



Interview with **Roberto ANDORNO**,
**Associate Professor at the Faculty
of Law, University of Zurich**,
by Alexander Vereshchagin,
Editor-in-Chief of “Zakon” Journal

На вопросы главного редактора журнала
«Закон» Александра Верещагина отвечает
адъюнкт-профессор факультета права
Цюрихского университета Роберто
АНДОРНО

Roberto Andorno was born in Santa Fe (Argentina) in 1961. After graduating from the Faculty of Law of the University of Rosario (Argentina), he completed a first doctoral degree in law at the University of Buenos Aires (1991) and a second doctoral degree in law at the University of Paris-Est (1994), both on topics related to bioethics and law. Afterwards, he was Adjunct Professor of Civil Law at the University of Buenos Aires (1994-1998). Between 1999 and 2005 he was Visiting Scholar at the Faculty of Philosophy of the Laval University (Quebec, Canada), Humboldt Foundation Fellow and Visiting Professor at the University of Göttingen (Germany), and Postdoc Research Fellow at the International Centre for Ethics in Sciences, University of Tübingen (Germany). From 1998 to 2005 he was a member of the UNESCO International Bioethics Committee as representative of Argentina and participated in this capacity in the drafting of the International Declaration on Human Genetic Data (2003) and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (2005). In 2008 he acted as Rapporteur for the Council of Europe's Committee on Bioethics, with a report on the regulation of advance directives in comparative European law. Between 2014 and 2016 he was President of the European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH), which is the main academic organisation in Europe that promotes interdisciplinary discussion about the role of medicine and health care in modern society. Since 2005 he is Senior Research Fellow at the Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine of the University of Zurich, where he also coordinates the PhD Program in Biomedical Ethics and Law. He is also Associate Professor of bioethics and biomedical law at the Faculty of Law of the same University. Between 2019 and 2020 he was involved in the EU Project INTEGRITY, which aims to improve the teaching of scientific integrity in Europe. He has published extensively on issues relating to bioethics, law and human rights.

Родился в Санта-Фе (Аргентина) в 1961 г. Окончив юридический факультет Университета Росарио (Аргентина), получил первую докторскую степень в области права в Буэнос-Айресском университете (1991 г.) и вторую докторскую степень в области права в Университете Париж-Эст (1994 г.) по проблемам, связанным с биоэтикой и правом. В 1994–1998 гг. — адъюнкт-профессор гражданского права в Буэнос-Айресском университете. В 1999–2005 гг. — приглашенный профессор на философском факультете Университета Лавала (Канада), стипендиат фонда Гумбольдта и приглашенный профессор в Геттингенском университете (Германия), научный сотрудник в Международном центре изучения влияния этики на науку Тюбингенского университета (Германия). В 1998–2005 гг. — член Международного комитета ЮНЕСКО по биоэтике как представитель Аргентины. Участвовал в этом качестве в разработке проекта Международной декларации о генетических данных человека (2003 г.) и Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека (2005 г.). В 2008 г. выступал в качестве докладчика Комитета Совета Европы по биоэтике с докладом о регулировании передовых директив в сравнительном европейском праве. В 2014–2016 гг. — президент Европейского общества философии медицины и здравоохранения (ESPMH), которое является основной академической организацией в Европе, развивающей междисциплинарную дискуссию о роли медицины и здравоохранения в современном обществе. С 2005 г. по наст. вр. — старший научный сотрудник Института биомедицинской этики и истории медицины Цюрихского университета, координатор докторской программы в области биомедицины, этики и права, адъюнкт-профессор биоэтики и биомедицинского права на факультете права того же университета. В 2019–2020 гг. участвовал в проекте ЕС INTEGRITY, целью которого является совершенствование преподавания научной добросовестности в Европе. Автор множества научных публикаций по вопросам биоэтики, прав человека.



SURROGATE MOTHERHOOD LEADS TO A CONFUSION BETWEEN PERSONS AND THINGS

СУРРОГАТНОЕ МАТЕРИНСТВО ВЕДЕТ К СМЕШЕНИЮ ЛЮДЕЙ И ВЕЩЕЙ

— In your article in “Life Sciences, Society and Policy” Journal (2017) you justify the need to define new categories of rights for a new era of neurotechnology. What conceptual changes are needed and whether the current system of rights and freedoms is no longer able to meet the realities of the time?

— This is a very specific question about one of the last developments in the domain of biolaw and bioethics which is called neuroethics or neurolaw. And in the paper that I wrote with my colleague, Marcello Ienca, we argued that these developments in the domain of neuroscience may affect some basic human goods, human interests that are not protected today, at least not explicitly protected by the law. One can argue, by extension, we could apply the existing principles to this field, but given that what is at stake is so important, which is our thoughts, our memories, our inner life, we could conclude that we need specific legal norms to protect it. This is an entirely new issue. Of course, the idea of freedom of thought is very old, but the freedom of thought was only considered from the external dimension, the freedom to express your thoughts or religion, for instance. But what is at stake here is not just the external manifestation of your ideas or convictions, but the thoughts themselves. So, really freedom of thought in a literal sense, — that’s new, because now we might have

— В 2017 г. Вы опубликовали в журнале *Life Sciences, Society and Policy* статью¹, где обосновали необходимость выделения новых категорий прав для новой эпохи нейротехнологий. О каких конкретно концептуальных изменениях идет речь? Разве нынешняя система прав и свобод уже не отвечает реалиям времени?

— Речь идет об одном из последних направлений в области биоправа и биоэтики, которое называется нейроэтикой или нейроправом. В работе, которую я написал вместе с моим коллегой Марчелло Иенкой, мы утверждали, что развитие нейрологии может повлиять на некоторые базовые человеческие блага, человеческие интересы, которые сегодня не охраняются вовсе или, по крайней мере, охрана которых не упомянута в законе напрямую. Можно возразить: а почему бы не распространить на эту область уже существующие принципы? Но, учитывая значимость того, что поставлено на карту, — а это наши мысли, воспоминания, вся наша внутренняя жизнь, — крайне важно признать, что мы хотим иметь конкретные правовые нормы для их защиты. Это совершенно новое явление. Конечно, сама по себе идея свободы мысли весьма древняя, но ранее она рассматривалась только с внешней стороны, к примеру как свобода самовыражения или вероисповедания. Теперь же речь идет не только о внешнем проявлении ваших идей или убеждений, но и о самих мыслях. Свобода мысли в ее буквальном

¹ Ienca M., Andorno R. Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology // *Life Sciences, Society and Policy*. 2017. Vol. 13.

access to the thoughts, it is gradually possible to read minds. Then we consider that this is extremely important. Thoughts are part of our personality and we cannot say, “Okay, we have a general principle of privacy”, and that’s enough. We need specific legal measures to protect our thoughts from being “read” by other individuals or the state without our consent. And that is why we developed this idea of new human rights that we called “neurorights”.

— This sounds like the fourth generation of human rights.

— Yes, as many authors argue, there are three generations of human rights. They correspond to the three principles of the French Revolution: “Liberty, equality, and fraternity”. The first generation concerns the classic freedom rights: freedom of opinion, freedom of religion, political rights. The second one concerns equality: the economic, social and cultural rights where the state has not only a negative role to abstain from intervention like in the first category, but has an active role promoting access to healthcare, education, etc. The third one is fraternity, it’s about all human beings as members of a big family. It concerns the interests that affect the whole of humanity, for instance, the protection of the environment. But some authors argue that there is a fourth category of rights, which concerns new technologies, emerging technologies in the domain of, for instance, neuroscience, Big Data, disruptive technologies, etc. If we accept that, we can say neuroscience is part of these new developments that need to be regulated by human rights principles; we need new standards, new concepts in this area.

— But tell us, please, is there any consensus on the necessity of such new rights — or the problem can be solved in traditional way? You surely believe that it cannot be solved this way, but is it the general opinion on their necessity? Or maybe there are some people of opposing views. What do they say basically? What are their objections?

— There are some other papers criticising our idea, saying that we don’t need new rights,

понимании — это действительно новое явление, ведь сегодня у нас открывается доступ к мыслям, постепенно появляется возможность проникнуть в то, о чем думает человек. Поэтому мы считаем направление нейротики чрезвычайно важным. Мысли — это часть нашей личности, и мы не хотим говорить: «Ладно, нам достаточно общего принципа неприкосновенности частной жизни» и т.д. Нам нужен специальный механизм защиты от вмешательства в наши мысли других лиц или государства без нашего согласия. Именно поэтому мы высказали идею о новых правах человека, которые мы назвали нейроправами.

— Получается, это в своем роде уже четвертое поколение прав человека?

— Да. Многие авторы говорят о трех поколениях прав, которые соответствуют трем принципам Французской революции: свобода, равенство, братство. Первое поколение — это классические свободы: свобода мнений, свобода вероисповедания, сюда же можно отнести политические права. Второе, соответствующее равенству, — это сфера экономических, социальных и культурных прав, где государство должно не только воздерживаться от вмешательства, как в первом случае, но и играть активную роль в обеспечении доступа к здравоохранению, образованию и т.п. Третий принцип — братство, и здесь речь идет о людях как о членах одной большой семьи. Это поколение прав касается общечеловеческих интересов, например в защите окружающей среды. Но сейчас некоторые исследователи стали говорить, что существует и четвертая категория прав, которая касается новых технологий, например в области нейрологии, Больших данных, прорывных технологий и т.д. Если мы согласимся с этим, то можно признать нейрологию частью этих новых разработок, которые должны соответствовать принципам защиты прав человека. И нам нужны новые стандарты, новые концепции.

— Но можно ли назвать необходимость в таких новых правах общепризнанной? Вы говорите, что эту проблему традиционным способом не решить, но является ли это мнение преобладающим? Есть ли у такой точки зрения противники и каковы их главные возражения?

— Есть несколько статей, авторы которых критикуют эту идею и говорят, что нам не нужны новые права, поскольку существующих прав достаточно и надо просто развивать



because the existing rights are enough, and we just need to develop existing rights to apply them to the neuroscience. I would agree also with that, but I think it's not so important to say if they are entirely new, if this right to mental privacy is an extension of the right to privacy, or if it is entirely new, I think that's not an important question.

|| The important question is whether we recognise this particular claim that our inner life, thoughts, etc. deserve to be protected by law.

And I think we can make also the analogy with genetics, for instance, the concept of genetic discrimination. Of course, there was the right against discrimination before, and anyway the lawmakers and international organisations considered useful to promote explicitly these rights or freedom from genetic discrimination to clarify that this is also a legal issue and that we need specific rules, also because the measures to protect people from genetic discrimination are not the same that apply to the rest... And I think something like that happens with neurotechnologies.

— **I don't catch, the genetic discrimination, what is it?**

— Genetic discrimination means that people are, for instance, excluded from a job position or cannot have a life insurance or health insurance, because they have some genetic predispositions to certain diseases. The problem is that in this way we risk creating like two categories of human beings: those who are genetically "perfect", let's say, who have access to jobs or to insurance, and those who don't have access, and who are like sub-humans. It was shown very well in the film "Gattaca" from 1997. It's a really good science fiction film that shows a society in the future where you have two categories of people, those who are genetically "perfect" and the others. So, the idea is to prevent that because that's against human dignity in the end: you're not more valuable because you don't have a genetic predisposition to certain diseases. And by the way, we all have some predispositions to some diseases. There's no one who is totally truly perfect.

эти существующие права, чтобы применять их к нейрологии. Я бы тоже согласился с этим, но не считаю, что слово «новые» здесь столь уж принципиально.

|| Вопрос о том, является ли право на неприкосновенность психической жизни продолжением права на частную жизнь или это совершенно новое право, по-моему, неважен. Важно то, признаем ли мы, что наша внутренняя жизнь, наши мысли и т.д. заслуживают защиты со стороны закона.

Можно провести аналогию, например, с концепцией генетической дискриминации. Принцип свободы от дискриминации был закреплен и раньше, но законодатели и международные организации все равно считали целесообразным прямо проговаривать запрет на генетическую дискриминацию: тем самым они показывали, что это также правовая проблема и что для ее решения нам нужны особые правила, потому что механизмы правовой защиты непосредственно от генетической дискриминации отличаются от традиционных. И я думаю, что нечто подобное сейчас происходит и с нейротехнологиями.

— **Поясните, пожалуйста, что такое генетическая дискриминация?**

— Генетическая дискриминация означает, что люди, например, могут лишиться работы, не оформить страхование жизни или медицинскую страховку просто потому, что они генетически предрасположены к определенным болезням. Но это чревато разделением всех людей на две группы: тех, кто, скажем, генетически совершенен и потому имеет возможность полноценно реализовывать право на труд или на получение страховых услуг, и тех, кто ущемлен в этих правах, поскольку они своего рода «недочеловеки». Такая перспектива была очень хорошо показана в фильме «Гаттака» в 1997 г. Это действительно хороший научно-фантастический фильм, который рассказывает про общество будущего, где есть только две категории людей — те, кто генетически совершенен, и все остальные. Важно предотвратить дискриминацию такого рода, поскольку в конечном счете она противоречит человеческому достоинству: вы не можете быть более ценным членом общества только потому, что у вас нет предрасположенности к определенным болезням. Кстати, у всех нас есть предрасположенность к некоторым заболеваниям. Нет ни одного человека, кто был бы по-настоящему совершенен.

— We know that your early works were devoted to artificial insemination. And this topic is now attracting a lot of attention in Russia. But why were you personally attracted to this topic? What makes it interesting for you? Which key legal challenges are in this field today? What are, in your view, the main principles of striking a balance between the rights of a surrogate mother and legal parents?

— I've got to do with that topic because in those years, in the nineties, there was a big discussion on the in vitro fertilisation and different problematic aspects of the technique, the use of embryos, the selection of embryos, the use of gametes from anonymous donors to create the embryos and whether the child should have the right or not to know the identity of the biological parents, surrogate mother, etc. It was really a big topic. This is why I selected that for my dissertation. And now many European countries have legislated on these topics, so there's not so much debate, but still the ethical questions remain, of course. There are many, many questions here.

In general, I would say that my main idea in my dissertation was to remind that we have a classic distinction between persons and objects, this is a basic distinction from the Roman law and before.

Persons have a dignity, are to be treated as ends in themselves. Things are instruments. So, I criticised some of these techniques. I claimed that they blur the limits, the borders between persons and things and lead to what can be called reification or commodification of persons.

Commodification is a word that was created by a Marxist theorist, Georg Lukács. The idea was that workers in the capitalist system become like objects, merchandise. It is a totally different context, but I used that concept in this domain of assisted reproduction to say that these techniques lead to a kind of reification, commodification of humans, such as the embryos or the surrogate mothers. I think in the case of surrogate motherhood you have also a confusion between persons and things

— Ваши ранние работы были посвящены искусственному оплодотворению. Эта тема сейчас привлекает большое внимание в России. Но чем эта тема заинтересовала лично Вас? Какие основные правовые проблемы она ставит сегодня и каковы, на Ваш взгляд, основные принципы достижения баланса между правами суррогатной матери и законных родителей?

— Я начал заниматься этой темой, потому что в 1990-е гг. велась большая дискуссия по поводу искусственного оплодотворения и различных проблемных аспектов этой процедуры, в том числе использования и отбора эмбрионов, использования гамет от анонимных доноров для создания эмбрионов. Обсуждалось, нужно ли предоставить ребенку право знать личность биологических родителей, суррогатную мать и т.д. Это была действительно широкая тема, и я выбрал ее для своей диссертации. Сейчас многие европейские страны законодательно урегулировали связанные с ней вопросы, так что споров возникает не так уж много, но этическая сторона все равно остается актуальной. Здесь не решено еще много проблем.

Если говорить в общем, то главной целью моей диссертации было напомнить о разграничении людей и объектов — классическом принципе, известном еще со времен римского права и даже ранее.

Человеку присуще человеческое достоинство, и к нему следует относиться подобающим образом. Вещи же — не более чем инструменты. Поэтому я критиковал некоторые практики, говорил, что они размывают границу между людьми и вещами, а это, в свою очередь, приводит к так называемому овеществлению, или коммодификации, человеческой сущности.

Слово «коммодификация» придумал один из теоретиков марксизма Дьёрдь Лукач. Он высказал мысль о том, что в капиталистической системе рабочие становятся объектами, своеобразным товаром. Это совершенно другой контекст, но я приложил эту концепцию к вспомогательным репродуктивным технологиям, чтобы показать, что такие процедуры тоже ведут к своего рода овеществлению человеческой сущности, вовлечению в товарный оборот человека, к примеру эмбрионов или суррогатных матерей. Например, я считаю, что суррогатное материнство ведет к смешению людей и вещей, потому что жен-



because a woman is reduced to the condition of an “incubator”. Some people have compared this practice to a new form of slavery.

In my opinion, surrogate motherhood is not comparable to a “job” because it is not 8 hours per day doing something for another person, it is more about alienation of the reproductive capacities.

Not only they are renting the capacity of gestate a baby, but in the end, it is like selling a baby. The woman receives the money, and the couple gets the baby. So that was the main idea in my dissertation. But after three years or so doing research on that topic, I moved to other questions.

— Well, the related question, how do you see the solution to the problem of the embryo? Is it a subject or object of law? From which point does it become subject of law rather than object? Please explain it to us.

— This is a big topic.

In my dissertation I defended the position that, as the embryo is a new life that results from the combination of human gametes, it is a human individual. It develops and becomes a baby, and therefore deserves to be protected by law from the beginning.

I understand that the concept of person is a highly philosophical concept, but I don't see any intermediate position, either the embryo is a person or an object, either it is an end-in-itself or a simple instrument. You cannot have something in the middle.

— Yeah. You cannot be half-pregnant, so to speak.

— Yes, exactly. So, this is why I argue in favor of protecting the embryo from manipulation or from being used as material for research, etc. Unfortunately, in Europe, at least in some countries, the embryo is

щина начинает восприниматься как обычный инкубатор. Некоторые люди называют это новой формой рабства.

На мой взгляд, суррогатное материнство нельзя даже назвать работой, потому что это не просто восьмичасовой трудовой день на чем-то производстве. Правильнее говорить об отчуждении репродуктивных способностей.

Причем это не просто сдача в аренду своей способности выносить ребенка на платной основе, а, в конце концов, торговля детьми. Женщина получает деньги, а родители — ребенка. В этом состояла главная идея моей диссертации. Но где-то через три года исследований я поменял тему, переключился на другие вопросы.

— А каким, по-Вашему, должен быть статус эмбриона? Это субъект или объект права? С какого момента эмбрион становится субъектом?

— Это глубокий вопрос.

В своей диссертации я писал, что поскольку эмбрион — это новая жизнь, развивающаяся из сочетания человеческих гамет, то его уже можно считать человеком. Эмбрион биологически развивается и становится младенцем, а значит, заслуживает правовой защиты с самого зачатия.

Я понимаю, что «человек» — это высокофилософское понятие, но я не вижу никакой промежуточной позиции: либо это человек, либо это объект; он ценен либо сам по себе, либо как некий инструмент. Здесь не может быть чего-то среднего.

— Как говорится, нельзя быть наполовину беременной.

— Именно. Поэтому я выступаю за защиту эмбриона от манипуляций или использования его в качестве материала для исследований и т.д. К сожалению, в Европе, по крайней мере в некоторых странах, эмбрион воспри-

already like an object, but my position is that it should be treated more as a subject than as an object.

— From the very beginning?

— Yes, why not? Why putting a limit? This is a continuing development; you don't see any drastic change after the fertilisation. It's exactly the same entity that grows and develops more and more. For instance, the heart begins to beat on the 21st day, it's very at the beginning. The neurosystem starts in the second week. Some argue that only after 14 days the embryo could be protected and before that there is only a kind of "pre-embryo". But I don't see why this should be the criterium.

— Well, but later, as far as I know, you participated in the drafting of International Declaration on Human Genetic Data in 2003 and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights in 2005. Could you please explain to our readers why these documents were adopted? What is their importance for the legal system of our time?

— They are important. They were adopted in the context of UNESCO, which is one of the agencies of United Nations, which is specialised in the domain of science, culture and education. It is the only UN agency, which is working actively in the field of bioethics. In 1997, it adopted the Declaration on the Human Genome and Human Rights which, for instance, prohibits genetic discrimination and stipulates that people should not be reduced to their genetic information, the human genome is declared as the common heritage of humanity, etc. That was the first document and then it was followed by the Declaration of Genetic Data and by a more general framework, the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights in 2005. They are important even if they are "soft law" instruments. They contribute, I think, to give the first steps towards the development of, maybe in the long term, a convention, a treaty. And besides that, they contribute to clarify the concepts, to allow countries to agree on some basic principles in this

нимается как объект, но я считаю, что это все-таки в большей степени субъект.

— С момента зачатия?

— А почему бы и нет? Зачем здесь вводить ограничения? Мы говорим о постоянном развитии, и не стоит ждать каких-либо революционных преобразований после оплодотворения. Это та же самая сущность, которая просто растет и развивается. Например, сердце начинает биться очень рано, на 21-й день. Нервная система также формируется на второй неделе. Есть точка зрения, что эмбрион можно защищать только через 14 дней после зачатия, а до этого момента мы имеем дело с неким «предэмбрионом». Но я не понимаю, почему это должно быть критерием.

— Насколько я знаю, Вы участвовали в разработке Международной декларации о генетических данных человека 2003 г.² и Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека 2005 г.³ Каково значение этих документов для правовой системы современности?

— Эти документы важны. Они были приняты в рамках работы ЮНЕСКО — одного из подразделений ООН, специализирующегося в области науки, культуры и образования. Это единственное учреждение, активно работающее в сфере биоэтики. В 1997 г. была принята Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека⁴, запретившая генетическую дискриминацию и провозгласившая, что личность человека не может сводиться к его генетической информации. Геном человека был объявлен достоянием человечества. Это был первый документ, за которым последовали названные Вами Декларация о генетических данных и более универсальная Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека. Они важны даже несмотря на то, что являются инструментами мягкого права. На мой взгляд, они способствуют тому, чтобы сделать первые шаги на пути к разработке, пусть даже в долгосрочной перспективе, конвенции, международного соглашения. Кроме того, они позволяют уточнить понятия, дают странам возможность согласовать некоторые базовые

² Принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16.10.2003.

³ Принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 18-м пленарном заседании 19.10.2005.

⁴ Принята Генеральной конференцией Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры 11.11.1997.



field. I think they make a contribution. I remember there was a Russian representative in the Bioethics Committee, Professor Rem Petrov.

— **What was his contribution? Russian contribution?**

— He made contributions to the debate. But he was a member of the Committee only in the first years, before the development of the Declaration of Bioethics and Human Rights. By the way, Russia is represented in the Bioethics Committee of the Council of Europe, even if the Bioethics Convention (also known as “Oviedo Convention”) was not ratified yet by Russia, but it has a role in these discussions.

Back to the UNESCO documents, I think these declarations contribute to affirm some common principles, basic principles. This is important because otherwise there’s nothing at the international level. All countries agreed that, for instance, the informed consent for any medical treatment is required, patients have to give a consent.

|| They cannot be forced to a medical treatment, or even less to medical research.

It’s a very basic principle, but anyway, you can say it’s obvious, but it’s important that you say that, you write it down and then the Committee agrees on that and other principles. So, these are important documents.

— **Now in connection with the coronavirus pandemic, there are some things happening all over the world that may be considered arguably as violation of human rights on the part of the state. Well, for instance, in Moscow there is so called Social Monitoring system. It is a program that compels people report periodically about their whereabouts. Every day you should just tell the authorities where you are, whether you observe a regime of so-called isolation. If you do not report, you are punished by fines. This is, I think, not only in Russia, maybe in other countries as well...**

— Especially in China and other Asian countries.

принципы в этой области. Я думаю, что они вносят свой вклад в эту работу. Насколько я помню, в Комитете по биоэтике был и представитель России — профессор Рэм Петров⁵.

— **Каков был его вклад? Вклад России?**

— Он предлагал некоторые идеи для обсуждения. Но он был членом Комитета только в первые годы, до разработки Декларации о биоэтике. Россия, между прочим, представлена в Комитете по биоэтике Совета Европы, и, хотя Конвенция о правах человека и биомедицине (также известная как Конвенция Овьедо) еще не ратифицирована Россией, ваша страна играет определенную роль в этих обсуждениях.

Но вернемся к документам ЮНЕСКО. Я думаю, что их вклад состоит в том, что ими утверждены некоторые общие, базовые принципы. Это важно, поскольку в противном случае мы остаемся вообще без какого-либо международного регулирования. Все страны согласились с тем, что, например, для любого лечения необходимо осознанное согласие пациента.

|| Человека нельзя принуждать к лечению, а тем более к участию в медицинских исследованиях.

Это фундаментальный и, наверное, очевидный принцип, но крайне важно, чтобы он был сформулирован, записан, а потом и утвержден Комитетом. То же касается и других принципов. Вот почему я считаю эти документы важными.

— **Сейчас в связи с пандемией коронавируса во всем мире принимаются решения, которые можно расценивать как нарушение прав человека со стороны государства. Например, в Москве ввели так называемую систему социального мониторинга. Это программа, которая заставляет человека периодически отчитываться о своем местонахождении. Каждый день нужно сообщать властям, где ты находишься и соблюдаешь ли режим самоизоляции. За неисполнение этой обязанности тебя штрафуют. Такой подход, я думаю, принят не только в России...**

— Также в Китае и других азиатских странах.

⁵ Петров Рэм Викторович, советский и российский иммунолог, академик РАН.

— So, it is rather Asian practice than European. Anyway, there are some precedents: do you see them as a threat to individual rights and whether the use of such technologies is permissible in your view?

— That's an important question, of course. As a general principle, I would say, in exceptional circumstances like these some restrictions of rights are permissible. The international law is very clear in this regard, also when there are serious threats to public health or in a situation of war, etc. some freedoms, like the freedom of movement can be restricted. That's accepted by the law, by international law. But these restrictions have to be proportionate to the threat and should be provisional, so long as you have the threat, and no longer. After that, you cannot continue keeping these restrictions when they are no longer justified. So, these limitations should be really necessary, proportionate and provisional.

Concerning this right to privacy, in Europe, in Switzerland, France and other countries, they have created apps that help to track the pandemic, the transmission of the virus. If you get sick, you can go back and identify the places where you have been before. In general in Europe these apps were developed trying to respect the privacy rights. Normally they are anonymous, so that the state cannot track the person's movements. It's more for your own interest, if you are sick, and to help other people who were in that place with you, all those people will be warned that they were in contact with you. They are anonymous, the state cannot use the GPS, and cannot follow a person. The data are not centralised in one place. But especially in China and, I think, in Singapore and Korea they have much more intrusive systems where the data is transmitted directly to governments without any consent of users. There's no way to escape from that. China has already declared that the government will continue using the system, even when the pandemic is gone, for public health issues, and maybe for security issues, I suppose. It's very terrifying because... Do you know Orwell's novel "1984" which is about a totalitarian state that controls everybody's movements?

— Похоже, это больше азиатская практика, нежели европейская. Можно ли назвать ее угрозой для прав человека и допустимо ли, на Ваш взгляд, использование подобных технологий?

— Это, конечно, важный вопрос. В качестве общего принципа я бы признал, что в исключительных обстоятельствах вроде нынешней пандемии некоторые ограничения прав вполне допустимы. Международное право в этом отношении сформулировано очень четко: например, свобода передвижения может быть ограничена, если существует серьезная угроза здоровью населения, или в ситуации войны, или в иных подобных случаях. Это — закон, причем международный закон. Вместе с тем такие ограничения должны быть, во-первых, пропорциональными угрозе, а во-вторых, временными, т.е. действующими ровно до тех пор, пока угроза существует. Они не могут сохраняться после того, как основания для их введения отпали. Еще раз: ограничения должны быть действительно необходимыми, пропорциональными и временными.

Что же касается права на неприкосновенность частной жизни, то в Европе, в частности Швейцарии и Франции, были созданы приложения для отслеживания распространения пандемии, путей передачи вируса. Если вы заболели, они помогают определить места, которые вы посещали. В целом в Европе эти приложения были разработаны с учетом принципа неприкосновенности частной жизни. Обычно они анонимны (поэтому государство не может отследить перемещения пользователя) и созданы скорее в интересах самих людей, в том числе заболевших. Если вы больны, вы можете помочь другим людям, которые были в том же месте, что и вы, предупредить их, что они могли вступить в контакт с вами. Эти приложения, повторяюсь, анонимны, государство не может использовать *GPS* или следить за конкретным человеком. Данные не сосредоточены в одном месте. Но вот в Китае и, я думаю, в Сингапуре и Корее действуют гораздо более интрузивные системы, где данные передаются непосредственно правительствам без согласия пользователей. От этого никуда не деться. Китай уже заявил, что будет использовать эту систему и после пандемии — в целях общественного здравоохранения, а также, я полагаю, в целях безопасности. Это очень страшно. Вы ведь знаете роман Оруэлла «1984» о тоталитарном государстве, которое контролирует все передвижения?



— **Yes, of course.**

— This is like that. And I would say even worse because in this novel you don't have the GPS tracking you anywhere.

— **You said that no one can be forced to a medical treatment. However, in Russia amidst the coronavirus pandemic there have been some cases of forced compulsory hospitalisation due to the danger of spread of the disease recently. Do you see this danger of expanding compulsory medical treatment as a problem? Are these practices general, common for civilised countries? Or is it something unique?**

— With that particular measure I'm not so critical as with the use of apps to track people, because you have a person who has a serious disease that may affect the lives of others. And I think the state has the right to isolate that person and place her/him to the quarantine, so the quarantine is legal also here, in Europe. Even if you don't like it, it is one of the classic exceptions to the freedom of movement in the interest of common good and society. I would like to know why in practice people are against that in Russia. Don't they want to receive any kind of support to prevent the transmission of the virus?

— **Well, they probably want that, but still this is not the matter of what they want, but the matter what the state wants. This is a problem. People are different, of course, the majority wants some treatment. There is no question. But such compulsory measures are always aimed at people who are kind of minority, sometimes poor, sometimes badly educated or just some freaks. But still they are human beings whose rights should be respected, but probably there is no problem in this way. In countries which you know personally from your life experience it will be quite normal to force people to go to isolation and just take them to the hospital without their consent...**

— At least isolation, maybe treatment is too far because normally you cannot treat someone without his consent, but isolation is different. For treatment normally there is a principle that you need to agree.

— **Конечно.**

— Очень похоже на него. Но я бы сказал, что в реальности ситуация еще хуже, потому что в этом романе за людьми не следят с помощью *GPS*.

— **Вы говорили о том, что никто не может быть принужден к лечению. Тем не менее в России в условиях пандемии коронавируса имели место случаи принудительной госпитализации из-за опасности распространения болезни. Несет ли такое расширение принудительного лечения серьезные правовые риски? Есть ли такая практика в цивилизованных странах? Или это что-то уникальное?**

— К этой мере я отношусь менее критично, чем к использованию приложений для слежки за людьми. Если у человека выявилась серьезная болезнь, которая представляет угрозу для жизни других людей, то государство, я думаю, имеет право изолировать этого человека и поместить его в карантин. Карантин законен и здесь, в Европе. Эта мера, даже если она вам не нравится, — одно из классических исключений из свободы передвижения, установленное для блага всего общества. Интересно, почему в России люди против этого? Разве они не хотят получить какую-то поддержку, чтобы избежать заражения?

— **Может быть, и хотят, но вопрос не в том, чего хотят люди, а в том, чего хочет государство. Все люди разные, и конечно, большинство не против лечения. Но такие принудительные меры всегда направлены на людей, которые относятся к своего рода меньшинству. Иногда это бедные, иногда — плохо образованные люди или просто маргиналы. Но все равно это люди, чьи права должны соблюдаться. Может быть, Вы знаете страны, в которых считается нормальным заставить людей изолироваться или просто отвезти их в больницу без их согласия?**

— По крайней мере, заставить человека изолироваться — это нормально. Может быть, принудительное лечение — это излишняя мера, потому что по общему правилу нельзя лечить человека без его согласия. Изоляция — совсем другое дело. Но для осуществления лечения должно быть получено согласие.

— You mean home isolation, but not the treatment in a hospital. As far as I understand, you divide these things, right? Self-isolation at home on the one hand and the compulsory treatment at some hospital on the other.

— Yes. I would say, most people, of course, prefer to be treated if they are sick and may die.

— True. But sometimes people just don't believe seriously in these diseases or they think that the problem or situation is not that dangerous. Their personal condition is not that dangerous to others or to themselves. But the state, the authorities think differently, and they take them to the hospital.

— I think these are different situations.

Isolation is reasonable, quarantine is reasonable, but hospitalisation against your will is not all right except if you don't comply with home quarantine and put other people's lives at risk.

— Anyway, this is mostly a matter of trust. We just talked about the trust in authorities, but let me ask about the trust in doctors. There is an opinion that this trust is decreasing all over the world. First of all, whether it is true. And if it is true, what is the reason for this lesser trust in doctors? Probably one of the reasons (it's just a conjecture) may be the commodification of medicine that you've mentioned. And if so, what may be legal constraints and instruments which can increase patient's confidence to doctors or in doctors?

— That's a difficult question — how to increase the trust in doctors... I wouldn't say that, at least here, in Western Europe, people trust less in doctors. So, what happens is that doctors have less time and then this classic patient-physician interaction is not as strong as in the past. They have a few minutes to talk to you and give you a prescription. But it's also true that in bigger structures, hospitals, there are some bureaucratic issues and the patients may feel that they are just not recognised as individuals but just as numbers or "cases". But otherwise, I don't see that question of lack of trust...

— Вы сейчас говорите о домашней изоляции, но не о лечении в больнице. Насколько я понимаю, Вы разделяете эти понятия, верно? Самоизоляция дома, с одной стороны, и принудительное лечение в больнице — с другой.

— Да. Я бы сказал, что большинство людей, конечно, предпочитают лечиться, если они больны и могут умереть.

— Это так. Но иногда люди просто не верят в существование болезни либо думают, что она не так уж опасна или что их состояние не представляет угрозы для окружающих или них самих. Но государство, органы власти считают иначе и везут их в больницу.

— Это разные ситуации.

Изоляция — это разумно, карантин — тоже, но госпитализация против вашей воли — это неправильно до тех пор, пока вы не нарушаете самоизоляцию и не подвергаете риску жизни других людей.

— В любом случае это во многом вопрос доверия. Сейчас мы говорили о доверии к властям. А как обстоит дело с доверием к врачам? Распространено мнение, что оно снижается во всем мире. Если это правда, то почему так происходит? И какими могут быть юридические ограничения и инструменты, которые позволят повысить доверие пациента к врачам?

— Сложно ответить, как повысить доверие к врачам... Я бы не сказал, что люди стали меньше доверять врачам — по крайней мере, в Западной Европе. Но сейчас у врачей становится все меньше времени на прием, из-за этого ухудшается классическое взаимодействие между пациентом и врачом. У врача есть лишь несколько минут, чтобы поговорить с вами и потом выписать вам рецепт. Верно и то, что в более крупных учреждениях, больницах, есть некоторые бюрократические требования, и пациенты могут чувствовать, что персонал относится к ним не как к личностям, а как к цифрам или историям болезни. Вместе с тем я не вижу в этом проблемы доверия...



— You don't think there is a huge problem right now, correct?

— I don't think there is a huge problem here. An additional question related to this would be that with the artificial intelligence devices the relationship between patients and doctors could be diminished or there could be less personal interaction. It is true that different devices that use artificial intelligence can improve the quality of the diagnosis, for instance. But at the same time, you, as a doctor, don't have a direct contact with the patient to examine him. It is not the same to see you on a screen and to see you in person, to see how you react. We are only starting with this. A Russian lawyer who is now a PhD student in Zurich, Ekaterina Tikhomirova, is precisely doing her research in this area. She is also considering the possible impacts of these devices on the doctor-patient relationship. But I don't see the issue of the lack of trust that you mentioned.

— So, you think it is not the case, as far as I understood — rather there is a problem of bureaucratisation than the problem of commodification, right? People feel themselves inside the huge bureaucratic machine.

— Exactly.

— You mentioned artificial intelligence data which is used by doctors in modern times. What should be the governing legal principles related to the use of artificial intelligence for diagnosis and treatment? And how doctor can be held responsible in principle for a diagnosis erroneously made by a machine?

— I'm not dealing so much with these questions of civil liability... Originally when I finished my law studies, I started with civil law and these questions of civil responsibility, but that was many years ago.

What I can say is that, normally the responsibility of doctors is based on the guilt, so you have to be negligent in some way to be responsible. That's the system in Europe. If there was no negligence

— Вы считаете, что большой проблемы в этом нет?

— Я не думаю, что она настолько велика. Есть и еще один нюанс: использование искусственного интеллекта, которое также может ослабить связь между пациентами и врачами, сократить их личное взаимодействие. С помощью искусственного интеллекта и в самом деле можно, например, улучшить качество постановки диагноза. Но в то же время у врача не будет прямого контакта с пациентом, чтобы осмотреть его лично. Видеть человека на экране и видеть его лично, следить за его реакцией вживую — разные вещи. Но мы только начинаем заниматься этим вопросом. Например, в Цюрихе сейчас учится Екатерина Тихомирова, юрист из России, которая как раз и проводит исследования в этой области. Она изучает возможное влияние диагностических приборов на отношения между врачом и пациентом. Но я опять же не вижу здесь недостатка доверия, о котором Вы говорите.

— То есть правильнее говорить о проблеме бюрократизации, чем о проблеме коммодификации? Люди чувствуют, что оказались внутри огромной бюрократической машины.

— Точно.

— Вы сказали, что врачи все активнее прибегают к помощи искусственного интеллекта. Каковы должны быть правовые принципы, связанные с его использованием для диагностики и лечения? И должен ли врач нести ответственность за диагноз, ошибочно поставленный машиной?

— Я не специалист в вопросах гражданской ответственности... Когда я получил юридическое образование, я немного работал в этой сфере, но это было давно.

Я могу сказать, что ответственность врачей, как правило, является виновной, поэтому для привлечения к ответственности нужно установить халатность. Так принято в Европе. Если при проведении операции или лечения халатности не было, если врач обеспечил адекватную медицинскую помощь, то он не понесет ответ-

on your side in an operation or treatment, if you provided the adequate treatment, then you are not responsible, otherwise, it would be possible to hold you responsible for everything that happened.

In some countries, like in France, they have a national funding to compensate patients when there was really an abnormal harm. There was no negligence on the side of the doctor, but, anyway, in this particular case the harm was totally disproportionate, so the state compensates that. It is objective responsibility but of the state, not of the doctor.

— I see. Probably this is a wise solution for such cases. Well, how should the issue of medical secrecy be resolved in the era of digitalisation? And can data on patients' diseases be in principle a subject of commodification which applies the possibility of collecting and selling them to some commercial clinics as a part of the databases, for instance, like Big Data.

— Well, that is a big topic today — Big Data, artificial intelligence and the protection of personal data. This started also around 20 years ago with the first biobanks, one was in Iceland. I remember they wanted to create a database of all citizens from Iceland to connect their genetic data with the patients' health data from doctors and different genealogical data, etc. and that way to develop new treatments. But that didn't work because it was considered to be a violation of privacy. This company that created the biobank wanted to get those data from patients by paying the doctors. But of course, that was problematic. Doctors have a duty of confidentiality, as you said, secrecy with regard to their patients' data, they cannot simply transmit it to others, except if there is a particular need, for instance, to the specialists that can provide an advice, etc., but otherwise they are not allowed to.

This is a very old principle from Hippocrates, the Hippocratic Oath, it's already there that the doctors cannot talk to others about their patients. So, now the problem is that this classic principle is at risk with this massive digitalisation of documents that can be very easily disseminated without any control. This is a huge

responsibility, otherwise it could have been possible to blame him for everything, as it suits.

In some countries, for example in France, there is a national fund to compensate patients for abnormal harm. Abnormality of harm means that the doctor did not show negligence, but the harm caused to the patient during treatment was disproportionate to the result, and the state compensates him. This is objective responsibility, not of the doctor, but of the state.

— Наверное, это мудрое решение. А как в эпоху цифровизации решать вопрос о медицинской тайне? Могут ли данные о заболеваниях пациентов быть предметом гражданского оборота с возможностью их сбора и продажи некоторым коммерческим клиникам в составе баз данных, наподобие Больших данных?

— Большие данные, искусственный интеллект и защита персональных данных — действительно актуальная тема сегодня. Все началось примерно 20 лет назад — с первых биобанков, один из которых был создан в Исландии. Я помню, что они хотели создать базу генетических данных всех граждан Исландии, чтобы связать эти данные с медицинскими данными врачей, различными генеалогическими данными и т.д. и в итоге разработать новые методы лечения. Но это не сработало, потому что было расценено как нарушение неприкосновенности частной жизни. Компания, создавшая биобанк, хотела получить данные пациентов, заплатив за это врачам. Но, конечно, такой подход оказался проблематичным. Врачи обязаны соблюдать врачебную тайну, они не могут просто так передавать данные пациентов другим лицам, кроме случаев, когда в этом есть особая необходимость, например нужен совет специалиста.

Это очень старый принцип: еще в клятве Гиппократов сказано, что врачи не могут ни с кем обсуждать своих пациентов. Сейчас этот классический принцип находится под угрозой, что неудивительно при столь массовой оцифровке документов, которые можно очень легко распространять без всякого контроля. Это огромная проблема нашего времени. Кроме того, в некоторых странах действуют медицинские карты с чипом, на которых записаны



problem now. Also, in some countries they are creating a medical card with a chip, you have all the data there. And there is a huge risk of hackers getting those data and using it for bad purposes. The state also, of course. You have to give your consent for the use of your data. It can't be sold or used for some other purposes without your consent.

— Is it a part of Big Data? Not just the personal information, but as a part of Big Data?

— The EU regulation on the protection of data, which is called GDPR (the General Data Protection Regulation), protects the data that can be linked to an identity, to a name. That's what is protected. If they are totally anonymised then there is no issue, but only irreversibly anonymised. It's not enough that you put a code and you keep the code that links to the person's name.

— So, everything depends on the possibility of reversibility of this anonymisation, right?

— Yes, exactly.

— Okay, thank you. So, the next question would be, where are the boundaries of somatic rights? For instance, in many jurisdictions the transactions on the right to life are prohibited, let's say, a problem of euthanasia. It is prohibited to change genome or sex of the child or even to himself or herself. And in some countries all sexes cannot be changed, for instance. On the other hand, voluntary sterilisation or removal of organs for transplantation are not prohibited in some cases, it's possible. But the doctor can't cut the whole hand on the request of the patient. So, what are the limitations of such somatic rights?

— It is a big question. There is, for instance, a syndrome called Body Integrity Identity Disorder (BIID). There are people who want to have their leg or arm amputated because they feel this way.

все данные о пациенте. И существует огромный риск того, что хакеры получат эти сведения и будут использовать их в неправомерных целях. То же относится и к государству. Вы должны дать согласие на использование ваших данных. Их нельзя продавать или использовать в каких-либо иных целях без вашего согласия.

— Могут ли они быть частью Больших данных? Не просто личной информацией, а именно частью Больших данных?

— Общий регламент ЕС о защите персональных данных (*GDPR*) охраняет персональные данные, которые могут быть связаны с конкретной личностью, с именем. Если же данные полностью и необратимо анонимизированы, то никакой проблемы нет. Недостаточно использовать шифр, сохранив при этом код, который приведет к имени человека.

— То есть все зависит от возможности анонимизации этой информации, верно?

— Да, именно.

— Как Вы полагаете, каковы пределы соматических прав? Например, во многих юрисдикциях запрещены сделки, касающиеся права на жизнь, эвтаназии. Запрещено менять геном или пол ребенка. А в некоторых странах нельзя изменить даже свой пол. Врач не может ампутировать руку по просьбе пациента, если это не обусловлено медицинскими показаниями, но в то же время добровольная стерилизация или изъятие органов для трансплантации в общем порядке не запрещены. Каковы здесь границы допустимого?

— Это большой вопрос. Существует, например, синдром нарушения целостности восприятия собственного тела (*BIID*). Люди с этим синдромом хотят, чтобы им ампутировали ногу или руку, потому что они себя ощущают одноногими или однурукими.

— **They have some reasons to think so.**

— I think it is a psychological question. But we had here, in the institute, some years ago someone who called from Germany. The secretary passed the call to me and this man asked, if it would be possible in Switzerland to have one such intervention. I told him that, as there is no therapeutic goal, such an amputation couldn't be done because it would be a crime, a serious offense to the physical integrity. Of course, if you need that amputation for medical purpose (for instance, you have a serious infection that cannot be treated), it is legal. I asked him, "What do you want exactly?" He answered, "No, I don't want an amputation. I want to become paralysed. I want deletion in the spinal cord to become handicapped". Okay. That's not possible. That's against all medical rules, the criminal law. He was searching for someone who would be able to do that.

— **Interesting, yeah. What is the outcome of his case? He was not permitted, nobody could provide him such assistance, right?**

— I don't know what happened afterwards, I didn't have any contact with him anymore. I don't know, but yeah, it is an issue.

— **But I guess different countries take different positions on this probably. And maybe if you don't receive such assistance in Switzerland or in Germany, you can move to Haiti, for instance, where you can quickly find whatever you want.**

— Yes, maybe he could find someone who could do it.

— **What is the point of prohibiting such things, if you can just cross the border?**

— I don't agree with that argument which is used for different purposes, for instance to support the legalisation of euthanasia or some other

— **У них есть причины так думать.**

— По-моему, это больше психологический вопрос. Несколько лет назад к нам в Институт позвонил человек из Германии и спросил, возможно ли провести в Швейцарии подобную операцию. Я сказал ему, что при отсутствии медицинских показаний ампутация невозможна, потому что иначе это было бы преступлением, причинением серьезных телесных повреждений. Но ампутация в терапевтических целях (например, при наличии серьезной неизлечимой инфекции) законна. Я спросил его: «Чего именно Вы хотите?» Он ответил: «Мне не нужна ампутация. Я хочу стать парализованным. Мне надо удалить спинной мозг, чтобы я стал инвалидом». Конечно же, это невозможно. Это противоречит всем медицинским правилам, уголовному законодательству. Он искал кого-то, кто мог бы это сделать.

— **Интересный кейс. Чем он закончился? Никто не смог оказать ему такую услугу?**

— Я не знаю, больше я с ним не общался. Но такая проблема действительно существует.

— **Но, вероятно, разные страны занимают разные позиции по этому вопросу. Если никто не соглашается на такое вмешательство в Швейцарии или Германии, ты можешь поехать, например, на Гаити и быстро найти того специалиста, который тебе нужен.**

— Да, я полагаю, этот человек сможет найти кого-нибудь, кто решится на такую операцию.

— **Тогда зачем нужны запреты, если можно просто пересечь границу и оказаться вне зоны ограничений?**

— Мне не нравится этот аргумент. Он используется для разных целей, например в поддержку легализации эвтаназии или иных неоднозначных практик. Я не согласен с ним,



controversial practices. I don't agree with that argument because if you say that, then in the end one may ask: why having a criminal law? Why do we have laws at all?

Even if you can always find another country where a certain practice is allowed, it makes sense to prohibit certain practices. You can say: Well, at least in this country, we want to protect some values, like human dignity.

— **What do you think about forced sterilisation? This question is discussed usually in connection with punishment for some crimes like rapes, for example.**

— As far as I know, in most European countries the chemical castration as a kind of punishment is not accepted. They try other measures, like psychological treatments.

Forced sterilisations were conducted in the 1930s in Nazi Germany, but not only in Germany. In Northern European countries and in the US there were campaigns of forced sterilisation of people with mental disabilities. They had these eugenic programs. They thought these people would have also children with mental disabilities, which is not true because this is not necessarily inheritable. They wanted to promote a “good race”. But that was very much criticised. It was against the dignity of these people.

— **The guarantee of human dignity is defined now as one of the key principles in Oviedo convention. What does it include today? And particularly in the digital age, that's the question.**

— It really is a big principle, a very general principle which means that every person matters.

Every human being is a person, so all human beings deserve to be respected and protected against any harm.

потому что, поддерживая его, мы в конце концов дойдем до вопроса: а зачем нам уголовный закон? Зачем нам вообще все законы?

От того, что вы всегда можете найти страну, в которой та или иная практика разрешена, смысл запрещать эти практики не исчезает. По крайней мере, мы всегда сможем сказать: хотя бы в своей стране мы защищаем такие ценности, как человеческое достоинство.

— **Что Вы думаете о принудительной стерилизации? Обычно ее обсуждают в контексте уголовного наказания за такие преступления, как, например, изнасилование.**

— Насколько я знаю, в большинстве европейских стран химической кастрации как меры уголовного наказания не существует. Применяются другие меры, например психологического характера.

Принудительная стерилизация проводилась в 1930-х гг. в нацистской Германии. В странах Северной Европы, в США проводились кампании по принудительной стерилизации людей с психическими отклонениями. Такие евгенические программы были основаны на том убеждении, что у детей этих больных также будут психические отклонения. Но это не соответствует действительности, потому что такие заболевания не обязательно передаются по наследству. Как бы то ни было, они хотели вывести «лучшую расу». Но эта практика встретила серьезную критику, поскольку противоречила человеческому достоинству.

— **Гарантия уважения человеческого достоинства, о котором Вы упомянули, определена как один из ключевых принципов в Конвенции Овьедо. Что входит в ее содержание, особенно в современных цифровых реалиях?**

— Это действительно важный общий принцип, который предусматривает, что каждый человек имеет значение.

Каждый человек — это личность, поэтому все человеческие существа заслуживают уважения и защиты от любого вреда.

That's the principle of dignity. But the principle itself does not give a solution to all the problems, of course. It's just a very overarching principle, it is a general guidance, also for bioethics. You cannot solve all the problems with that. But I think it is fundamental to prevent the reification of people.

I think, for instance, the question of surrogate motherhood can be directly criticised with the principle of dignity. Women should not be reduced to objects to produce children. I think that is directly connected to dignity. Also the prohibition of selling organs for transplantation is connected to dignity.

— One of the questions you are interested in is the so-called *Scientific Integrity* principle. What is it and why is it becoming more and more popular in Europe?

— Scientific integrity is a field that developed very recently after bioethics. Bioethics started in the 1980s or so. Scientific integrity dates back to the last 20 years or so in Europe at least. It's not about questions of life and death or preventing harm like bioethics. It's more about the procedures for doing science, about ensuring that scientists tell the truth when they publish a paper, for instance, the data that they publish correspond to the real data, that they hadn't manipulated data, that the authorship of the papers corresponds to the real authorship, that there's no plagiarism. So, it's another area, but I think it's becoming more and more important now. In that domain, I would say, there could be a lack of trust with regard to scientists. Because each time that there is a new scandal, it is like fraud with scientific data.

There was a recent case of a paper published in *The Lancet* saying that chloroquine was totally useless, but we don't know exactly if chloroquine will help or not, maybe not, but in any case, this particular paper was not based on any real study. They combined data, but apparently not in a serious way. Some people claim that the group of the authors of this paper had some connections with pharmaceutical companies not interested in

Конечно, этот принцип не панацея от всех проблем, но его можно назвать всеобъемлющим руководством, в том числе и для биоэтики. И я думаю, что это принципиально важный аргумент против овеществления людей.

Например, суррогатное материнство может быть подвергнуто прямой критике на основе принципа уважения человеческого достоинства. Женщины не должны отождествляться с механизмом, производящим детей. С этим же принципом связан и запрет на продажу органов для трансплантации.

— Одна из тем, которыми Вы активно интересуетесь, — так называемый принцип научной добросовестности. Что это такое и почему в Европе он становится все более популярным?

— Научная добросовестность — это область, которая начала развиваться совсем недавно, вслед за биоэтикой. Биоэтика зародилась примерно в 1980-х гг. А разработка принципа научной добросовестности ведется последние 20 лет, по крайней мере в Европе. Здесь речь идет не о вопросах жизни и смерти или предотвращения вреда, которыми занимается биоэтика, а, скорее, об этике ведения научной деятельности, о том, чтобы ученые, публикуя работу, говорили правду. Чтобы информация, которой они оперируют, соответствовала реальности, чтобы сами ученые не манипулировали данными, чтобы авторство работы соответствовало реальному авторству и не было никакого плагиата. Это самостоятельная область, которая, похоже, сейчас становится все более и более важной. Как раз здесь, я бы сказал, есть проблема дефицита доверия к ученым. Потому что каждый раз, когда разгорается очередной скандал, он связан с подтасовкой научных данных.

Недавно в журнале *The Lancet* была опубликована статья о том, что хлорохин совершенно бесполезен. Правда в том, что мы пока не знаем точно, эффективен хлорохин или нет, — может быть, и нет, но в любом случае эта конкретная статья не была основана на каком-либо реальном исследовании. Ее авторы собрали данные, но, очевидно, поверхностно. Некоторые критики утверждали, что эта группа авторов была аффилирована с фармацевтически-



chloroquine and its use. This is called scientific misconduct.

— What is your current research is about? What are your interests in the moment?

— I am working on issues of gene editing or genetic engineering, which is called Germline genetic engineering which means the modification of the genetic information in embryos or gametes that could be used for reproduction. This raises many serious issues and especially: how can we prevent harm to future generations? More than a year ago in November 2018 a Chinese scientist conceived two girls, genetically modified babies, now he is in prison. These are the first human beings that have been genetically modified. We don't know what would happen if they had children, if they transmit this modified genetic information. We don't know the long-term effect of these manipulations. He wanted to prevent that the girls are susceptible to AIDS, HIV, and modified one gene. But at the same time, it seems that the same gene he removed protects against influenza and other diseases, so you create a chain of long-term harmful effects, but not only, it's not only the question of the harm. It is the general idea of designing children that I criticise.

|| I don't think that we have the right to design future people, it is again the same question of commodification.

Because children are not objects. We don't have a right to a child with certain qualities because a child is not an object. I think it's a huge philosophical question that is at stake here. Ultimately, the essential task of bioethics and biolaw is to ensure that human beings are always treated as "subjects" and never merely as "objects".¹⁰

ми компаниями, не заинтересованными в хлорохине и его использовании. Это называется научным проступком.

— Каковы Ваши научные интересы в настоящий момент?

— Я работаю над правовыми проблемами изменения генов или геномной инженерии, которая еще называется геномной инженерией зародышевой линии, что означает модификацию генетической информации в эмбрионах или гаметах, которую используют для размножения. Здесь возникает много серьезных вопросов, в том числе о предотвращении вреда будущим поколениям. В ноябре 2018 г. один китайский профессор (сейчас он, кстати, находится в тюрьме) объявил, что создал двух генетически модифицированных девочек. Они стали первыми генетически модифицированными человеческими существами. Мы не знаем, что случится, если у них будут дети, если они передадут им эту измененную генетическую информацию. Мы не знаем, как долго продлится эффект от этих манипуляций. В целях предотвращения восприимчивости девочек к СПИДУ, ВИЧ ученый модифицировал один ген. Но оказалось, что для этого пришлось удалить другой ген, который защищает человека от гриппа и других болезней. Тем самым была создана цепочка долгосрочных вредных последствий, но здесь проблема не только в них. Я критикую еще и саму идею геномной модификации детей.

|| Я не считаю, что у нас есть право проектировать будущих людей, это тот же вопрос недопустимости коммодификации.

Потому что дети — не объекты. Мы не имеем права требовать ребенка, обладающего определенными характеристиками, потому что ребенок — это не объект. Я думаю, что перед нами стоит огромный философский вопрос. В конце концов, основная задача биоэтики и биоправа — обеспечить, чтобы люди всегда были субъектами, но уж никак не объектами.¹⁰