

# Юридическая ответственность и допустимость вмешательства в геном: цивилистическая оценка

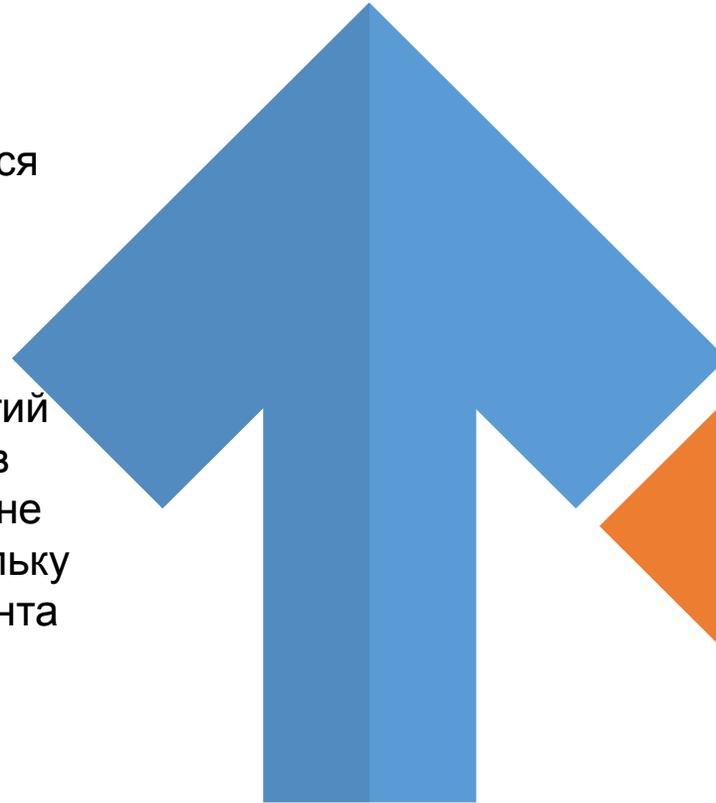


# Виды генетических модификаций

## Модификация соматических клеток

Модификация не является наследственной

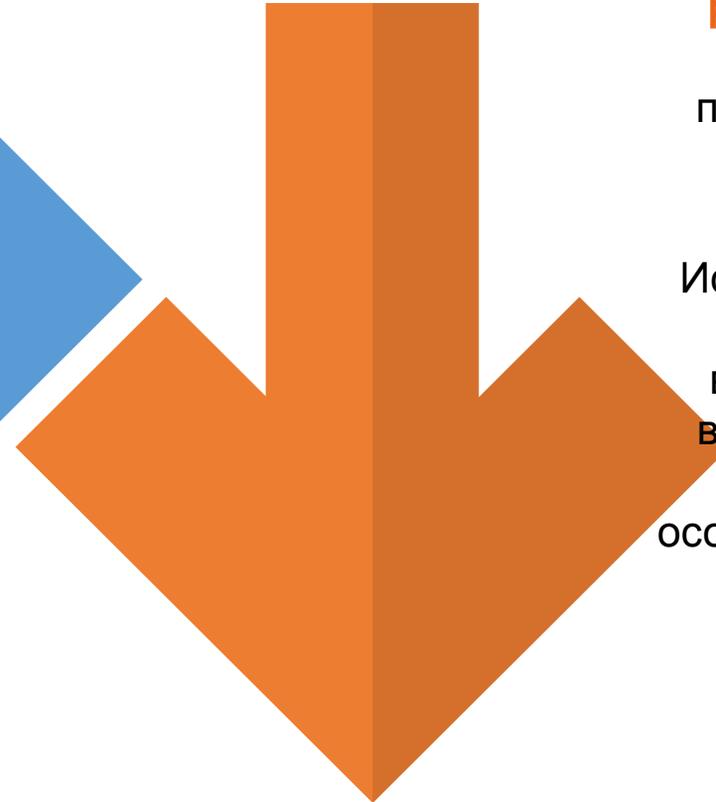
Использование технологий вмешательства в геном в отношении таких клеток не вызывает споров, поскольку затрагивает лишь пациента



## Модификация репродуктивных клеток

Эта модификация передается последующим поколениям.

Использование технологий вмешательства в геном вызывает споры в связи с возможностью влияния на будущие поколения, особенно в свете появления технологии CRISPR/Cas9

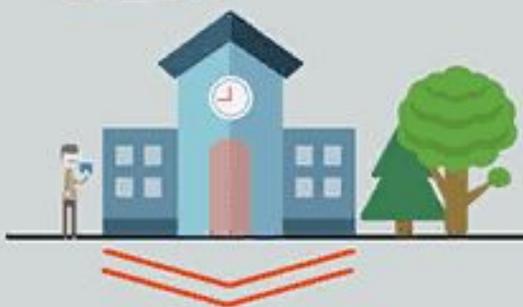




В ДНК бактерий и архей выделяют особый участок - CRISPR-кассету. Она состоит из лидерного участка, регулярно повторяющихся (повторов) и уникальных участков ДНК (спейсеров). CRISPR-кассета вместе с cas-генами и кодируемыми ими cas-белками формирует CRISPR-систему [6]

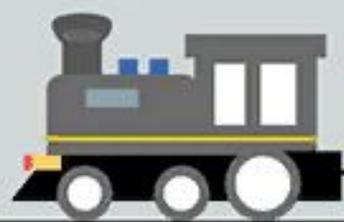
## Структура CRISPR-системы

### cas-гены



Кодируют белки cas, необходимые для функционирования системы CRISPR/Cas

Лидерная последовательность



Отвечает за увеличение количества спейсеров после вирусных атак

Повторяющиеся идентичные участки (повторы)



Уникальные участки ДНК (спейсеры)

Появляются после вирусных инфекций и необходимы для приобретенного иммунитета.



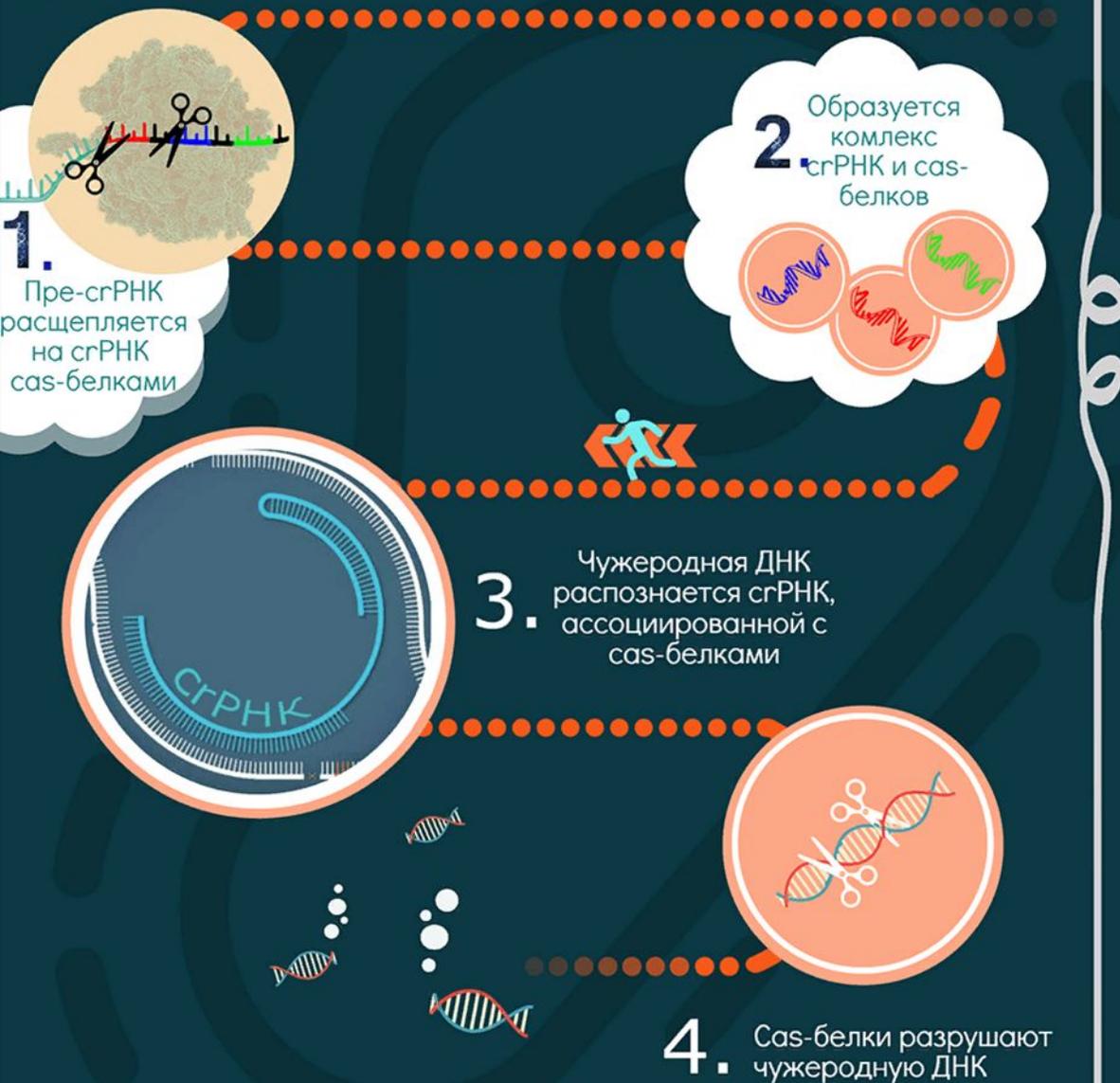
## Как же появляются спейсеры?<sup>[6]</sup>

- При проникновении вируса специфические Cas-белки вырезают из чужака понравившиеся фрагменты.
- Белки выбирают участки рядом с особой последовательностью PAM (protospacer adjacent motif). Затем эти же адаптационные белки встраивают фрагмент в CRISPR-кассету у лидерной последовательности.
- Так образуется новый спейсер, а заодно с ним — и новый повтор.
- В дальнейшем CRISPR-кассета способна распознавать такие «вражеские» последовательности.



## Реализация приобретенного иммунитета

На ДНК, несущей информацию о строении CRISPR-кассеты, синтезируется одна длинная молекула РНК (пре-crРНК) в ходе процесса ТРАНСКРИПЦИИ. Далее пре-crРНК разрезается на несколько коротких crРНК молекул, каждая из которых состоит из спейсера и примыкающего к нему повтора.



- Данный метод был использован для редактирования генома человека в 2015 году группой китайских исследователей для избавления от гена, отвечающего за такое наследственное заболевание крови, как бета-талассемия. В конце 2018 - начале 2019 г. общественный резонанс получила новость об успешно проведенном известным китайским ученым Хе Цзянькуи (He Jiankui) редактировании генома эмбриона: процедура закончилась рождением близнецов Лулу и Наны, которые имеют пожизненный иммунитет к ВИЧ . В 2016 г., технология CRISPR была использована в Великобритании для редактирования пожертвованных эмбрионов в научных целях. В 2018 г. подобные исследования были проведены в Японии.

# Международные акты в сфере генетических модификаций

## Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека

- Вмешательство в отношении линии зародышевых клеток может рассматриваться как практика, которая «может противоречить человеческому достоинству».

## Биоэтическая конвенция (Конвенция Овьедо)

- Вмешательство, направленное на внесение изменений в геном человека, может осуществляться только в профилактических, терапевтических или диагностических целях

## Регламента № 536/2014

- Прямой запрет проведение клинических испытаний генной терапии, которая приводит к изменениям в генетической идентичности зародышевой линии субъекта

## Доклад Международного комитета по биоэтике

- Временный мораторий на редактирование зародышевых линий

# Кто является пациентом при модификации генома: мать или будущий ребенок?

## Эмбрион как часть организма матери

- ❖ Постановлении ЕСПЧ от 27 августа 2015 г. «Дело "Паррилло (Parrillo) против Италии»
- ❖ «Эмбрионы содержат генетический материал заявительницы и, соответственно, являются составной частью ее генетического материала и биологической идентичности».

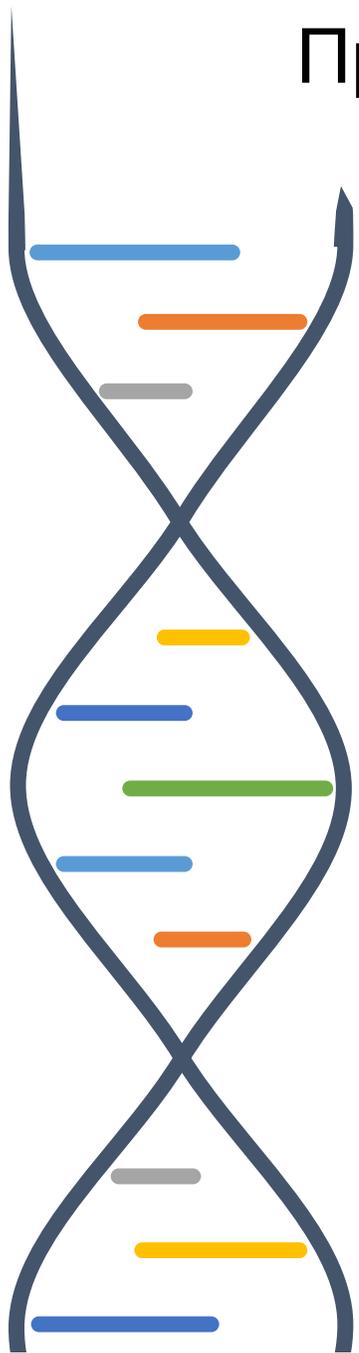


## Эмбрион как субъект права

- ❖ В соответствии с Конвенцией ООН о правах ребенка, Заявлением Всемирной медицинской организации (ВМА) об искусственном оплодотворении и трансплантации органов эмбрион - человеческое существо, за которым право на жизнь признается с момента зачатия, а не рождения.

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека 1997 г. закрепляет за каждым право на получение справедливой компенсации ущерба, причиненного в результате воздействия на его геном

# Проблемы, возникающие в связи с предъявлением требований о возмещении ущерба



- Трудно доказать виновность врача



- Затруднение вызывает доказывание наличия причинно-следственной связи между последствиями и генетическим вмешательством



- Проблема ответственности родителей, давших согласие на вмешательство



- Смогут ли дети или внуки субъекта, чей геном подвергся генному редактированию, предъявить требования о возмещении?

Дополнительная информация по вопросу:



Геномика и право

9 мая в 9:30

Мини-курс на LF-Академии

🧬 "ГЕНОМ И ПРАВО: ЦИВИЛИСТИЧЕСКИЙ АСПЕКТ" 🧬

Е.Е. Богданова, д.ю.н., зав. кафедрой гражданского права МГЮА .

МОДУЛЬ 4. ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ МОДИФИКАЦИИ ГЕНОМА

Не так давно общественности стало известно о разработке и внедрении технологии CRISPR, позволяющей изменять генетическую последовательность человека. Данный научный прорыв не только вызвал опасения общества в силу морально-нравственных соображений, но и поставил в тупик представителей цивилистической науки.

Так как модификация генома способна не только избавить человека от разнообразных болезней, но и может грозить причинением вреда, Елена Евгеньевна Богданова рассуждает о перспективах предъявления судебных требований к врачу-генетику со стороны лиц, претерпевших такое медицинское вмешательство.

Лектор также разбирает вопросы экстракорпорального оплодотворения и донорства с точки зрения семейного права. Комментируются положения уникального «Акта о человеческой эмбриологии», действующего в Великобритании.

Также приводятся размышления о праве медицинского учреждения разглашать информацию о доноре по требованию ребенка в связи с недавним судебным делом, разрешенным немецким судом.

<https://lfacademy.ru/course/2128280/2128316>



Правовые аспекты модификации генома - модуль

lfacademy.ru

Спасибо за внимание!