

Д. В. Пономарёва

Московский государственный юридический
университет имени О.Е. Кутафина (МГЮА)
г. Москва, Российская Федерация

Противодействие генетической дискриминации: опыт государств — членов Африканского Союза

Резюме. Статья посвящена детальному анализу реализации принципа недискриминации по признаку генетического статуса в рамках Африканского Союза, а также его государств-членов. Автором рассмотрены правовые основы противодействия генетической дискриминации в контексте ведущего регионального интеграционного объединения на Африканском континенте, исследованы ключевые наднациональные механизмы защиты от дискриминации. Особое внимание в исследовании уделено комплексному обзору опыта государств — членов Африканского Союза в части противодействия дискриминационным и стигматизирующим практикам. Опыт Малави, Южно-Африканской Республики, Судана демонстрирует не только приверженность концептуальным подходам в отношении запрета на генетическую дискриминацию, сложившимся на глобальном уровне, но и возможности реализации принципа недискриминации в рассматриваемой сфере в национальном разрезе. Автором сформулированы тенденции развития наднационального и национального регулирования в области противодействия генетической дискриминации на Африканском континенте, предложена рецепция лучших практик для совершенствования релевантной регуляторики в Российской Федерации и интеграционных объединениях с ее участием.

Ключевые слова: генетическая дискриминация; косвенная дискриминация; множественная дискриминация; биотехнологии; защита прав человека; международный договор; международное право; генетическое тестирование; трудоустройство; страхование; вспомогательные репродуктивные технологии; Африканский Союз

Для цитирования: Пономарёва Д. В. Противодействие генетической дискриминации: опыт государств — членов Африканского Союза. *Lex russica*. 2025. Т. 78. № 4. С. 80–89. DOI: 10.17803/1729-5920.2025.221.4.080-089

Countering Genetic Discrimination: African Union Member States Experience

Daria V. Ponomareva

Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
Moscow, Russian Federation

Abstract. The paper is devoted to a detailed analysis of the implementation of the principle of non-discrimination based on genetic status within the framework of the African Union, as well as its member states. The author examines the legal framework for countering genetic discrimination in the context of the leading regional integration association on the African continent, and examines key supranational mechanisms for protection against discrimination. The study focuses on a comprehensive review of the African Union member states experience in countering discriminatory and stigmatizing practices. The case study of Malawi, the Republic of South Africa, and the Sudan demonstrates not only a commitment to conceptual approaches regarding the prohibition of genetic discrimination that have developed at the global level, but also the possibility of implementing the

principle of non-discrimination in this area from a national perspective. The author articulates development trends as to supranational and national regulation in the field of countering genetic discrimination on the African continent, and suggests that best practices be adapted in order to for improve relevant regulation in the Russian Federation and integration associations with its participation.

Keywords: genetic discrimination; indirect discrimination; multiple discrimination; biotechnology; human rights protection; international treaty; international law; genetic testing; employment; insurance; assisted reproductive technologies; African Union

Cite as: Ponomareva DV. Countering Genetic Discrimination: African Union Member States Experience. *Lex Russica*. 2025;78(4):80-89. (In Russ.). DOI: 10.17803/1729-5920.2025.221.4.080-089

Введение

Развитие генетических исследований во всем мире является фактором, повышающим риск распространения различных дискриминационных практик. Данные, получаемые в результате генетического тестирования, могут свидетельствовать о наличии предрасположенности лица к тому или иному заболеванию и использоваться в дальнейшем работодателями, страховыми, образовательными и иными организациями для принятия значимых для субъекта решений¹. Особенно уязвимую позицию в этом отношении демонстрируют этнические сообщества, в среде которых могут быть распространены наследственные заболевания генетического происхождения. Участвуя в научных исследованиях, представители таких сообществ могут подвергаться дискриминации². Такая проблема не является уникальной для этнических сообществ Африки, которые часто принимали участие в генетических исследованиях, включая проект по изучению разнообразия генома человека³.

Проявления дискриминационных практик и стигматизации связаны с получением в результате генетического исследования информации, которая представляет собой сведения частного характера, является деликатной. Так, геномные данные могут информировать научное сообщество об истинном происхождении

людей, их групповой родословной, что является значимыми сведениями для характеристики наследственной предрасположенности к тому или иному заболеванию. Кроме того, результаты геномных исследований могут служить инструментом противодействия предрассудкам, которые по настоящее время существуют в традиционных обществах Африки⁴. Проявления дискриминационных практик, потенциальные риски возникновения случаев стигматизации требуют надлежащего нормативного ответа. Настоящее исследование посвящено детальному анализу опыта африканских государств, входящих в крупнейшее региональное интеграционное объединение на континенте — Африканский Союз, в сфере противодействия дискриминации по признаку генетического статуса.

1. Правовые основы противодействия генетической дискриминации в Африканском Союзе

Проблематика противодействия дискриминации по признаку генетического статуса в рамках Африканского Союза раскрывается через региональный механизм защиты прав человека. Базовым элементом данного механизма выступает Африканская хартия прав человека и народов, принятая в 1981 г. и вступившая в силу в 1986 г.

¹ См.: *Eltis K.* Genetic determinism and discrimination: a call to re-orient prevailing Human Rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing // *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2007. Vol. 35. P. 282–294.

² См.: *Dupras C., Ravitsky V.* Epigenetics in the neoliberal «regime of truth»: a biopolitical perspective on knowledge translation // *Hastings Center Report*. 2016. Vol. 46. P. 26–35.

³ См.: *Reardon J.* Race to the Finish. Identity and Governance in an Age of Genomics. Princeton and Oxford : Princeton University Press, 2005. 312 p.

⁴ Одним из убедительных примеров является генетическое исследование, предлагающее изучить наследственное нейродегенеративное заболевание, сцепленное с X-хромосомой, широко распространенное в одном из небольших городов в сельской местности Западной Африки. По результатам исследования группа ученых пришла к выводу, что основатель деревни, вождь племени, страдал от этого заболевания. У вождя было много жен, и он передал заболевание своим потомкам. Состояние представителей

В настоящее время в Хартии участвует 53 из 54 государств — членов Африканского Союза.

Статья 2 Хартии предусматривает, что «каждый человек имеет право пользоваться правами и свободами, признаваемыми и гарантируемыми настоящей Хартией, без какого бы то ни было различия, как то: в отношении расы, этнической принадлежности, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, имущественного положения, рождения или иного обстоятельства»⁵. Не используя напрямую термин «дискриминация», законодатель фактически сформулировал запрет на реализацию дискриминационных практик по неограниченному кругу оснований, что предполагает включение запрета дискриминации по признаку генетического статуса. Понятие дискриминации в данном документе встречается лишь применительно к запрету такого поведения в отношении женщин, что коррелирует с положениями ключевых международных документов в указанной области (например, Конвенции ООН о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин 1979 г.⁶).

Согласно ст. 66 Хартии государства-участники могут заключать специальные протоколы или соглашения, когда это необходимо, чтобы дополнить ее положения. Так, в 2003 г. был принят Протокол к Африканской хартии прав человека и народов в отношении прав женщин в Африке (Протокол Мапуту)⁷. Его принятие было связано с конкретизацией механизмов защиты, предоставляемой женщинам Хартией. Несмотря на предусмотренные Хартией гарантии

защиты от дискриминации по признаку пола, равенства перед законом и ликвидацию всех форм дискриминации в отношении женщин, она не формулирует конкретные нарушения прав женщин, которые являются результатом дискриминации. Тем не менее и данный документ не содержит указания на такое возможное основание дискриминации и стигматизации, как генетические характеристики.

Еще одним значимым элементом механизма защиты прав человека в рамках Африканского Союза выступает Африканская комиссия. Благодаря прогрессивному толкованию Хартии Комиссия сформулировала государствам-участникам указания относительно содержания их обязательств, ведь в ряде государств Хартия выступает неотъемлемой частью национального законодательства⁸. Комиссия способствовала развитию содержания ряда положений Хартии. Так, в своем Консультативном заключении по Декларации Организации Объединенных Наций о правах коренных народов Комиссия рассмотрела вопрос относительно обеспокоенности государств — членов Африканского Союза в части присоединения к данному документу и таким образом способствовала его окончательному принятию большинством стран Африки⁹. Африканская комиссия также приняла Типовой закон о доступе к информации в Африке в апреле 2013 г. на своей 53-й очередной сессии¹⁰. Несмотря на тот факт, что выводы и заключительные замечания Комиссии формально не являются юридически обязательными, государства принимают их во внимание¹¹.

племени ухудшается с каждым поколением. Сами жители города в соответствии с традиционными верованиями связывают возникновение заболевания с проклятием, подействовавшим на вождя, поэтому прибегают к народным способам исцеления. Очевидно, что генетические исследования предлагают контрнарратив этому объяснению. Вместе с тем результаты геномных исследований могут повлиять на социальный статус вождя племени, его семьи и потомков, а также на политическую стабильность сообщества (см.: *De Vries J., Landouré G., Wonkam A. Stigma in African genomics research: Gendered blame, polygamy, ancestry and disease causal beliefs impact on the risk of harm // Social Science & Medicine. 2020. Vol. 258. DOI: 10.1016/j.socscimed.2020.113091*).

⁵ URL: <http://hrlibrary.umn.edu/russian/instree/Rz1afchar.html> (дата обращения: 05.02.2024).

⁶ URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/cedaw.shtml (дата обращения: 05.02.2024).

⁷ URL: https://web.archive.org/web/20110724024951/http://www.achpr.org/english/women/protocol_women.pdf (дата обращения: 05.02.2024).

⁸ Такая ситуация, в частности, сложилась в Нигерии, законодательные органы которой сделали Хартию частью внутреннего законодательства.

⁹ URL: <https://digitallibrary.un.org/record/662318?ln=ru> (дата обращения: 05.02.2024).

¹⁰ URL: <https://achpr.au.int/en/node/873> (дата обращения: 05.02.2024).

¹¹ Например, решение по делу Endorois привело к интенсивному национальному диалогу о размещении коренных общин в Кении.

Протоколом к Хартии¹² предусмотрено создание Африканского суда по правам человека. Судебный институт был учрежден в 1998 г. в целях дополнения защитного мандата Комиссии. Решения Суда являются окончательными и обязательными для государств — участников Протокола. Юрисдикция Суда распространяется только на государства, ратифицировавшие Протокол. Суд рассматривает споры, касающиеся толкования и применения Африканской хартии, Протокола и любого другого договора по правам человека, ратифицированного соответствующим государством. Кроме того, Суд уполномочен способствовать мирному урегулированию дел, находящихся на его рассмотрении. В полномочия Суда входит толкование принятых им судебных решений. Помимо судебных решений, Суд может выносить консультативные заключения по любому вопросу, входящему в его юрисдикцию. Консультативное заключение Суда может быть запрошено Африканским Союзом, его органами, государствами-членами, а также любой другой африканской организацией, признанной Африканским Союзом.

Правовые основы защиты от дискриминации содержатся и в таких документах Африканского Союза в области защиты прав человека, как Африканская хартия прав и благосостояния ребенка 1990 г.¹³, Конвенция о беженцах 1969 г.¹⁴, Торжественная декларация о гендерном равенстве в Африке 2004 г.¹⁵ и т.д. Вместе с тем генетические характеристики как возможное основание дискриминации в данных документах не упоминаются.

Отсутствие упоминания генетических характеристик (генетического статуса) в качестве

возможного основания для дискриминации участников генетических исследований в Африканском Союзе (его государствах-членах) объясняется увязкой генетического статуса с расовой и этнической принадлежностью¹⁶. Несмотря на масштабное участие африканских сообществ в генетических исследованиях, о чем свидетельствует Африканское общество генетиков (англ. The African Society of Human Genetics — AfSHG)¹⁷, на наднациональном уровне по-прежнему первоочередное значение придается иным основаниям дискриминации. Это показывает и практика Африканского суда по правам человека, которая затрагивает права этнических меньшинств на генетические ресурсы. При этом, в отличие, например, от австралийской юрисдикции¹⁸, в Африке принадлежность к этническим меньшинствам рассматривается через призму соблюдения представителями таких меньшинств культурных традиций, генетическая же составляющая является вторичной и не представляет никакого интереса. Так, в деле *African Commission on Human and Peoples' Rights v. Republic of Kenya* Африканский суд по правам человека и народов установил факты нарушения правительством Кении семи статей Африканской хартии прав человека и народов, которые выразились в отказе в признании прав народа огиек на землю, а также их религиозных, хозяйственных и культурных традиций. Данное решение последовало за определением Суда, согласно которому народ огиек был признан «коренной этнической группой меньшинства»¹⁹. Основанием для признания выступили общие культурные ценности и традиции, генетический статус оказался за рамками рас-

¹² URL: <https://au.int/en/treaties/protocol-african-charter-human-and-peoples-rights-establishment-african-court-human-and> (дата обращения: 05.02.2024).

¹³ URL: https://au.int/sites/default/files/treaties/36804-treaty-african_charter_on_rights_welfare_of_the_child.pdf (дата обращения: 05.02.2024).

¹⁴ URL: <https://au.int/en/treaties/oau-convention-governing-specific-aspects-refugee-problems-africa> (дата обращения: 05.02.2024).

¹⁵ URL: https://www.mrfcj.org/pdf/Solemn_Declaration_on_Gender_Equality_in_Africa.pdf (дата обращения: 05.02.2024).

¹⁶ См.: Attitudes and beliefs regarding race-targeted genetic testing of Black people: A systematic review / A. S. Iltis, L. Rolf, L. Yaeger [et al.] // *Journal of Genetic Counseling*. 2023. Vol. 32 (2). P. 435–461 ; Joly Y., Dalpe G. Genetic discrimination still casts a large shadow in 2022 // *European Journal of Human Genetics*. 2022. Vol. 30. P. 1320–1322.

¹⁷ См.: URL: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9582635/> (дата обращения: 09.02.2024).

¹⁸ См.: Пономарева Д. В., Сорокина Е. М. Проблемы генетической дискриминации и геномные исследования: законодательство и практика : монография / под ред. Д. В. Пономаревой. М. : Русайнс, 2022.

¹⁹ URL: <https://www.escr-net.org/caselaw/2017/african-commission-human-and-peoples-rights-v-republic-kenya-acthpr-application-no/> (дата обращения: 09.02.2024).

смотрения указанного вопроса. Вместе с тем в рамках отдельных национальных юрисдикций государств — членов Африканского Союза принцип недискриминации по признаку генетического статуса получил свое развитие.

2. Опыт государств — членов Африканского Союза в части реализации принципа недискриминации в сфере генетических исследований

Наиболее продвинутым государством — членом Африканского Союза в части закрепления принципа недискриминации в сфере биотехнологий (включая генетические исследования) является **Малави**. Малави — одно из немногих африканских государств²⁰, которое приняло законодательный акт именно в сфере генетической дискриминации. Речь идет о Требованиях к политике, процедурам и руководящим принципам для проведения и обзора генетических исследований человека (дополнения к Закону о науке и технологиях № 16 от 2003 г.). В документе отмечается, что «использование генетической информации, больше, чем любой другой информации о здоровье, имеет вредные социальные последствия для отдельных лиц и членов их семей при использовании в сфере трудоустройства, страхования и миграции»²¹.

Отмечаются многочисленные случаи, когда люди с бессимптомной генетической предрасположенностью к определенным заболеваниям столкнулись с проявлениями дискриминации или стигматизации в свой адрес, когда проходили собеседование при приеме на работу или обращались в страховую организацию. Именно поэтому документ призывает исследователей обеспечить и поддерживать защиту конфиденциальности генетических данных таким образом, чтобы не допустить разглашения такой информации и реализации дискриминационных практик. Как видим, запрет дискри-

минации сформулирован в общем контексте, адресован исследователям и затрагивает конкретные сферы проявления дискриминации и (или) стигматизации: занятость, страхование, трудоустройство.

Любопытно, что в качестве возможных сфер реализации дискриминационных практик законодательство Малави не упоминает исследования, ведь для африканских сообществ, принимающих участие в проектах по изучению наследуемости различных заболеваний, именно фактор участия в научных проектах является определяющим. Здесь интерес представляет опыт Южно-Африканской Республики (ЮАР), в законодательстве которой запрет дискриминации по признаку генетического статуса не сформулирован. Вместе с тем действует ряд актов общего характера, которые содержат запрет дискриминации: Закон о поощрении равенства и запрете несправедливой дискриминации (разд. 9)²², Закон о медицинских программах²³. Кроме того, косвенная защита от дискриминации по признаку генетического статуса предусматривается Законом о равенстве при трудоустройстве 1998 г.²⁴ Общие законодательные положения распространяются и на случаи генетической дискриминации.

Однако необходимо отметить, что южноафриканский законодатель сформулировал запрет именно в отношении «несправедливой» дискриминации, которая далеко не всегда охватывает случаи использования генетических данных для таких сфер, как трудоустройство или научные исследования²⁵. До сих пор неясно, будет ли использование генетической информации страховой организацией квалифицироваться как дискриминационное, поскольку законодательство ряда зарубежных юрисдикций разрешает дискриминацию, основанную на разумных актуарных расчетах. В настоящее время эти вопросы относятся к уровню локального регулирования — так, страховые организации могут самостоятельно определять политику

²⁰ К государствам, принявшим специальные акты о противодействии дискриминации по признаку генетического статуса, относятся Сенегал, Марокко и Тунис.

²¹ URL: <https://www.ncst.mw/wp-content/uploads/2014/03/Human-Genetic-Research-Procedures-and-Guidelines.pdf> (дата обращения: 09.02.2024).

²² URL: <https://www.justice.gov.za/legislation/acts/2000-004.pdf> (дата обращения: 09.02.2024).

²³ URL: https://www.saflii.org/za/legis/num_act/msa1998126.pdf (дата обращения: 09.02.2024).

²⁴ URL: <https://www.labour.gov.za/DocumentCenter/Acts/Employment%20Equity/Act%20-%20Employment%20Equity%201998.pdf> (дата обращения: 09.02.2024).

²⁵ См.: Gomez F., Hirbo J., Tishkoff S. A. Genetic variation and adaptation in Africa: implications for human evolution and disease // Cold Spring Harbor Perspectives in Biology. 2014. Vol. 6 (7).

использования генетической информации, в частности через принятие этических кодексов, положения которых должны соблюдаться работниками организации. Поскольку надлежащего механизма контроля за соблюдением принципа недискриминации по признаку генетического статуса не выработано, высок риск его нарушения, тем более в условиях отсутствия эффективной регламентации деятельности транснациональных корпораций в пределах национальной юрисдикции²⁶.

При этом во избежание возникновения ситуаций дискриминации и стигматизации в ЮАР действует комплексное нормативное регулирование обращения генетической и геномной информации. Здесь речь идет о необходимости защиты права на неприкосновенность частной жизни, элементом которого является защита конфиденциальности данных, полученных в результате научных исследований.

Право на неприкосновенность частной жизни в качестве содержательного аспекта включает в себя право контролировать распространение личной информации. В данном контексте право на неприкосновенность частной жизни гарантируется Конституцией Южно-Африканской Республики 1996 г., а конкретизируется на уровне таких законодательных актов, как Закон о национальном здравоохранении № 61 от 2003 г.²⁷, а также Правила использования биологического материала человека 2012 г.²⁸ Положение 13 указанных Правил предусматривает принципы хранения и передачи генетической информации. В частности, медицинские учреждения, которые хранят или раскрывают сведения о генетическом материале и другую информацию, позволяющую идентифицировать личность или состояние ее здоровья, должны, помимо прочего, обеспечить конфиденциальность и анонимность информации при использовании в исследовательских целях, а также получение письменного информированного

согласия перед раскрытием конкретной информации о человеке любому заинтересованному лицу. Указанная норма выступает своего рода гарантией от дискриминации, которая может возникнуть в случае раскрытия генетической информации.

Защита персональных данных в ЮАР длительное время регламентировалась главой VIII Закона об электронных сообщениях и транзакциях 2002 г.²⁹, которая посвящена информации, полученной в результате электронных транзакций. Именно поэтому ее применение к сфере генетических исследований выглядело по меньшей мере спорным. Кроме того, отдельные положения этого Закона становились предметом дискуссий из-за того, что принципы защиты данных не соответствуют принятым международным стандартам (так, Закон обходит стороной вопрос конфиденциальности данных) и их соблюдение носит добровольный характер. В целях устранения недостатков регулирования в 2013 г. был принят Закон о защите персональных данных³⁰, который обеспечивает более высокий уровень безопасности, открытости и подотчетности, а также проводит различие между стандартной и «особой персональной» информацией, которая включает в себя информацию, относящуюся к генетическим исследованиям, и поэтому требует явного согласия на обработку. Законодательство ЮАР в рассматриваемой области всецело соответствует регуляторике, принятой в отношении персональных данных в Европейском Союзе и других юрисдикциях, нормативные акты которых содействуют формированию эффективной системы обеспечения конфиденциальности при проведении генетических исследований.

В Судане вопросы противодействия дискриминации по признаку генетического статуса нашли отражение в документах рекомендательного характера, содержащих этические нормы. Национальные этические правила проведения

²⁶ См.: Ethical issues in genomic research on the African continent: experiences and challenges to ethics review committees / M. Ramsay, J. de Vries, H. Soodyall [et al.] // Human Genomics. 2014. Vol. 8 ; Smith B. Intersectional Discrimination and Substantive Equality: a comparative and theoretical perspective // The Equal Rights Review. 2016. Vol. 74 (1). P. 73–99.

²⁷ URL: <https://www.sahpra.org.za/wp-content/uploads/2020/02/National-Health-Act.pdf> (дата обращения: 09.02.2024).

²⁸ URL: https://www.gov.za/sites/default/files/gcis_document/201409/35099rg9699gon177.pdf (дата обращения: 09.02.2024).

²⁹ URL: https://www.gov.za/sites/default/files/gcis_document/201409/a25-02.pdf (дата обращения: 09.02.2024).

³⁰ URL: <https://popia.co.za/> (дата обращения: 09.02.2024).

исследований с участием человека 2008 г.³¹ включают перечень принципов проведения научных исследований, которые также выступают гарантиями защиты от дискриминационных практик и стигматизации. Правила предусматривают следующие принципиальные положения:

1. Все исследования с участием людей должны проводиться в соответствии с **тремя основными этическими началами, а именно: уважение к человеку, непричинение вреда и справедливость**. Данные начала определяют подготовку этически обоснованных предложений для научных исследований. При этом уважение к человеку предполагает уважение к автономии личности, ее способности обдумывать свой личный выбор. Непричинение вреда связано с обязательством максимизации пользы от научного исследования и минимизации возникновения возможных негативных последствий. Риски исследования должны быть разумными в свете ожидаемых выгод, а исследователи — быть компетентными для проведения исследования и обеспечения благополучия субъектов исследования. Справедливость же — отношение к человеку в соответствии с нормами этики и морали, в рассматриваемой сфере данное начало относится к справедливому распределению выгод от участия в научных исследованиях.

2. Прежде чем проводить биомедицинские исследования с участием людей, необходимо убедиться в их научной обоснованности: исследования должны базироваться на общепринятых научных принципах, подкрепляться корректно проведенными лабораторными экспериментами на животных и учитывать современные научные знания в данной области.

3. Все протоколы медицинских исследований с участием людей подлежат обязательной предварительной экспертизе и одобрению независимого, признанного на национальном уровне этического комитета.

4. Этический комитет имеет право утвердить научный проект, потребовать внесения в него изменений либо отклонить его.

5. Детализированный протокол исследования, описывающий планируемые экспериментальные процедуры с участием людей, должен быть представлен в национальный комитет по этике исследований для рассмотрения и одобрения.

6. Проведение биомедицинских исследований с участием людей допускается исключительно квалифицированными специалистами под контролем компетентного лица с клиническим медицинским образованием, утвержденным соответствующим комитетом.

7. Ответственность за благополучие испытуемого всегда лежит на медицинском работнике и не может быть переложена на самого испытуемого, даже при наличии его согласия на участие в исследовании.

8. Должно быть обеспечено соблюдение права субъекта исследования на защиту целостности личности. Необходимо принимать все надлежащие меры, чтобы обеспечить конфиденциальность данных субъекта и минимизировать влияние исследования на физическое и психическое здоровье и целостность личности.

9. Врач не должен участвовать в исследованиях с людьми, не имея полного представления о потенциальных рисках. Он обязан прекратить исследование, если риск для испытуемого превышает ожидаемую пользу.

10. При публикации результатов своего исследования врач обязан обеспечивать точность результатов.

11. Перед началом исследования с участием человека необходимо предоставить каждому потенциальному участнику полную информацию о целях, методах, ожидаемой пользе и возможных рисках. Следует сообщить о праве отказаться от участия или отозвать свое согласие в любой момент. После этого врач должен получить добровольное информированное согласие, предпочтительно в письменной форме.

12. При недееспособности участника информированное согласие дает его законный представитель в соответствии с национальным законодательством. В случаях, когда недееспособность исключает возможность получения согласия или если участник несовершеннолетний, разрешение законного представителя заменяет согласие участника согласно национальному законодательству.

13. Отказ пациента от участия в исследовании не должен негативно влиять на его взаимоотношения с врачом.

14. Врач может совмещать медицинское исследование с оказанием профессиональной помощи для получения новых знаний только в том случае, если это оправдано потенциальной

³¹ URL: https://healthresearchwebafrica.org.za/en/sudan/ethics_doc (дата обращения: 09.02.2024).

диагностической или терапевтической ценностью исследования для данного пациента.

15. Исследователь должен доказать, что риски для участников исследования не являются неоправданными или несоразмерными ожидаемой пользе, которая может и не распространяться непосредственно на них. Риск определяется как вероятность наступления неблагоприятного исхода и его тяжесть. Пренебрежимо малый риск незначительного вреда допустим, однако высокий риск серьезного вреда неприемлем, за исключением случаев, когда исследование является единственной надеждой для неизлечимо больных. Исследователи обязаны адекватно оценивать и контролировать риски. При неизвестном риске продолжение проекта недопустимо до получения надежных данных из лабораторных исследований или экспериментов на животных.

16. Медицинские исследования с участием людей должны быть научно обоснованными и иметь потенциал для достижения значимых результатов. Методологически несостоятельные или малоперспективные проекты недопустимы.

17. При проведении медицинских исследований с участием людей приоритетной задачей врача является защита жизни, здоровья и благополучия каждого участника.

18. При оценке исследовательских проектов необходимо учитывать их социальную ценность. Научная и общественная значимость цели исследования должна быть выше рисков и обременений для испытуемых.

19. В исследованиях с участием человека интересы науки и общества никогда не должны преобладать над аспектами, связанными с благополучием субъекта исследования.

Принципиальные положения, содержащиеся в указанных Правилах, не только являются гарантиями, обеспечивающими реализацию принципа недискриминации в сфере генетических исследований, но и представляют собой результат успешной имплементации стандартов Хельсинской декларации Всемирной медицинской ассоциации — рекомендации для врачей по проведению биомедицинских исследований на людях 1964 г.³², которая хотя и выступает актом «мягкого» права, но рассматривается в качестве ориентира для регуляторов различных уровней при разработке правил проведения исследований с участием человека. Правила, действующие в Судане, — лишь первый шаг для

данного государства на пути легитимации принципа недискриминации в сфере генетических исследований, за которым может последовать принятие юридически обязательного акта.

Заключение

Государства — члены Африканского Союза демонстрируют разный уровень развития нормативного регулирования в области противодействия генетической дискриминации. Проанализированные в статье примеры представляют как минимум три группы государств в отношении легитимации принципа недискриминации в области генетических исследований:

а) государства, в которых действует специализированное законодательство в области противодействия генетической дискриминации (Малави, Марокко, Сенегал);

б) государства, в которых отсутствует специализированное законодательство в области противодействия генетической дискриминации, но есть общие положения о запрете дискриминационных практик, содержащиеся в других актах (Южно-Африканская Республика);

в) государства, в которых запрет дискриминации по признаку генетического статуса прямо или косвенно сформулирован в документах рекомендательного характера (Судан, Эфиопия).

При этом африканские государства успешно имплементируют принципиальные положения релевантных документов глобального и регионального характера. В частности, речь идет о развитии законодательства в области обеспечения конфиденциальности генетической информации, которое содержит гарантии реализации принципа недискриминации в области генетических исследований. Здесь ориентиром для африканских государств выступает Европейский Союз и его государства-члены, на территории которых действуют комплексные нормативные акты в сфере защиты персональных данных.

Осуществляя успешную рецепцию европейского опыта, государства — члены Африканского Союза оставляют далеко позади институты и органы Африканского Союза, вовлеченные в нормотворческую деятельность в рамках ведущего интеграционного объединения на континенте. Правовые основы противодействия дискриминации по признаку генетического статуса, сформулированные на уровне Африканского

³² URL: <http://www.bioethics.ru/rus/library/id/387/> (дата обращения: 09.02.2024).

Союза, содержат общие формулировки о запрете дискриминации без конкретизации такого основания, как генетические характеристики. Вместе с тем в рамках Африканского Союза действует эффективный механизм защиты прав человека, который потенциально может быть задействован в контексте противодействия «генетическим» дискриминационным практикам, что успешно подтверждается отдельными случаями из практики Африканского суда по правам человека и народов.

Африканский опыт может оказаться полезным при разработке соответствующего нормативного правового регулирования в Российской Федерации и интеграционных объединениях с его участием. В контексте распространения генетического тестирования и потенциального расширения сфер использования его результатов

целесообразно рассмотреть вопрос о закреплении в международных документах Евразийского экономического союза, Содружества Независимых Государств и (или) Союзного государства принципа недискриминации по признаку генетического статуса первоначально в документах так называемого мягкого права для последующей имплементации данного положения во внутригосударственное законодательство. При этом содержание актов «мягкого» права (рекомендации, модельные законы) не следует сводить лишь к формулировке общего запрета дискриминационных практик, важно также предусмотреть гарантии реализации такого запрета. Разрешение этого вопроса невозможно без наличия комплексного наднационального и национального регулирования обращения генетической и геномной информации.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

Пономарева Д. В., Сорокина Е. М. Проблемы генетической дискриминации и геномные исследования: законодательство и практика : монография / под ред. Д. В. Пономаревой. М. : Русайнс, 2022. 105 с.

Attitudes and beliefs regarding race-targeted genetic testing of Black people: A systematic review / A. S. Iltis, L. Rolf, L. Yaeger [et al.] // *Journal of Genetic Counseling*. 2023. Vol. 32 (2). P. 435–461.

De Vries J., Landouré G., Wonkam A. Stigma in African genomics research: Gendered blame, polygamy, ancestry and disease causal beliefs impact on the risk of harm // *Social Science & Medicine*. 2020. Vol. 258. DOI: 10.1016/j.socscimed.2020.113091.

Dupras C., Ravitsky V. Epigenetics in the neoliberal «regime of truth»: a biopolitical perspective on knowledge translation // *Hastings Center Report*. 2016. Vol. 46. P. 26–35.

Eltis K. Genetic determinism and discrimination: a call to re-orient prevailing Human Rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing // *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2007. Vol. 35. P. 282–294.

Ethical issues in genomic research on the African continent: experiences and challenges to ethics review committees / M. Ramsay, J. de Vries, H. Soodyall [et al.] // *Human Genomics*. 2014. Vol. 8.

Gomez F., Hirbo J., Tishkoff S. A. Genetic variation and adaptation in Africa: implications for human evolution and disease // *Cold Spring Harbor Perspectives in Biology*. 2014. Vol. 6 (7).

Joly Y., Dalpe G. Genetic discrimination still casts a large shadow in 2022 // *European Journal of Human Genetics*. 2022. Vol. 30. P. 1320–1322.

Reardon J. *Race to the Finish. Identity and Governance in an Age of Genomics*. Princeton and Oxford : Princeton University Press, 2005. 312 p.

Smith B. Intersectional Discrimination and Substantive Equality: a comparative and theoretical perspective // *The Equal Rights Review*. 2016. Vol. 74 (1). P. 73–99.

REFERENCES

De Vries J, Landouré G, Wonkam A. Stigma in African genomics research: Gendered blame, polygamy, ancestry and disease causal beliefs impact on the risk of harm. *Social Science & Medicine*. 2020;258:113091.

Dupras C, Ravitsky V. Epigenetics in the neoliberal «regime of truth»: A biopolitical perspective on knowledge translation. *Hastings Center Report*. 2016;46:26-35.

Eltis K. Genetic determinism and discrimination: A call to re-orient prevailing Human Rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2007;35:282-294.

Gomez F, Hirbo J, Tishkoff SA. Genetic variation and adaptation in Africa: Implications for human evolution and disease. *Cold Spring Harbor Perspectives in Biology*. 2014;6(7).

Iltis AS, Rolf L, Yaeger L, Goodman MS, DuBois JM. Attitudes and beliefs regarding race-targeted genetic testing of Black people: A systematic review. *Journal of Genetic Counseling*. 2023;32(2):435-461.

Joly Y, Dalpe G. Genetic discrimination still casts a large shadow in 2022. *European Journal of Human Genetics*. 2022;30:1320-1322.

Ponomareva DV, Sorokina EM. Problems of genetic discrimination and genomic research: Legislation and practice. A monograph. Ponomareva DV, editor. Moscow: Rusains Publ.; 2022. (In Russ.).

Ramsay M, de Vries J, Soodyall H, Norris S, Sankoh O. Ethical issues in genomic research on the African continent: Experiences and challenges to ethics review committees. *Human Genomics*. 2014;8.

Reardon J. Race to the Finish. Identity and Governance in an Age of Genomics. Princeton and Oxford: Princeton University Press; 2005.

Smith B. Intersectional Discrimination and Substantive Equality: a comparative and theoretical perspective. *The Equal Rights Review*. 2016;74(1):73-99.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ

Пономарёва Дарья Владимировна, кандидат юридических наук, доцент, заместитель заведующего кафедрой практической юриспруденции, старший научный сотрудник Научно-образовательного центра правового обеспечения биоэкономики и генетических технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)
д. 9, Садовая-Кудринская ул., г. Москва 125993, Российская Федерация
dvponomareva@msal.ru

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR

Darya V. Ponomareva, Cand. Sci. (Law), Associate Professor, Deputy Head, Department of Practical Law, Senior Researcher, Scientific and Educational Center for Legal Support of Bioeconomics and Genetic Technologies, Kutafin Moscow State Law University (MSAL), Moscow, Russian Federation
dvponomareva@msal.ru

Материал поступил в редакцию 11 сентября 2024 г.

Статья получена после рецензирования 13 марта 2025 г.

Принята к печати 15 марта 2025 г.

Received 11.09.2024.

Revised 13.03.2025.

Accepted 15.03.2025.