплинарному анализу редактирования генома эмбрионов человека: «В настоящее время технология редактирования генома не позволяет со 100% эффективностью внести изменения во все клетки организма, поэтому для системных заболеваний, какими является большинство наследственных болезней, можно использовать подход, направленный на изменение генома половых клеток или зиготы, с расчетом на то, что, произведя коррекцию мутации на таком раннем этапе развития эмбриона, удастся добиться полного исправления мутации во всех клетках взрослого организма» [14]. При этом, отмечают авторы, эксперименты на мышиных эмбрионах не дадут ответов на вопрос о неспецифических изменениях в геноме, «так как процессы репарации у разных биологических объектов происходят по-разному. Эффективность редактирования одних и тех же генов отличается даже в разных клеточных культурах».

Кроме того, чтобы убедиться в том, какие изменения произошли в геноме, необходимо провести преимплантационную генетическую диагностику (pre-implantation genetic diagnosis), для которой недоступно достаточное количество материала при условии сохранения жизнеспособности эмбриона, что делает вопрос не лабораторного, а клинического применения технологии на данный момент не вполне возможным.

По мнению американского исследователя П. Рабиноу, «предотвращение болезни – это, прежде всего, отслеживание рисков. Риск – это не результат особых опасностей, которые возникают из-за непосредственного присутствия личности или группы, а сочетание безличных «факторов», которые делают риск вероятным. То есть предотвращение риска – это наблюдение не за индивидом, а за вероятным возникновением болезней, аномалий...» [15]. По мнению российского генетика Д. В. Ребрикова, технологии геномного редактирования обладают «огромным потенциалом создания эффективной терапии для пациентов, страдающих от генетических заболеваний», а также могут расширить возможности репродуктивного выбора при использовании преимплантационного отбора за счет создания вариантов, невозможных для данной

пары родителей, например, в случае моногенных заболеваний [16].

И наконец, еще один аспект, ограничивающий использование редактирования генома человеческих эмбрионов, – это время жизни/работы CRISPR/Cas9 в клетке. «Возникает закономерный вопрос: должны ли мы останавливать работу CRISPR/Cas9 после исправления мутации и как мы можем это сделать? Пока однозначного ответа на этот вопрос нет, необходимо проводить дополнительные исследования, в том числе и на эмбрионах», – отмечают авторы статьи [14].

Вопрос применения технологии редактирования генома эмбрионов человека в клинической практике сводится к общественной дискуссии и основан на фактических возможностях здравоохранения. Говорить о возможной пользе данной технологии целесообразно тогда, когда препаратов для лечения конкретного заболевания не существует либо они недоступны для целевых групп (по экономическим причинам, в первую очередь). Другим важным фактором целесообразности является нежелание или невозможность прибегнуть к процедуре преимплантационной диагностики с последующим отбором здоровых эмбрионов. Это возможно в двух случаях: первый, когда все эмбрионы будут иметь мутацию (родители гомозиготны по мутации), и второй, когда по личным убеждениям, основанным на восприятии начала жизни с момента зачатия, уничтожение эмбрионов с патологией неприемлемо для пациентов. Причем такая личная позиция может быть основана как на культурно-религиозной традиции, так и быть ценностным убеждением, свободным от религиозных установок.

Еще одним вектором данной технологии, вызывающим опасения у сообщества ученых и биоэтиков, является улучшение природы человека вне контекста избавления от болезней (human enhancement). Идея создания так называемых «дизайнерских детей» (с улучшенными показателями IQ, внешними и спортивными данными) создает почву для социального неравенства и ставит вопрос о ценности жизни человека в целом. Есть риск, что изменение генома человека с целью устранения генетических заболеваний превратится в способность редактировать здоровые гены и, в конечном счете, создавать специфичные для отбора геномы человека [17].

Также возникает этическая дискуссия вокруг инструментализации человека – то есть, рассмотрения его в качестве средства, а не цели геномных технологий. Использование эмбрионов для геномных исследований ставит их в один ряд с другими биологически-

ми объектами [14]. Международные правовые нормы запрещают искусственное создание эмбрионов в исследовательских целях, что показывает важность данной проблемы для минимизации рисков этического характера.

### **Мораль и международные правовые нормы в области редактирования эмбрионов человека**

Рассмотренные этические подходы в рамках утилитаризма показывают, что редактирование генома эмбрионов человека требует большой осторожности и предусмотрительности. В юридических науках это направление именуется «геномным правом», которое входит в область «биоправа» (biolaw). Процесс сближения законодательных норм, общественных позиций и политики в некоторых источниках называется гармонизацией. Это именование хорошо отражает суть процесса, так как множественность блага должна быть встроена в удовлетворение потребностей индивидов и социальных групп в соответствии с их потребностями, без ущемления чьих-либо прав в отношении здоровья и благополучия [17]. Такое сближение обеспечивается благодаря развитию нормативно-правовой базы и установлению стандартов управления геномными технологиями. Данные меры предполагают учет культурного контекста и расширение прав человека. В то же время, нормативные акты должны обеспечивать защиту от рисков манипулирования со стороны недобросовестных ученых.

Технология, призванная бороться с неизлечимыми болезнями и улучшать качество жизни людей, должна отвечать этическим нормам, которые, в свою очередь, отражены в правовых нормах. Важно отметить, что расцвет профессиональной биоэтики относится именно к эпохе развития геномных технологий – эпохе глобального международного проекта «Геном человека», в рамках которого на проработку этических вопросов было выделено беспрецедентное в истории финансирование.

Говоря о преодолении разрыва между природой и культурой американский антрополог П. Рабиноу пишет: «В будущем новая генетика перестанет быть биологической метафорой для общества модерна и превратится в сеть, где обращаются формы идентичности и точки ограничений, вокруг которых и посредством которых возникнет новый тип самопроизводства, который я называю биосоциальностью. Если социобио-

логия – это культура, выстроенная на базе метафоры природы, то в рамках биосоциальности природа будет строиться по модели культуры, понятой как практика. Природа будет познана и преобразована через технологии и станет наконец искусственной, а культура – естественной» [15]. Это означает, что прагматические модели культуры должны найти выражение в генетических технологиях, включая утилитаристский подход к здоровью будущих поколений.

Первым документом, в котором зафиксирован этот вопрос, является Конвенция Овьедо 1997 года, которая однако не привела к унифицированному режиму правового регулирования генетических исследований на эмбрионах человека в государствах-членах [18].

Заявление Национальных институтов здоровья США 29 апреля 2015 года стало первым, в котором обозначены риски для будущих поколений без их согласия [19]. Далее два саммита ВОЗ, посвященные проблемам редактирования генома эмбрионов человека, более детально рассмотрели правовые и этические аспекты этой технологии, обозначив приоритеты. В ходе Саммита в Вашингтоне 1–3 декабря 2015 года были высказаны опасения в связи с необратимыми и существенными изменениями в генофонде человека. Также был затронут вопрос улучшения способностей, если гены можно будет идентифицировать и модифицировать для получения желаемых свойств. Речь шла о повышении толерантности к определенным продуктам питания или окружающей среде, остановку снижения когнитивных функций или атрофии мышц, связанных со старением, увеличение продолжительности жизни или изменение психических качеств. «Генетические заболевания человека сложны; нам еще предстоит многому научиться, – заявил на саммите Питер Ландер (Королевский колледж Лондона) – Прежде чем мы внесем необратимые изменения в генофонд человека, нам следует проявить значительную осторожность» [20]. Кроме того, был затронут вопрос социальных аспектов: «Сообщения социальной справедливости требуют, чтобы дискриминация и угнетение устранились при профилактике болезней и укреплении здоровья» – заявила Франсуаза Бэйлис (Университет Далхази). Она также высказала опасения по поводу расовой несправедливости, которая может быть непреднамеренно создана из благих побуждений науки [20].

Второй Саммит в Гонконге 27–29 ноября 2018 г. продолжил открывать «окна Овертона» в отношении возможной допустимости геномного редактирования зародышевой линии. Главной особенностью этого саммита стало уже состоявшееся заявление китайского ис-

следователя Хэ Дзянкуя о рождении генно-модифицированных детей — при создании итогового документа саммита необходимо было учитывать это событие. Быстрый прогресс достижений науки в области редактирования генома человека привел к обсуждению широкого спектра потенциальных возможностей прикладного применения этой технологии. На саммите были подробно рассмотрены несколько вариантов, в том числе потенциальные методы лечения заболеваний крови, иммунодефицитов и мышечной дистрофии Дюшенна. Например, было заявлено о том, что позиции пациентских сообществ будут иметь решающее значение при проведении исследований с целью лечения заболеваний крови [21]. Важно, что в итоговом документе саммита в части, касающейся этики, присутствует ссылка на заключение Наффилдского совета по биоэтике 2018 года, в котором сказано, что редактирование генома зародышевой линии может быть морально допустимо при определенных обстоятельствах, но таких обстоятельств пока не существует нигде в мире.

Продолжением правового дискурса стало заявление 18 известных ученых о полном моратории на использование редактирования генома в клинической практике в течение пяти лет, опубликованное в авторитетном журнале *Nature* в 2019 году. Несмотря на то, что данное заявление не имеет юридической силы и носит рекомендательный характер, оно имеет важное значение в дискуссии об осторожности применения данной технологии. Вообще, в условиях мягкого права, в которых в настоящее время находится вопрос геномного редактирования эмбрионов человека, любые общественно значимые позиции имеют довольно большой вес.

В том же 2019 году экспертно-консультативный совет Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) одобрил первый этап создания нового глобального реестра для отслеживания исследований по редактированию генома человека. Один из членов совета А.Г. Тедрос подчеркнул, что «страны не должны разрешать дальнейшую работу по редактированию зародышевого генома человека в клинических целях до тех пор, пока технические и этические последствия не будут должным образом рассмотрены» [22].

Наиболее детализировано этические и социальные аспекты редактирования генома эмбрионов человека описаны в рекомендациях Консультативного комитета экспертов ВОЗ от 21 июля 2021 года. Они предполагают созыв экспертного комитета для контроля реестров и клинических испытаний; проведение совещаний заинтересованных сторон из различных секторов для раз-

работки доступного механизма конфиденциального информирования о проблемах, связанных с возможными незаконными, незарегистрированными, неэтичными и небезопасными исследованиями в области редактирования генома человека и другими видами деятельности; проведение региональных веб-семинаров по изучению региональных/местных потребностей в рамках обязательства по активизации деятельности в области «образования, взаимодействия и расширения прав и возможностей» [23]. Также в документе поднят вопрос о том, как провести всесторонний глобальный диалог по передовым технологиям, включая работу в рамках ООН и создание веб-ресурсов для получения достоверной информации о передовых технологиях, в том числе в области редактирования генома человека. «По мере того, как научные исследования во всем мире позволяют все глубже понять геном человека, мы должны минимизировать риски и использовать достижения науки для улучшения здоровья всех людей во всем мире» — заявляет научный сотрудник ВОЗ Сумия Сваминатан [23].

В заключение можно сказать, что международные правовые нормы стремятся к удовлетворению потребностей разных социальных групп при соблюдении этических норм. В рамках этики утилитаризма дискуссия вокруг редактирования генома эмбрионов человека основана на соотношении пользы, которую получат будущие поколения, и риска, с которым они могут столкнуться. Кроме того, риски потенциально затрагивают все человеческое общество, что создает необходимость широкой общественной дискуссии и выработки правовых норм.

### Заключение

Этика утилитаризма, с помощью которой рассмотрены вопросы правового регулирования геномного редактирования эмбрионов, является источником множественных трактовок блага геномных технологий как для индивидов, так и для социальных групп. В то же время, противостоящая утилитаризму этика долга удерживает мировое сообщество от принятия радикальных решений ввиду ответственности за них перед будущими поколениями. Опасения, связанные с ожиданиями вокруг геномного редактирования ставят перед научным сообществом вопрос четкого определения рамок допустимого в экспериментах и их границ. Состоявшиеся всемирные саммиты опираются на соотношение риска и пользы, выбирая осторожную позицию: предложить каждому государству на национальном уровне выработать приемлемые нормы.

Международные правовые нормы отражают широкую общественную и экспертную дискуссию вокруг технологии редактирования генома эмбрионов человека CRISPR/Cas. В то же время, обсуждение редактирования генома эмбрионов человека с целью преодоления тяжелых наследственных заболеваний демонстрирует большую надежду на их дальнейшее терапевтическое применение, что вполне соответствует понятию как общественного, так и личного блага с точки зрения утилитаризма. Баланс интересов пациентов, ученых и мирового сообщества сводится к поиску оптимального соотношения пользы и риска, а попытки регулирования данной сферы со стороны международных организаций показывают озабоченность по поводу судьбы будущих поколений.

## Литература

1. Bentham J. Leading Principles of a Constitutional Code, for Any State . The Works of Jeremy Bentham. Vol. 2. Edinburgh: William Tait. 1843: 267-275.
2. Bentham, J. Anarchical Fallacies. The Works of Jeremy Bentham. Vol. 2. Edinburgh: William Tait. 1843: 489-535
3. Прокофьев А. Утилитаризм. Философская антропология. 2019; 5(2): 192–215. DOI: 10.21146/2414-3715-2019-5-2-192-215
4. Михель Д.В. Социальная антропология медицинских систем: медицинская антропология. Саратов. 2010: 20
5. Жуков Ю.Г. Вклад Ч. Дарвина и Г. Спенсера в становление учения об эволюционной этике. Вестник Омского государственного педагогического университета. Гуманитарные исследования. 2018; 4(21): 16-19
6. Дарвин Ч. Происхождение человека и половой подбор. М. RUGRAM, 2013: 464
7. Гребенщикова Е.Г. Биоэтика в теории и на практике: два взгляда на одну проблему. (Сводный реферат), Социальные и гуманитарные науки. Отечественная и зарубежная литература. Серия 8. Науковедение. Реферативный журнал. ИНИОН РАН. 2021: 7-19
8. The Crispr Baby Scientist Is Back. Here's What He's Doing Next. Dec 21. 2022 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.wired.com/story/the-crispr-baby-scientist-is-back-heres-what-hes-doing-next/> (дата обращения: 01.09.2023)
9. Controversial Chinese scientist He Jiankui proposes new gene editing research. Simone McCarthy. By Simone McCarthy, CNN. Updated 4:52 AM EDT, Mon, July 3. 2023 [Электронный ресурс]. URL: <https://edition.cnn.com/2023/07/03/china/he-jiankui-gene-editing-proposal-china-intl-hnk-scn/index.html> (дата обращения: 01.09.2023)
10. Russian biologist plans more CRISPR-edited babies. 10 June 2019. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-01770-x>
11. Введенская Е.В. Множественность морали на примере генетических экспериментов над эмбрионами. Восьмой Российской философский конгресс «Философия в поликентричном мире». Симпозиумы. Сборник научных статей. М. Российской философское общество; Институт философии РАН; МГУ им. М.В. Ломоносова. Издательство «Логос», ООО «Новые печатные технологии». М. 2020: 453-455
12. Human Genome Editing and a Global Socio-bioethics Approach. Hastings Center report. November-December 2020 [Электронный ресурс]. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33315259/> (дата обращения: 01.09.2023). doi: 10.1002/hast.1200.
13. Мол А. Множественное тело. Онтология в медицинской практике. Пермь. 2017: 220
14. Гребенщикова Е.Г., Андреюк Д.С., Волчков П.Ю., Воронцова М.В., Гинтер Е.К., Ижевская В.Л., Лагунин А.А., Поляков А.В., Попова О.В., Смирнихина С.А., Тищенко П.Д., Трофимов Д.Ю., Куцев С.И. Редактирование генома эмбрионов человека: междисциплинарный подход. Вестник РАМН. 2021; 76(1): 86–92. doi: <https://doi.org/10.15690/vgram1269>
15. Рабину П. Социобиология и биосоциальность. Человек. 2019; 30(6):8-26. doi: 10.31857/S023620070007663-6
16. Ребриков Д. В. Редактирование генома человека. Вестник РГМУ. 2016;3:4-15. doi: 10.24075/brsmu.2016-03-01
17. Townsend Beverley A. Human genome editing: how to prevent rogue actors Townsend BMC. Medical Ethics. Oct 6. 2020 [Электронный ресурс]. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33023591/> (дата обращения: 01.09.2023). doi: 10.1186/s12910-020-00527-w
18. Трикоз Е.Н., Мустафина-Бредихина Д.М., Гуляева Е.Е. Правовое регулирование процедуры генного редактирования: опыт США и стран ЕС. Вестник РУДН. Серия: Юридические науки. 2021; 25(1): 67–86. doi: 10.22363/2313-2337-2021-25-1-67-86
19. Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos. April 28. 2015 [Сайт]. URL: <https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos> (дата обращения: 06.09.2023)
20. International Summit on Human Gene Editing: A Global Discussion [Электронный ресурс]. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343651/> (дата обращения: 06.09.2023)
21. Second International Summit on Human Genome Editing: Continuing the Global Discussion. Proceedings of a Workshop—in Brief. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Policy and Global Affairs. Washington (DC): National Academies Press (US). Jan 10. 2019 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535994/> (дата обращения: 01.09.2023)
22. WHO launches global registry on human genome editing. 29 August 2019 [Сайт]. URL: <https://www.who.int/news/item/29-08-2019-who-launches-global-registry-on-human-genome-editing> (дата обращения: 06.09.2023)
23. WHO issues new recommendations on human genome editing for the advancement of public health. 12 July 2021 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.who.int/ru/news/item/12-07-2021-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health> (дата обращения: 06.09.2023)

## References

1. Bentham J. Leading Principles of a Constitutional Code, for Any State . The Works of Jeremy Bentham. Vol. 2. Edinburgh: William Tait. 1843: 267-275
2. Bentham, J. Anarchical Fallacies. The Works of Jeremy Bentham. Vol. 2. Edinburgh: William Tait. 1843: 489-535
3. Prokofiev A. Utilitarizm [Utilitarianism]. Filosofskaya antropologiya [Philosophical anthropology]. 2019; 5(2): 192–215. DOI: 10.21146/2414-3715-2019-5-2-192-215 (In Russ.)
4. Mikhel D.V. Sotsial'naya antropologiya meditsinskikh sistem: meditsinskaya antropologiya. Saratov [Social anthropology of medical systems: medical anthropology]. Saratov. 2010:20 (In Russ.)

5. Zhukov Yu.G. Vklad CH. Darvina i G. Spensera v stanovleniye ucheniya ob evolyutsionnoy etike [Contribution of Ch. Darwin and G. Spencer in the formation of the doctrine of evolutionary ethics]. Vestnik Omskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta. Gumanitarnyye issledovaniya [Bulletin of Omsk State Pedagogical University. Humanitarian Studies]. 2018; 4(21): 16-19 (In Russ.)
6. Darwin Ch. Proiskhozhdeniye cheloveka i polovoy podbor [The origin of man and sexual selection]. Moscow: RUGRAM, 2013: 464 (In Russ.)
7. Grebenschikova E.G. Bioetika v teorii i na praktike: dva vzglyada na odnu problemu. (Svodnyy referat) [Bioethics in theory and in practice: two views on one problem. (Summary abstract)]. Sotsial'nyye i gumanitarnyye nauki. Otechestvennaya i zarubezhnaya literatura. Seriya 8. Naukovedeniye. Referativnyy zhurnal. INION RAN [Social Sciences and Humanities. Domestic and foreign literature. Science Studies, Series 8. Abstract journal. INION RAS]. 2021: 7-198. (In Russ.)
8. The Crispr Baby Scientist Is Back. Here's What He's Doing Next. Dec 21. 2022 [Electronic resource]. URL: <https://www.wired.com/story/the-crispr-baby-scientist-is-back-heres-what-hes-doing-next/> (accessed: 01.09.2023)
9. Controversial Chinese scientist He Jiankui proposes new gene editing research. Simone McCarthy. By Simone McCarthy, CNN. Updated 4:52 AM EDT, Mon. July 3. 2023 [Electronic resource]. URL: <https://edition.cnn.com/2023/07/03/china/he-jiankui-gene-editing-proposal-china-intl-hnk-scn/index.html> (date of reference: 01.09.2023)
10. Russian biologist plans more CRISPR-edited babies. 10 June 2019. [Electronic resource]. URL: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-01770-x>
11. Vvedenskaya E.V. Mnozhestvennost' morali na primere geneticheskikh eksperimentov nad embrionami [Plurality of morality on the example of genetic experiments on embryos]. Vos'moy Rossiyskiy filosofskiy kongress «Filosofiya v politsentrichnom mire». Simpoziumy. Sbornik nauchnykh statey. M. Rossiyskoye filosofskoye obshchestvo; Institut filosofii RAN; MGU im. M.V. Lomonosova. Izdatel'stvo «Logos», OOO «Novyye pechatnyye tekhnologii» [The Eighth Russian Philosophical Congress «Philosophy in a Polycentric World». Symposia. Collection of scientific articles. M. Russian Philosophical Society; Institute of Philosophy of the Russian Academy of Sciences; Lomonosov Moscow State University. Logos Publishing House, LLC «New Printing Technologies】. M. 2020: 453-455 (In Russ.)
12. Human Genome Editing and a Global Socio-bioethics Approach. Hastings Center report. November-December 2020 [Electronic resource]. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33315259/> (accessed: 01.09.2023). doi: 10.1002/hast.1200.
13. Mol A. Mnozhestvennoye telo. Ontologiya v meditsinskoy praktike [Multiple body. Ontology in medical practice]. 2017: 220 (In Russ.)
14. Grebenschikova E.G., Andreyuk D.S., Volchkov P.Yu., Vorontsova M.V. et al. Redaktirovaniye genoma embrionov cheloveka: mezhdisciplinarnyy podkhod [Editing the genome of human embryos: an interdisciplinary approach]. Vestnik RAMN [Bulletin of the Russian Academy of Medical Sciences]. 2021;76 (1): 86-92. (In Russ.) doi: <https://doi.org/10.15690/vramn1269>
15. Rabinou P. Sotsiobiologiya i biosotsial'nost' [Sociobiology and biosociality]. Chelovek [Human]. 2019; 30 (6): 8-24. (In Russ.) doi: 10.31857/S023620070007663-6
16. Rebrakov D. V. Redaktirovaniye genoma cheloveka [Human genome editing]. Vestnik RGMU [Vestnik RGMU]. 2016;3:4-15. (In Russ.) doi: 10.24075/brsmu.2016-03-01
17. Townsend, B.A. (2020) Human genome editing: how to prevent rogue actors Townsend BMC. *Medical Ethics. Oct 6.* [Electronic resource]. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33023591/> (accessed: 01.09.2023). doi: 10.1186/s12910-020-00527-w
18. Trikoz, E.N., Mustafina-Bredikhina, D.M., Gulyaeva, E.E. Pravovye regulirovaniye protsedyury gennogo redaktirovaniya: opyt SSHA i stran YES [Legal regulation of the gene editing procedure: the experience of the USA and EU countries]. Vestnik RUDN. Seriya: Yuridicheskiye nauki [Bulletin of the RUDN. Series: Legal Sciences]. 2021; 25(1): 67-86. (In Russ.) doi: 10.22363/2313-2337-2021-25-1-67-86
19. Application for funding by the National Institute of Health for research using gene editing technologies in human embryos. April 28, 2015 [Website]. URL: <https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos> (accessed: 06.09.2023)
20. International Summit on Human Gene Editing: Global Discussion [Electronic resource]. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343651/> (accessed 06.09.2023)
21. The Second International Summit on Human Genome Editing: continuation of the global discussion. Materials of the seminar — in brief. National Academies of Sciences, Engineering and Medicine; politics and global issues. Washington (DC): Publishing House of the National Academy of Sciences (USA). January 10, 2019 [Electronic resource]. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535994/> (accessed: 01.09.2023)
22. WHO launches a global registry for editing the human genome. August 29, 2019 [Website]. URL: <https://www.who.int/news-room/29-08-2019-who-launches-global-registry-on-human-genome-editing> (accessed 06.09.2023)
23. WHO issues new recommendations on editing the human genome in order to improve public health. July 12, 2021 [Electronic resource]. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/12-07-2021-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health> (accessed: 06.09.2023)