

## ІНСТИТУЦІЙНИЙ АСПЕКТ МІЖНАРОДНО-ПРАВОВОГО РЕГУЛЮВАННЯ ПОВЕДІННЯ З ГЕНЕТИЧНИМИ ДАНИМИ ЛЮДИНИ В СИСТЕМІ ООН

### UN SYSTEM INSTITUTIONAL ASPECT OF INTERNATIONAL LEGAL REGULATION OF HUMAN GENETIC DATA HANDLING

Жорницький В.М.,

аспірант кафедри міжнародного права

Інституту міжнародних відносин

Київського національного університету імені Тараса Шевченка

У статті доводиться наявність інституційного механізму міжнародно-правового регулювання поведінки з генетичними даними людини на універсальному рівні, визначаються складники цього механізму, аналізуються завдання і результати роботи міжнародних організацій та органів, що становлять цей механізм, із метою подальшого доведення наявності міжнародно-правового регулювання поведінки з генетичними даними людини. Визначено, що на універсальному рівні є три міжнародні організації, діяльність яких спрямована на врегулювання поведінки з генетичними даними людини, в тому числі і в правовому аспекті: ООН, ВООЗ і ЮНЕСКО. У рамках ООН особлива увага приділяється захисту прав людини під час поведінки з її генетичними даними та питанню заборони клонування. Основними результатами такої роботи стали Резолюції ЕКОСОП «Права людини і біоетика» та «Генетична конфіденційність і недискримінація», а також Декларація ООН про клонування людини. Діяльність ВООЗ зосереджена на медичних аспектах проведення біомедичних досліджень, тоді як в ЮНЕСКО розглядаються здебільшого етичні питання біомедицини. У рамках ВООЗ створені спеціальні органи, робота яких зосереджена на окремих аспектах поведінки з генетичними даними людини: Комітет етичної експертизи, Керівний комітет із питань етики досліджень, Міжнародна платформа для реєстрації клінічних випробувань. У рамках ЮНЕСКО є два комітети, які займаються питаннями біоетики, - Міжнародний комітет із біоетики і Міжурядовий комітет біоетики - та Всесвітня комісія з етики наукових знань і технологій. Міжвідомчий комітет ООН із біоетики, членами якого є шість спеціалізованих установ ООН, створено з метою сприяння координації та співпраці між організаціями системи ООН та іншими регіональними та міжнародними міжурядовими організаціями, які займаються питаннями біоетики, включаючи аспекти прав людини. Такий чіткий розподіл дає змогу стверджувати про наявність справжнього інституційного механізму співпраці держав із цього питання. Найчастіше така співпраця не приводить до створення будь-яких механізмів, вирішення яких були б обов'язковими для держав і які могли б суттєво впливати на внутрішню політику і правотворчість у відповідній державі, однак країни, які беруть участь у такій співпраці, добровільно виконують прийняті на себе зобов'язання. Результатом такої співпраці держав є акти рекомендаційного характеру, наслідком чого є стандартизація, а отже і міжнародно-правове регулювання.

**Ключові слова:** генетичні дані людини, інституційний механізм, міжнародно-правове регулювання, біоетика, ООН.

The article proves the existence of institutional mechanism of international legal regulation of human genetic data handling at the United Nations system, defines components of this mechanism, analyses tasks and results of work of international organizations and bodies that constitute this mechanism with the purpose of further proving the existence of international legal regulation of treatment of human genetic data. It is determined that there are three international organizations at the universal level whose activities are aimed at regulating the treatment of human genetic data, including from a legal perspective: the UN, WHO and UNESCO. Within the United Nations, special attention is paid to the protection of human rights in the handling of its genetic data and to the prohibition of cloning. The main outcomes of such work were the ECOSOC Resolutions on "Human Rights and Bioethics" and "Genetic Privacy and Non-Discrimination", as well as the United Nations Declaration on Human Cloning. WHO in its work focuses on the medical aspects of biomedical research, while UNESCO is more concerned with the biomedicine ethical issues. There are two committees dealing with bioethics within UNESCO: the International Bioethics Committee and the Intergovernmental Bioethics Committee, as well as the World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology. The UN Inter-Agency Committee on Bioethics is established to promote coordination and cooperation among themselves and other regional and international inter-governmental groups that deal with the field of bioethics, including its human rights aspects and other related issues. Six UN system international organizations are members of this committee. Such a clear separation makes it possible to assert that there is a genuine institutional mechanism for cooperation among States on this issue. More often than not, such cooperation does not result in adopting any States binding documents and could not have a significant impact on domestic policy and law-making in the State concerned, but the countries involved in such cooperation voluntarily fulfil their obligations. The result of such states cooperation is acts of recommendation, resulting in standardization, and thus international legal regulation.

**Key words:** human genetic data, institutional mechanism, international legal regulation, bioethics, UN.

**Постановка проблеми.** Наявність міжнародно-правового регулювання поведінки з генетичними даними людини досі залишається спірним. Незважаючи на наявність Конвенції про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини: Конвенції про права людини та біомедицину, більш відомої як Конвенції Ов'єдо, практично усі інші акти, які передбачають таке регулювання, прийняті як акти «м'якого» міжнародного права, а тому є скоріше політичними прокламаціями, ніж регулюванням. Разом із тим у рамках таких міжнародних організацій, як Організація Об'єднаних Націй (ООН), Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ), Організація ООН з освіти, науки і культури (ЮНЕСКО), в рамках спеціально створеного Міжвідомчого Комітету з біоетики та за безпосередньої участі міжнародних неурядових організацій звертається увага на окремі аспекти регулювання поведінки з генетичними даними людини, що може стати доводом існування міжнародно-правового регулювання такої діяльності. Відповідно, це дослідження має стати ще одним кроком до доведення або ж спростування наявності міжнародно-правового регулювання

поведінки з генетичними даними людини шляхом аналізу діяльності універсальних міжнародних організацій із розробки і впровадження правових аспектів зазначеного поведінки.

**Стан дослідження.** Питання правового регулювання поведінки з генетичними даними як на національному, так і на міжнародному рівнях неодноразово ставало предметом наукових досліджень. На міжнародно-правовому рівні до цієї проблематики зверталися Р. Андорно, Г.Ю. Гулевська, Т.Р. Короткий, М.О. Медведєва, С.М. Сергєєва, Т.А. Фаунсе, Х. тен Хааве, Н.В. Хендель, чії роботи стали теоретичною основою цього дослідження. Однак ці роботи не розглядали комплексно інституційний механізм міжнародно-правового регулювання поведінки з генетичними даними людини на універсальному рівні.

**Метою дослідження** є з'ясування наявності інституційного механізму міжнародно-правового регулювання поведінки з генетичними даними людини на універсальному рівні, визначення складників цього механізму за його наявності, аналіз завдань і результатів роботи міжнародних організацій та органів, що становлять цей меха-

нізм із метою подальшого доведення наявності міжнародно-правового регулювання поведінки з генетичними даними людини.

**Виклад основного матеріалу.** Визначивши мету дослідження, перейдемо до аналізу інституційного забезпечення в рамках кожної з названих у вступі універсальних міжнародних організацій та співробітництва між ними.

ООН є міжнародною організацією загальної компетенції. Такі специфічні питання, як правові аспекти біомедицини, в її компетенцію прямо не включені. Проте згідно з пунктом 3 статті 1 Статуту ООН метою її діяльності є здійснення співробітництва в заохоченні та розвитку поваги до прав людини. Відповідно, робота з проблеми дотримання прав людини у сфері поведінки з генетичними даними належить до компетенції ООН [1, с. 13].

У рамках ООН діє низка органів, до компетенції яких входять різні аспекти міжнародного захисту і заохочення прав людини, включаючи права людини в галузі біомедичних досліджень. Так, у рамках Економічної і соціальної ради (ЕКОСОР) правовими питаннями біоетики, включаючи, природно, і біомедичні дослідження, займалася по Комісія з прав людини, повноваження якої перейшли до Ради з прав людини після її скасування. У Резолюції «Права людини і біоетика» Комісія з прав людини підкреслила, що для захисту прав людини і основних свобод обмеження принципів добровільної згоди і конфіденційності можуть вводитися лише на підставі закону за наявності нагальної необхідності в рамках загального міжнародного права і міжнародного права заохочення і захисту прав людини (пункт 5) [2].

Найголовніша важливість цього документа полягає в тому, що в ньому наголошується на необхідності дотримання принципів добровільної згоди і конфіденційності. Крім того, в Резолюції говориться про необхідність створення етичних комітетів, які є важливою частиною інфраструктури для проведення біомедичних досліджень.

У рамках самого ЕКОСОР була прийнята резолюція, яка стосується генетичних даних від 2004/9 Резолюція 21 липня 2004 р. «Генетична конфіденційність і недискримінація» [3]. У пункті 7 Резолюції до держав звернений закликає продовжувати надавати підтримку дослідженням у галузі генетики людини, за умови дотримання прийнятих наукових стандартів та етичних норм і проведення таких досліджень на благо всіх людей. При проведенні таких досліджень і практичному використанні їх досягнень варто повною мірою поважати права людини, основні свободи і гідність людей, а також дотримуватися заборони дискримінації за ознакою генетичних характеристик.

Для розробки міжнародних договорів у рамках ООН створюються відповідні органи. Так, у 2001 році відповідно до Резолюції Генеральної Асамблеї ООН 56/93 від 12 грудня 2001 року був утворений Спеціальний комітет за Міжнародною конвенцією проти клонування людини з метою відтворення [4]. Комітет був створений із метою розгляду питання про вироблення мандата для проведення переговорів за Міжнародною конвенцією проти клонування людини з метою відтворення, включаючи складання переліку міжнародних документів, які мають бути враховані, і списку питань, які мають бути охоплені цією конвенцією. 29 вересня 2003 року Шостий комітет заснував Робочу групу для розробки конвенції.

Внаслідок відсутності консенсусу серед держав в 2005 р. була прийнята не конвенція, а Декларація ООН про клонування людини, при тому, що 84 члена ООН проголосували «за» і 34 – «проти». Каменем спотикання між державами-членами ООН є питання, чи варто заборонити всі види клонування людських клітин, у тому числі і терапевтичне клонування, або тільки клонування з метою відтворення людини. США і низка інших країн виступають за повну заборону на клонування людини, їм протистоїть блок держав (переважно країни Європи), який виступає за

часткову заборону на клонування, пропонуючи дозволити клонування в терапевтичних цілях [5, с. 149].

Таким чином, безпосередньо в рамках ООН питання біоетики та біомедичних досліджень не стали предметом такого докладного обговорення, як у спеціалізованих установах, але тим не менше ці питання не лише обговорюються, за ними приймаються рішення у вигляді документів.

Найбільш активна співпраця щодо захисту прав людини в галузі біомедичних досліджень здійснюється в рамках ВООЗ і ЮНЕСКО. Діяльність ВООЗ зосереджена на медичних аспектах проведення біомедичних досліджень, тоді як в ЮНЕСКО розглядаються здебільшого етичні питання біомедицини.

ВООЗ є направляючою та координуючою інстанцією в галузі охорони здоров'я в рамках системи ООН. Вона несе відповідальність за забезпечення провідної ролі в процесі вирішення проблем глобальної охорони здоров'я, складання порядку денного для наукових досліджень у галузі охорони здоров'я, встановлення норм і стандартів, розробку політики на основі фактичних даних, забезпечення технічної підтримки країнам, а також контроль за ситуацією в галузі охорони здоров'я та оцінку динаміки її зміни [6, с. 122].

Якщо ЮНЕСКО здебільшого робить акцент на захист прав людини в даній сфері, то ВООЗ більш докладно розглядає проблеми, що стосуються медичної частини біоетики, тобто такий спектр проблем, який вимагає безпосередньої медичної участі. Приміром, це такі питання, як трансплантація органів і тканин, вивчення аспектів геноміки, а також діяльність, що стосується науково-дослідних маніпуляцій із людьми і т.д.

Міжнародне співробітництво в рамках ВООЗ ґрунтується на відповідних положеннях Статуту ВООЗ про цілі діяльності Організації, а також на угоді ВООЗ і ЮНЕСКО (стаття 1.1) 1948 року, де згадується про важливу роль ВООЗ у розвитку наукових досліджень [7]. Діяльність ВООЗ у цій галузі полягає, перш за все, в прийнятті міжнародних актів із питань біомедичних досліджень у вигляді рекомендацій. Крім цього, у ВООЗ розробляються різні програми (загальні і спеціальні), ініціативи та партнерства. Інформація про основні цілі діяльності ВООЗ міститься в Загальній робочій програмі – нині це 12-а Спільна робоча програма на 2014–2019 роки [8].

У процесі реалізації Спеціальної Програми ВООЗ із досліджень і навчання в галузі тропічних хвороб виникла ідея створити проект «Стратегічна ініціатива розвитку можливостей етичної експертизи» [9]. Одна з цілей Проекту полягає в наданні допомоги країнам, що розвиваються, в яких захист прав людини і її здоров'я під час досліджень не може здійснюватися на належному високому рівні. Загальною ж метою Проекту є сприяння захисту учасників досліджень у світі.

У жовтні 2002 року ВООЗ почала створення Координаційного центру для розгляду етичних питань діяльності всієї організації, включаючи регіональні та національні бюро. Пізніше ВООЗ почала розробляти спеціальні програми та заходи, що стосуються цієї сфери.

Нині основним органом, що займається біоетикою, є Комітет етичної експертизи (КЕЕ). Головною метою комітету є забезпечення найвищих етичних стандартів наукових досліджень за підтримки з боку ВООЗ. У його завдання входить розгляд усіх дослідницьких проектів, які пов'язані з участю людини і підтримуються ВООЗ фінансово або технічно. Також комітет веде консультації для партнерів і співробітників організації.

У деяких аспектах своєї роботи комітет керується матеріалами, розробленими Всесвітньою Медичною Асоціацією, приміром, Гельсінської декларацією 1964 року, а також матеріалами ЮНЕСКО і матеріалами Ради міжнародних організацій із медичної науки і їх розробленими принципами біомедичних досліджень. Нагадаємо,

що згідно з цими принципами, всі дослідження за участю людей як суб'єктів мають проводитися відповідно до основоположних етичних принципів: поваги, великодушності і справедливості. З 26 членів цієї організації 16 є співробітниками ВООЗ, решта 10 – це міжнародні представники різних сфер діяльності.

ВООЗ так само задекларувала свою участь у міжнародному біоетичному русі прийняттям у 2000 році Рекомендацій комітетам з етики, які проводять експертизу біомедичних досліджень. Ці рекомендації встановлюють певні норми і стандарти проведення етичної експертизи. Етична експертиза – це випереджаюча дослідження перевірка того, чи пов'язано дослідження з ризиком для здоров'я, благополуччя та гідності випробовуваних [10, с. 80].

У 2002 році ВООЗ розробила Ініціативу з етики та охорони здоров'я для розгляду етичних питань, що виникають у процесі діяльності організації, включаючи регіональні відділення та представництва в державах, і для розвитку діяльності з аспектів біоетики, включаючи дослідження за участю людини.

Також у рамках ВООЗ існують різні органи, спеціалізовані центри і центри зі співробітництва, що займаються питаннями біомедичних досліджень. Одним з основних комітетів, до компетенції якого входять розглядання проблеми, є Керівний комітет із питань етики досліджень. Цей орган включає науковий і ненауковий персонал ВООЗ, а також зовнішніх співробітників. До обов'язків Комітету входять перегляд і вдосконалення етичної складової частини досліджень за участю людини, які прямо фінансуються або іншим чином підтримуються ВООЗ. Комітет забезпечує ВООЗ належною етичною перевіркою досліджень і дотримання міжнародних вимог щодо проведення етичної перевірки досліджень.

У рамках ВООЗ діє і так звана Міжнародна платформа для реєстрації клінічних випробувань. Її завдання полягає в тому, щоб забезпечити усім учасникам у прийнятті рішень у галузі медико-санітарної допомоги доступ до повної картини наукових досліджень. Це буде сприяти підвищенню прозорості наукових досліджень і, зрештою, підвищить їх достовірність і наукову обґрунтованість. ВООЗ вимагає реєстрації клінічного випробування, тобто публікації міжнародно-визнаного комплексу інформації про план, хід проведення та керування клінічними випробуваннями. Ця інформація публікується на загальнодоступному вебсайті реєстра, що відповідає стандартам ВООЗ [11, с. 723].

Особливо важливу роль ВООЗ відіграє в розвитку наукових досліджень і відповідних інститутів у країнах, що розвиваються. З цією метою розробляються спеціальні програми, організовуються партнерства. Ці питання входять у сферу діяльності департаментів та центрів зі співробітництва. У процесі своєї діяльності в цій сфері ВООЗ сприяла поліпшенню регламентації досліджень у галузі охорони здоров'я і ввела концепцію національної системи досліджень у галузі охорони здоров'я. Зокрема, ВООЗ зіграла провідну роль у визначенні державами-членами пріоритетів і планів у галузі досліджень і розвитку відповідної інфраструктури.

У Меморандумі про роль і обов'язки ВООЗ у процесі проведення досліджень у сфері охорони здоров'я від 16 травня 2006 року виділяється кілька цілей діяльності, які необхідно розвивати ВООЗ: встановлення норм і стандартів досліджень у галузі охорони здоров'я, включаючи етичну перевірку, розробка рекомендацій із «належної виробничої практики»; прийняття на себе провідної ролі у вирішенні суперечливих або мало вивчених аспектів досліджень, які впливають на охорону здоров'я, зокрема питань, пов'язаних з інтелектуальною власністю, репродуктивною медициною, рівним доступом до результатів досліджень, соціальних благ, необхідним для здоров'я, безпекою пацієнтів і публічним доступом до інформації про клінічні дослідження; збір, обробка та поширення інформації про результати дослідження та забезпечення всіх

осіб, які користуються результатами проведеного дослідження, надійної відповідної та своєчасної інформації [12].

Що стосується ЮНЕСКО, то тут також здійснюється нормотворча діяльність, створюються органи, в рамках яких ведеться робота із вдосконалення регулювання біомедичних досліджень, розробляються програми міжнародного співробітництва. Згідно зі статтею 1 Статуту ЮНЕСКО ця організація має, зокрема, розширювати співпрацю держав у галузі науки в інтересах забезпечення загальної поваги прав людини. ЮНЕСКО здійснює спільну діяльність із ВООЗ.

Активна робота з питань біоетики в ЮНЕСКО ведеться з 1980 року. У 1993 році була створена Програма з біоетики, яка сприяє широкому обговоренню різних етичних аспектів [13]. У рамках Програми приймаються відповідні міжнародно-правові акти. Одним із головних успіхів Програми в цьому плані є прийняття Загальної декларації про геном людини та права людини 1997 року, а також Загальної декларації про біоетику та права людини 2005 р. Програма сприяє вдосконаленню національних систем етичного контролю та надає державам-членам відповідну інформацію, пов'язану з біоетикою.

Крім цього, в рамках ЮНЕСКО є два комітети, які займаються питаннями біоетики: Міжнародний комітет із біоетики та Міжурядовий комітет біоетики. Міжнародний комітет із біоетики (МКБ) був створений в 1993 році, а в 1998 році було прийнято Статут Комітету. У роботі МКБ беруть участь, по-перше, його члени (стаття 3 Статуту) і, по-друге, спостерігачі (стаття 4 Статуту). Відповідно до статті 3 Статуту, МКБ складається з 36 членів, які призначаються Генеральним директором на чотири роки, при цьому половина членів переобирається через два роки. Держави, пропонуючи кандидатури, мають обирати авторитетних фахівців. Забороняється призначати більше одного представника від однієї і тієї самої держави [14].

Згідно зі статтею 4 Статуту спостерігачами можуть бути: держави-члени ЮНЕСКО; асоційовані члени ЮНЕСКО; держави, які не є членами ЮНЕСКО, але мають постійну місію спостерігачів при ЮНЕСКО; ООН та інші організації системи ООН, з якими ЮНЕСКО уклала угоду, що передбачає представництво на взаємній основі; міжнародні міжурядові та неурядові організації, які мають цілі, подібні до цілей діяльності Комітету; фахівці або інші відповідні особи або групи осіб, які надаватимуть консультативну допомогу.

Статутом були визначені головні цілі міжнародного біоетичного комітету, якими є: 1) розвиток міжнародного діалогу з етичних і правових аспектів біології та медицини і сприяння обміну інформацією, в тому числі через навчання; 2) підтримка ініціатив щодо підвищення інформованості широкої громадськості, а також спеціалістів і представників органів влади про дослідження в галузі біоетики; 3) співпраця з міжнародними урядовими та неурядовими організаціями, які курирують питання біоетики, а також із національними та регіональними комітетами з біоетики та іншими організаціями; 4а) сприяння дотриманню принципів, встановлених у Загальній Декларації про геном людини та права людини; оцінка результатів реалізації Декларації та опрацювання питань у галузі біоетики, що виникають із розвитком науки і технологій; 4б) організація консультацій сторін; 4с) вироблення рекомендацій для Генеральної конференції ЮНЕСКО; розробка пропозицій, що стосуються виконання Декларації; виявлення випадків посягання на гідність людської особистості [14].

Міжурядовий комітет із біоетики був заснований в 1998 році відповідно до статей 11 Статуту Міжнародного комітету з біоетики [13]. Міжурядовий комітет складається також із 36 членів, але обираються вони не Генеральним директором, а Генеральною конференцією ЮНЕСКО, і обіймають свою посаду 4 роки. Положення статті 4 Статуту про спостерігачів застосовуються

з урахуванням відповідних відмінностей і до діяльності Міжурядового комітету.

До обов'язків Міжурядового комітету входять розгляд висновків і рекомендацій Міжнародного комітету з біоетики. Міжурядовий комітет має повідомляти свою думку з приводу цих висновків і рекомендацій Міжнародного комітету, а також передавати свої висновки Генеральному директору для їх подальшої передачі разом із рекомендаціями та висновками Міжнародного комітету державам-членам, Виконавчій раді та Генеральній конференції. Міжурядовий комітет також має право вносити пропозиції щодо доповнення висновків або рекомендацій Міжнародного комітету.

Міжурядовий комітет повідомляє МКБ про свої рішення і представляє їх, а також пропозиції щодо реалізації рішень на розгляд Генеральному директору ЮНЕСКО для подальшої передачі державам-членам, Виконавчому комітету та Генеральній конференції.

Таким чином, основна робота в рамках ЮНЕСКО, пов'язана з проблемами біомедичних досліджень, здійснюється переважно в МКБ і Міжурядовому комітеті з біоетики. Головною відмінною характеристикою міжнародного співробітництва щодо запропонованих питань у рамках ЮНЕСКО, на відміну від ВООЗ, є концентрація більшості зусиль на розробці декларацій і конвенцій, а не рекомендацій. Саме в ЮНЕСКО, а не в ВООЗ, робляться більш активні дії для розробки універсального документа з проблем біоетики та захисту прав людини, включаючи питання проведення біомедичних досліджень.

Ще одним органом, що входить до складу ЮНЕСКО, крім Міжурядового та Міжнародного комітету, є Всесвітня комісія з етики наукових знань і технологій. Ця комісія є дорадчим органом, а також форумом. Як і Міжурядовий комітет, комісія була створена в 1998 році. Нині комісія складається з 18 провідних вчених, що представляють різні сфери діяльності, такі як філософія, культурологія, політологія, право та ін. «Комісії доручено сформулювати етичні принципи, які могли б надати особам, які приймають рішення, критерії, які виходять за межі чисто економічних міркувань» [15, с. 13].

Підтримка створення комітетів з етики та біоетики на всіх рівнях (національному, регіональному, місцевому), а також допомога комітетів є найважливішими елементами дій зі створення потенціалу ЮНЕСКО в галузі біоетики.

Говорячи про організації сім'ї ООН, важливо згадати ще одну організацію, створену в березні 2003 року представниками організацій системи ООН та спеціалізованих установ, – Міжвідомчий Комітет із біоетики [16, с. 378].

Комітет був створений, щоб сприяти координації діяльності та співпраці між собою та іншими регіональними та міжнародними міжурядовими групами, які займаються галуззю біоетики, включаючи аспекти прав людини та інші. Завданням Комітету є так само підвищення рівня координації заходів щодо створення потенціалу серед установ ООН у галузі біоетики. До Комітету входять 7 організацій ООН, у тому числі ЮНЕСКО і ВООЗ. Інші міжнародні організації беруть участь тільки як асоційовані члени.

Ще однією міжнародною структурою, що відіграє важливу роль у сфері регулювання проведення біомедичних досліджень, є Рада для міжнародних наукових медичних організацій. Рада була заснована спільно ВООЗ і ЮНЕСКО в 1949 р. [17, с. 28]. Загалом її мета зводиться до розвитку діяльності в галузі біомедицини на міжнародному рівні, служіння інтересам організацій, діяльність яких пов'язана з біомедициною, підтримання зв'язків із ВООЗ і ЮНЕСКО. Хоча Рада не має права приймати загальнообов'язкові акти, вона зобов'язана звітувати перед ВООЗ і має змогу впливати на прийняття рішень у рамках цієї організації. До Ради входять різні представники медичного наукового співтовариства. Для досягнення своїх цілей Рада розвиває кілька програм. З точки зору захисту прав людини в галузі біомедичних досліджень особливе значення мають Програма в галузі біоетики та Міжнародний діалог із політики у сфері охорони здоров'я, етики та людських цінностей.

**Висновки.** На універсальному рівні є три міжнародних організації, діяльність яких спрямована на врегулювання поводження з генетичними даними людини, в тому числі і в правовому аспекті: ООН, ВООЗ і ЮНЕСКО. У рамках ООН особлива увага приділяється захисту прав людини під час поводження з її генетичними даними та питанню заборони клонування. Діяльність ВООЗ зосереджена на медичних аспектах проведення біомедичних досліджень, тоді як в ЮНЕСКО розглядаються здебільшого етичні питання біомедицини. Такий чіткий розподіл дає змогу стверджувати про наявність справжнього інституційного механізму співпраці держав із цього питання. Найчастіше така співпраця не приводить до створення будь-яких механізмів, вирішення яких були б обов'язковими для держав і які могли б суттєво впливати на внутрішню політику і правотворчість у відповідній державі, однак країни, які беруть участь у такій співпраці, добровільно виконують прийняті на себе зобов'язання. Результатом такої співпраці держав є акти рекомендаційного характеру, наслідком чого є стандартизація, а отже, міжнародно-правове регулювання.

#### СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ:

- Хендель Н.В. Міжнародно-правове регулювання співробітництва держав у сфері охорони здоров'я : автореф. дис. ... канд. юрид. наук : 12.00.11. Одеса, 2014. 20 с.
- Права человека и биоэтика. Комиссия по правам человека. Пятьдесят девятая сессия. Пункт 17 повестки дня. E/CN.4/2003/L.95, 17 April 2003. URL: <https://undocs.org/ru/E/CN.4/2003/L.95>.
- Genetic privacy and non-discrimination. URL: <https://www.un.org/ecosoc/sites/www.un.org.ecosoc/files/documents/2004/resolution-2004-9.pdf>.
- Международная конвенция против клонирования человека в целях воспроизводства. Резолюция, принятая Генеральной Ассамблеей A/RES/56/93. URL: <https://undocs.org/ru/A/RES/56/93>.
- Лаврик М.А. Права человека: новации в понимании и юридической фиксации. *Lex Russica*. 2006. № 1. С. 147–151.
- Шевурдин А.В. Создание и использование биотехнологий: история вопроса. *Журнал российского права*. 2012. № 6. С. 118–126.
- Устав Всемирной Организацией Здравоохранения. URL: [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_ru.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_ru.pdf).
- Не только отсутствие болезней. URL: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112792/7/GPW\\_2014-2019\\_rus.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112792/7/GPW_2014-2019_rus.pdf?ua=1).
- Меморандум о взаимопонимании в отношении административных и технических структур специальной программы по научным исследованиям и подготовке специалистов в области тропических болезней. URL: <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/90864>.
- Новосельцев В.С. Вызовы XXI века: о некоторых проблемах развития биотехнологий. *Инновационное образование и экономика*. 2009. Т. 1. № 5. С. 78–81.
- Короткий Т.Р. Фрагментация международного права через призму международного права охорони здоров'я. *Правове життя сучасної України* : тези доп. Міжнар. наук. конф. проф.-викл. Складу, м. Одеса, 21–22 трав. 2010 р. Одеса, 2010. С. 723–724.
- A Position Paper on WHO's Role and Responsibilities in Health Research, ACHR45/05.16 Rev.1 / World Health Organization. Research for health, 2006 16 May. P. 4–5. URL: [http://www.who.int/rpc/meetings/position\\_paper.pdf](http://www.who.int/rpc/meetings/position_paper.pdf).
- Программа ЮНЕСКО по биоэтике. URL: <http://www.unesco.org/rus/pages/bythemes/serhio07042005164030.php>.
- Statutes of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). URL: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000138292>.
- Ломакина И.Г. Гражданско-правовое регулирование отношений по оказанию медицинских услуг в Российской Федерации : дис. ... канд. юрид. наук : 12.00.03. Москва, 2006. 26 с.
- Хенк тен Хаве. Деятельность ЮНЕСКО в области биоэтики. *Казанский медицинский журнал*. 2008. Том 4. С. 377–383.
- Carr D. M. Pfizer's Epidemic: A Need for International Regulation of Human Experimentation in Developing Countries. *Case West Reserve J Int Law*. 2003. Winter; 35(1). P. 15–53. URL: [www.law.case.edu/student\\_life/journals/jil/Notes/Carr.pdf](http://www.law.case.edu/student_life/journals/jil/Notes/Carr.pdf).