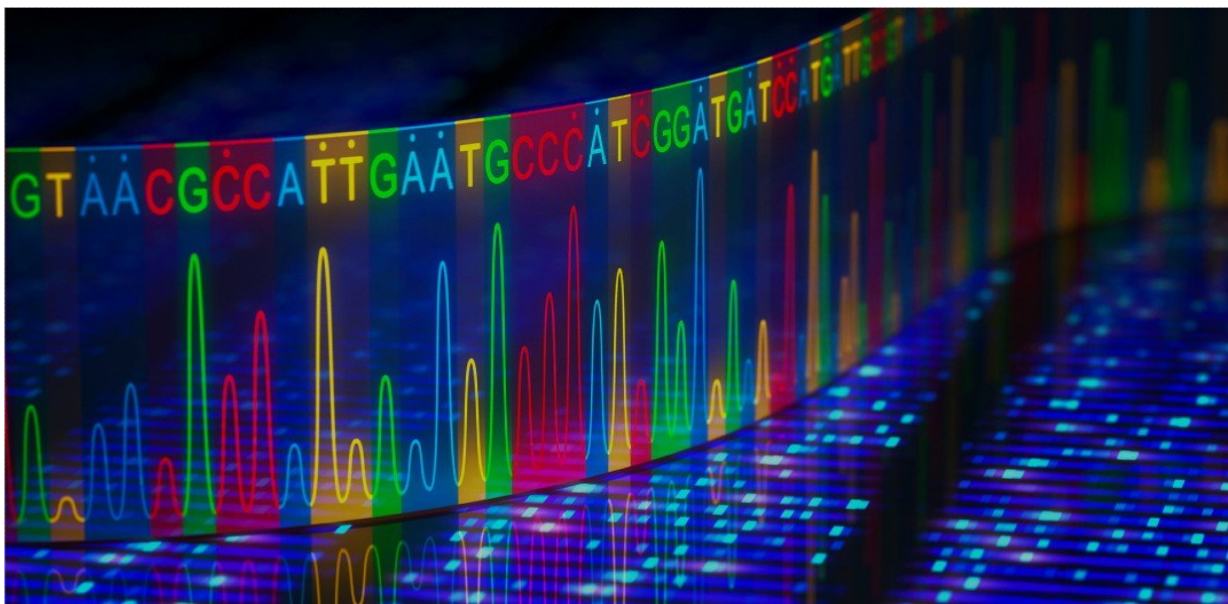


ԱՊԱԳԱ ԻՐԱՎԱԲԱՆԻ ԱԿՆԱՐԿ

ԴՆԹ ՍԵՔՎԵՆԱՎՈՐՄԱՆ ԻՐԱՎԱԿԱՆ ԽՆԴԻՐՆԵՐՆ ՈՒ ՀԱՅԱՍՏԱՆԻ ՀՆԱՐԱՎՈՐՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԸ



ՆԵՐԱԾՈՒԹՅՈՒՆ

«ԴՆԹ»-ի կամ «գենետիկական ծածկագրի» հայտնաբերումը¹ մարդկային պատմության ամենամեծ ձեռքբերումներից է: Մարդու մի շարք ֆիզիոլոգիական առանձնահատկությունների բացահայտման, ինչպես նաև հնարավոր շեղումների, հիվանդությունների կանխատեսման համար առաջնային նշանակություն ունի

Հայաստանում ազգային գենոմի նախագծի առկայության պարագայում մենք միգուցե ավելի լավ պատկերացում կունենայինք COVID-19 վարակի՝ մեր երկրում ու ազգի վրա ունեցած ազդեցության մասին: Ֆրանսիական համալսարանի հետ մեր գրասենյակի համագործակցության շրջանակում մեր կառավարիչ-գործընկեր, նաև նույն համալսարանի դասախոս Վարուժան Ավետիքյանի ղեկավարությամբ Իրավաբանական ֆակուլտետի 3-րդ կուրսի ուսանողուհի Քրիստինա Ազիզյանը վերլուծել է ԴՆԹ-ի սեքվենավորման իրավական խնդիրները:

¹ ԴՆԹ-ն հայտնաբերվել է 1869 թվականին Ֆրիդրիխ Միշերի կողմից:

ԴՆԹ-ի կառուցվածքի ուսումնասիրությունը: Մեզնից յուրաքանչյուրը ստեղծված է իր յուրահատուկ կոդով, որի ամբողջական հետազոտությունը թույլ է տալիս առավել արդյունավետ և նպատակաուղղված դարձնել բժշկական ծառայությունները, ինչպես նաև հիվանդությունների հետ բախվելիս ընտրել գենետիկական առանձնահատկություններով պայմանավորված՝ անհատականացված կամ այլ կերպ ասած՝ ճշգրիտ² բուժման եղանակ:

ՀԱՅԱՑՔ ԴԵՊԻ ՍԿԶԲՆԱՂԲՅՈՒՐ

1977 թվականին ԴՆԹ-ի սեքվենավորման առաջին տեխնոլոգիան աշխարհին ներկայացրեց անգլիացի կենսաքիմիկոս Ֆրեդերիկ Սանգերը, որը հայտնի է «Սանգերի մեթոդ» անվանմամբ: Չնայած նրան, որ այդ ժամանակաշրջանում արդեն տեսականորեն հայտնի էր, թե ինչպես կարելի է իրականացնել գենոմի ամբողջական սեքվենավորում, սակայն չկային անհրաժեշտ սարքավորումներ և միջոցներ, որպեսզի գործնականում



արագ և դյուրին կիրառվեին տեսական գիտելիքները: «Գենետիկական հեղափոխության» խրոնոլոգիայի մեջ շրջադարձային էր 1990թ.-ին մեկնարկված «Մարդու գենոմ» համաաշխարհային նախագիծը, որն ավարտին հասավ 2003թ.-ին: Արդյունքում՝ երկարամյա աշխատանքների, հետազոտությունների և տեխնոլոգիական գլխապտույտ զարգացումների շնորհիվ ունենք բոլորովին այլ իրականություն. տարիների ընթացքում կատարվող սեքվենավորման բարդ, ինտենսիվ և թանկարժեք գործընթացն այժմ իրականացվում է ընդամենը մի քանի ժամում և ցանկության դեպքում յուրաքանչյուր ոք կարող է ողջամիտ գնով ձեռք բերել սեփական «գենետիկական անձնագիրը»:

ՀԱՅԱՑՔ ԻՐԱՎԱԲԱՆԻ ԱԶՔԵՐՈՎ

Դատաբժշկության, կենսաինֆորմատիկայի և շատ այլ ոլորտներում մարդու ԴՆԹ-ն կիրառվում է որպես «փակ դռներ բացող բանալի»: Մարդու գենոմի սեքվենավորման գործընթացը չունի զուտ գիտակենսաբանական նշանակություն. այն շղթայական կերպով առնչվում է միանգամից մի քանի խոշոր ոլորտների հետ ու նպաստում դրանց զարգացմանը: Սակայն ԴՆԹ սեքվենավորման ողջ

² Ճշգրիտ բժշկություն “precision medicine” առավել նոր հասկացություն է, որը փոխարինել է «անհատականացված բժշկություն» եզրույթին, քանի որ վերջինս թյուրըմբռնումների առիթ էր դարձել: Մանրամասները հասանելի են այստեղ՝ <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/precisionmedicine/precisionvspersonalized>

ընթացքը, նախ և առաջ, անհրաժեշտ է դիտարկել իրավական և դրա հետ փոխկապակցված էթիկական տեսանկյուններից:

Կարևոր է կանխատեսել, թե ինչպիսի իրավական խնդիրներ կարող են առաջանալ մարդկային գենոմի սեքվենավորման տարբեր փուլերում, քանի որ դրա կենտրոնական սուբյեկտը **մարդն է**, ողջ գործընթացը ծավալվում է մարդու շուրջ, իսկ դրա հետևանքով առաջացող՝ մարդու հիմնարար իրավունքների ու ազատությունների խախտումները չեն կարող արդարացվել ոչ մի գիտական կամ այլ շահով:

Նախ՝ կարևոր է հասկանալ, որ մարդու ԴՆԹ-ն պարունակում է հսկայական



տեղեկատվություն անձի մասին: ԴՆԹ-ի ուսումնասիրման արդյունքում հայտնի են դառնում այնպիսի անվիճելի փաստեր, ինչպիսիք են որոշակի հիվանդությունների առաջացման հավանականությունը կամ դրանց առկայությունը, հանցավոր հակվածություններ առաջացնող գեները, արյունակցական կապը այս կամ այն անձի հետ և անձին ներհատուկ շատ այլ տվյալներ: Գենետիկական տվյալների

հասանելիությունը լի է ռիսկերով, իսկ այդ տեղեկատվության գաղտնիության ոչ պատշաճ ապահովվածությունը արդյունքում կարող է հանգեցնել մարդու մի շարք իրավունքների խախտումների: Նշված ռիսկերի մեծ մասը թաքնված և անկանխատեսելի են, սակայն ներկայումս աշխարհում մարդու գենոմի ամբողջական սեքվենավորման հետ ասոցացվում և քննարկվում են հետևյալ իրավական խնդիրները՝

«Կարուն միշտ ունենում է կարվի ծագ»

Առաջին հայացքից պարզ թվացող այս պնդման մեջ արտացոլված է ծնողների և երեխայի բնական ու անխզելի կապի օրինաչափությունը: Այսպես՝ երկու ծնողների գեների ամբողջական սեքվենավորման դեպքում մեխանիկորեն հայտնի են դառնում նաև նրանց երեխաների գենետիկական տվյալները կամ առնվազն կարելի է ճշգրիտ ենթադրություններ անել երեխայի գենոտիպի և ֆիզիոլոգիական հատկանիշների մասին: Նշված տվյալները հետագայում՝ երեխայի ամբողջ կյանքի ընթացքում, կարող են օգտագործվել առանց վերջինիս տեղեկացվածության կամ կամքը հաշվի առնելու: Օրինակ՝ ծնողներից երկուսի գեներում ժառանգական ծանր հիվանդության փաստը հայտնի է դարձել որևէ բարձր հեղինակություն ունեցող կրթական հաստատության, որն էլ կանխակալ վերաբերմունք է ձևավորել երեխայի նկատմամբ ու մերժել վերջինիս ընդունման հայտը՝ հիմք ընդունելով բացառապես հիվանդության փաստը: Արդյունքում՝ ծնողների գենետիկական

տվյալների միաժամանակյա հասանելիության պատճառով անհիմն կերպով սահմանափակվեցին և կոպտորեն խախտվեցին երեխայի մի շարք իրավունքներ:

Վերոնշյալ խնդրից խուսափելու եղանակն այդքան էլ բարդ չէ. ամուսնական հարաբերությունների մեջ գտնվող կամ համատեղ երեխա ունեցող անձինք իրենց գենոմի սեքվենավորումը պետք է իրականացնեն առանձին, իրարից անկախ կերպով ու տարբեր բժշկական հաստատություններում՝ հնարավորինս սահմանափակելով երեխայի գենետիկական տվյալների «մեխանիկական փոխանցումը» երրորդ անձանց:



Նմանատիպ խնդիր առկա է նաև այն դեպքում, երբ ծնվելուց անմիջապես հետո բժիշկներն իրականացնում են նորածնի գեների ամբողջական սեքվենավորում՝ հնարավոր հիվանդությունների բացահայտման և կանխման համար: Շատ երկրներում գործում է այս պրակտիկան, սակայն ցանկացած դեպքում նորածնի գենոմի սեքվենավորման համար պետք է ստանալ ծնողների նախնական համաձայնությունը: 2004թ.-ին Մեծ Բրիտանիայում ընդունված «Մարդու հյուսվածքների մասին»³ օրենքը արգելում է երեխայի հյուսվածքը ԴՆԹ վերլուծությունների համար առանց օրինական ներկայացուցիչների համաձայնության պահպանելը⁴ կամ օգտագործելը:

Այստեղից առաջանում է մեկ այլ հարց. արդյո՞ք միայն ծնողների համաձայնությունը բավարար իրավական հիմք է նորածնի գենոմի ամբողջական սեքվենավորման համար և հետագայում՝ երեխայի չափահաս դառնալուն պես, ինչ ընթացակարգով պետք է ձեռք բերվի նրա համաձայնությունը իր գենետիկական տվյալների օգտագործման և պահպանման վերաբերյալ: Ակնհայտ է, որ 16 տարին լրանալուն պես պետք է պարտադիր տեղյակ պահել երեխային, որ իր գենետիկական տվյալները ստացվել են և պահպանվել: Բացատրել, որն է դրա նպատակը, իսկ արդեն չափահաս դառնալու և գործունակության ողջ ծավալով ծագման ժամանակ, պետք է վերջինիս ընձեռնվի իր գենետիկական տվյալների ճակատագիրը ազատ տնօրինելու հնարավորություն, մինչև իսկ դրանք

³ <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2004/30/data.pdf>

⁴ 2009թ-ին հինգ ծնող դատական հայց են ներկայացրել Տեխաս նահանգի պետական առողջապահական կազմակերպության դեմ: Այդ կազմակերպությունը առանց ծնողների համաձայնության պահել և գիտահետազոտական նպատակներով օգտագործել է երեխաների արյան նմուշները: Առավել մանրամասն հասանելի է այս հղումով՝ <https://www.texastribune.org/2010/12/08/lawsuit-alleges-dshs-sold-baby-dna-samples/>

ոչնչացնելու

պահանջով

ներկայանալու

իրավունք:

Գենետիկական տվյալների անհասանելիություն

Մարդու ԴՆԹ-ն յուրահատուկ նույնականացման միջոց է, որն իր մեջ, ինչպես արդեն նշվեց, պարունակում է բազմաբնույթ տեղեկատվություն սեփականատիրոջ մասին: Հետևաբար՝ գենետիկական տվյալների արտահոսքը կարող է դառնալ պատճառ մի շարք արատավոր երևույթների (*սպառնալիքների, տարատեսակ խտրականությունների, իրավունքների անհիմն սահմանափակումների*)



առաջացման: Հետազոտության արդյունքում ստացված տվյալների գաղտնիության ապահովումը անմիջականորեն առնչվում է մարդու՝ սահմանադրությամբ երաշխավորված մի շարք հիմնարար իրավունքների հետ

(մասնավոր և ընդհանրական կյանքի, պատվի ու բարի համբավի անձեռնմխելիության, կրթության իրավունքի, հանրային ծառայության անցնելու իրավունքի և այլն): Նախ և առաջ, անձնական տվյալների գաղտնիությունն անմիջականորեն կապված է մարդու իրավունքների ու ազատությունների հիմքի՝ **արժանապատվության** հետ:

Գենետիկական տվյալների տարածումն ու շահագործումն ուղղակիորեն բացասական ազդեցություն են ունենում մարդու արժանապատվության վրա՝ խարխլելով վերջինիս իրավունքների ու ազատությունների հիմքը: Այս առումով Նորվեգիայի առողջապահության և սոցիալական հարցերի նախարարության կողմից ընդունված «Կենսատեխնոլոգիայի կիրառումը մարդու բժշկության մեջ» ակտի⁵ 5-7-րդ դրույթը արգելում է առողջապահական ծառայություններից դուրս գենետիկական տվյալների օգտագործումը՝ հստակորեն գծելով գենետիկական տվյալների «շրջանառության սահմանները»:

Հայկական ներպետական օրենսդրությունն այս հարցին անդրադարձել է երկու օրենքի հարթությամբ՝

1. «Անձնական տվյալների պաշտպանության մասին» ՀՀ օրենքը տալիս է անձի կենսաչափական անձնական տվյալների սահմանումը. այն է՝ անձի ֆիզիկական, ֆիզիոլոգիական և կենսաբանական առանձնահատկությունները բնութագրող տեղեկություններ: Նույն օրենքի 13-րդ հոդվածը կարգավորում է դրանց մշակման

⁵ Ամբողջական ակտը՝ https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/red/2005/0081/ddd/pdfv/242718-biotechnology_act_master.pdf

առանձնահատկությունները՝ սահմանելով, որ անձի կենսաչափական անձնական տվյալներ մշակվում են միայն տվյալների սուբյեկտի համաձայնությամբ, բացառությամբ օրենքով նախատեսված դեպքերի, և եթե օրենքով հետապնդվող նպատակը հնարավոր է իրականացնել միայն այդ կենսաչափական տվյալները մշակելու միջոցով: Բացառությունները, մասնավորապես, վերաբերում են հանցագործությունների բացահայտման և կանխմանը, ինչպես նաև արտակարգ իրավիճակներին ու դրանցով պայմանավորված հրատապ միջոցառումներին: Այսինքն՝ սովորական պայմաններում, առանց վերոնշյալ հիմքերի առկայության, կենսաչափական անձնական տվյալների մշակումն անթույլատրելի է:

2. ՀՀ-ում քրեականացված է անձնական տվյալների հետ կապված մի քանի իրարից տարբեր և առանձին գործողություններ: ՀՀ քրեական օրենսգրքի 114-րդ հոդվածով մարդու անձնական կամ ընտանեկան գաղտնիք համարվող տեղեկություններն առանց նրա համաձայնության օգտագործելը, տարածելը, հավաքելը կամ պահելը համարվում է հանցագործություն, եթե նշված գործողությունները նախատեսված չեն եղել օրենքով: Իսկ 115-րդ հոդվածը անդրադառնում է առանց մասնագիտական կամ ծառայողական անհրաժեշտության բժշկական գաղտնիք հրապարակելուն: Այսինքն՝ բժշկական օգնություն և սպասարկում իրականացնող անձանց կողմից անձի հիվանդության կամ բժշկական ստուգման այլ արդյունքների մասին տեղեկություններ հրապարակելը օրենքով արգելված և քրեորեն պատժելի արարք է: Այսպիսով, դիտարկելով տարբեր իրավիճակներ, նկատում ենք, որ գենետիկական տվյալների գաղտնիությունը խիստ կարևոր նշանակություն ունի մարդու իրավական պաշտպանվածության, բնականոն ու արժանապատիվ կյանքի համար, քանի որ դրա ոչ պատշաճ հսկողությունն ու պահպանումը անբարենպաստ, իսկ երբեմն անդառնալի հետևանքներ է առաջ բերում մարդու համար:

“GENISM”⁶

Մարդու գենետիկական հատկանիշներով պայմանավորված խտրականության տեսակ, որը լայն տարածում ունի աշխարհում՝ չնայած խտրականությունն արգելող մի շարք նորմերի գոյության: Գենետիկական խտրականությունը կարող է դրսևորվել ցանկացած բնագավառում և իրավիճակում, սակայն առավել հաճախ ու ընդգծված այն առկա է աշխատանքային, կրթական և ապահովագրական հարաբերություններում: Օրինակ՝ այսպես կոչված *զայրույթի գեն*՝ “*anger gene*” ունեցող անձին մերժում են ընդունել աշխատանքի դյուրագրգիռ լինելու

⁶ Այս եզրույթն առաջին անգամ օգտագործվել է «Գատտակա» ֆիլմում, որը նշանակում է գենետիկական հատկանիշներով պայմանավորված խտրականություն: Այս ֆիլմում մարդիկ բաժանվում էին երկու տարբեր սոցիալական խմբերի՝ ընդունելի, պետքական և անպետք, տկար: Ընդունելիների մոտ հավաքված և մշակված էր կատարյալ գենոտիպ, որով նրանք տարբերվում էին մյուսներից և օգտվում իրավունքների ու ազատությունների բոլորովին այլ և շատ լայն փաթեթից:

պատճառով:

Սրտի կաթվածի բարձր հավանականություն ունեցող անձին չեն տրամադրում կյանքի ապահովագրություն, քանի որ վերջինս համարվում է բարձր վտանգի գոտում գտնվող հաճախորդ: Նմանատիպ դեպքերը կանխելու նպատակով Կանադան առաջինն էր, որ 2008թ.-ին ընդունեց «Գենետիկական խտրականությունն արգելող ակտ»⁷: Այդ ակտով արգելվում է աշխատանքային որոշումների հիմքում դնել անձի գենետիկական հատկանիշները, ինչպես նաև աշխատողներից խնդրել, պահանջել կամ գնել գենետիկական տեղեկատվություն:

Հետաքրքրական է, որ դրանով նաև արգելվում է որևէ կերպ շահարկել, ստորացնող կամ վիրավորական մեկնաբանություններ ու հիշատակումներ անել անհատի գենետիկական տվյալների վերաբերյալ. այսինքն այդ ակտը կարելի է ասել՝ ստիպում է գենետիկական

հարցերում լինել չեզոք (*genetically-neutral*):

Սակայն նշված ակտում չկա որևէ հստակ իրավական մեխանիզմ, որով անձինք կկարողանան պաշտպանել իրենց տարատեսակ խտրականություններից. կարելի է ասել, որ այն ունի հոչակագրային բնույթ: Ինչ վերաբերում է Հայաստանին, ապա նմանատիպ նորմ տեղ է գտել ՀՀ Սահմանադրության 29-րդ հոդվածում, որը ևս ընդհանրական ձևով հոչակում է խտրականության արգելքը տարբեր հիմքերով, այդուհանդերձ մանրամասն կարգավորում ու սանկցիաներ նախատեսող հատուկ ակտ գործող օրենսդրությամբ դեռևս չկա, որն էլ խտրականության փաստացի առկայության դեպքում իրավական առումով անձին պահանջում է փակուղու մեջ: Ստացվում է, որ մի կողմից կա արգելք, մյուս կողմից չկա արգելքն ապահովող սանկցիա:



Վերոնշյալ խնդիրներից հնարավորինս խուսափելու և գենետիկական տվյալների չարաշահումները վերահսկելու համար պետք է ստեղծվեն այս ոլորտը կարգավորող հատուկ օրենքներ: Մասնավորապես՝ օրենսդրական ակտերով պետք է կարգավորեն՝ ովքեր և ինչ ընթացակարգով կարող են դառնալ գենոմի սեքվենավորման նախագծերի մասնակից, որ սուբյեկտները և ինչ չափով կարող են տնօրինել ստացված գենետիկական տվյալները և այլն: Ինչպես նաև գենետիկական տվյալների չարաշահման, չարամիտ օգտագործման, խտրական որոշումների հիմքում դրանք դնելու դեպքերը հնարավորինս վերահսկելի դարձնելու համար պետք է օրենքի շրջանակներում նախատեսվեն տարբեր

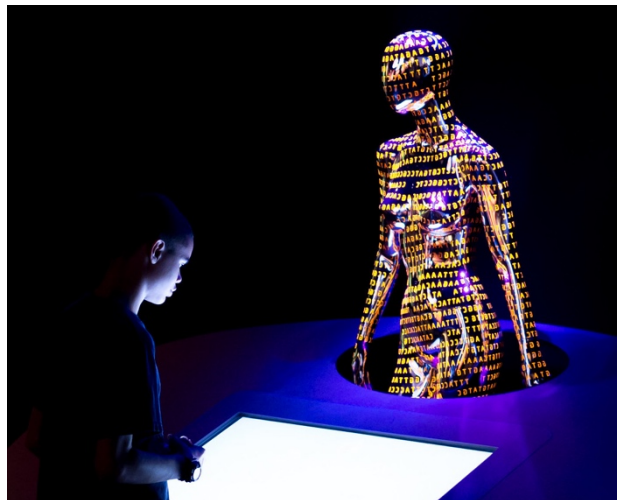
⁷ <https://www.ilsdc.org/assets/sourcebook/crs-ri34584.pdf>

սանկցիաներ, իսկ խտրականության ենթարկված անձինք պետք է ունենան հստակ իրավական մեխանիզմներ իրենց պաշտպանությունն ապահովելու ու իրականացնելու համար:

ԱԶԳԱՅԻՆ ԳԵՆՈՄ

«Մարդու գենոմ» ծրագրի շրջանակներում շատ երկրներ արդեն ունեն իրենց ազգային գենետիկական տվյալների բազան, որն օգտագործվում է անհատականացված բժշկության և ճշգրիտ ախտորոշումների նպատակով: Հայտնի է, որ հայերի գենոմը չի ներառվել համաշխարհային գենոմային հետազոտություններում, ուստի ուսումնասիրված չեն հիվանդությունների գենետիկական առանձնահատկությունների հիմքերը, կան մի շարք անպատասխան հարցեր կապված ՀՀ բնակչության, հիվանդությունների զարգացման, ազգային գենոտիպի և պատմական «ժառանգության» հետ, որոնց պատասխանները կարելի է գտնել ազգաբնակչության գենոմի ամբողջական սեքվենավորմամբ:

«Հայկական գենոմ» անվամբ մի նախաձեռնություն առաջ է եկել 2019 թվականի ընթացքում, որի շուրջ ծավալվել են քննարկումներ [ՀՀ կառավարության նիստերի ընթացքում](#), սակայն այլևայլ պատճառներով այն զարգացում չի ապրել: Եթե այս նախագիծն իրականացվի, ապա արդյունքում՝



- հնարավորություն կլինի ձևավորել ազգային գենետիկական կառուցվածքի մոդելը
- Հայաստանում կդրվի թիրախային բժշկության հիմքերը
- Կունենանք հասանելիություն դեպի գենետիկական հիշողություն⁸ հայերի ԴՆԹ-ում պահպանված տեղեկատվություն

Կարևոր է նկատել, որ Հայաստանի աշխարհագրական դիրքը թույլ չի տվել, որ մեր ազգային գենոտիպը խառնվի այլ գենոտիպերի հետ և ենթարկվի զգալի փոփոխությունների: Ինչպես նաև պատմական իրադարձությունների և էթնիկ զտումների պատճառով հայերի գենոմը մաքուր են և «մեկուսացված», իսկ Հայաստանը պատկանում է մոնոէթնիկ պետությունների շարքին, այսինքն՝

⁸ Շվեյցարացի հոգեբան, հոգեբույժ Կարլ Յունգի առաջ քաշած գաղափարներից, որով նա փորձում էր ապացուցել, որ գոյություն ունի այսպես կոչված «Ռասայական, կոլեկտիվ հիշողություն»: Այն սերնդեսերունդ փոխանցվում ու պահպանվում է գենների միջոցով՝ մարդու կյանքի, խառնվածքի, մտքերի վրա մեծ ազդեցություն թողնելով:

բնակչության ճնշող մեծամասնությունը հայեր են: Նշված հանգամանքներն էլ ավելի են ընգծում բնակչության գենոմի սեքվենավորումը Հայաստանում իրականացնելու նպատակահարմարությունն ու կարևորությունը:

Ծանուցում. Այստեղ ներկայացված մտքերը ունեն տեղեկատվական բնույթ և չեն հանդիսանում իրավաբանական խորհրդատվություն

ՔՐԻՍՏԻՆԱ ԱԶԻԶՅԱՆ

Հեղինակ

Ֆրանսիական համալսարանի
իրավաբանական ֆակուլտետի 3-րդ
կուրսի ուսանողուհի



ՎԱՐՈՒԺԱՆ ԱՎԵՏԻՔՅԱՆ

Աշխատանքի ղեկավար

Ֆրանսիական համալսարանի
իրավունքի դասախոս

