

УДК 347.1  
DOI <https://doi.org/10.32782/pyuv.v1.2024.9>

*Г. Л. Крушельницька*  
*orcid.org/0000-0001-9934-6973*  
*кандидат юридичних наук, доцент,*  
*старший науковий співробітник*  
*Науково-дослідного інституту приватного права і підприємництва*  
*імені академіка Ф. Г. Бурчака*  
*Національної академії правових наук України*

## ГЕНОМ ЛЮДИНИ ЯК ОСОБИСТЕ НЕМАЙНОВЕ БЛАГО ФІЗИЧНОЇ ОСОБИ

**Постановка проблеми.** Поява швидких, високоєфективних і недорогих біомедичних методів дослідження ДНК, здатних вивчати геном людини шляхом зчитування послідовностей її ДНК, зростає в геометричній прогресії. Застосування геноміки в повсякденній медичній практиці покращує ефективність профілактичної медицини та відкриває можливості розвитку персоналізованого лікування, яке може значно покращити послуги у сфері охорони здоров'я, а також надати велику кількість даних для медичних досліджень. При цьому Україна знаходиться ще на початку свого шляху адаптації вітчизняного законодавства до вже об'єктивно існуючих досягнень генетики та геноміки. Важливим кроком стало прийняття Закону України «Про реєстрацію геномної інформації людини», що принаймні поклало початок впровадження у вітчизняній нормативно-правовій простір явищ, породжених розвитком геноміки. Водночас необхідно враховувати, що геном людини є невід'ємною складовою її біологічної природи, а поява можливості вчинення маніпуляцій щодо генома породжує потребу в його ефективному захисті, як однієї з фундаментальних особистісних та соціальних цінностей. Саме тому поняття людського генома як окремого особистого немайнового блага необхідно закріпити на нормативному рівні, а також забезпечити його відповідною цивільно-правовою охороною.

**Постановка завдання.** З огляду на викладене, метою статті є з'ясування цивільно-правової природи генома людини як особистого немайнового блага фізичної особи, розмежування понять здоров'я і генома, а також визначення меж втручання у геномну природу людини.

**Аналіз останніх досліджень і публікацій.** Проблемам визначення нематеріальних благ у цілому й особистих немайнових благ зокрема, були присвячені наукові роботи багатьох вітчизняних цивілістів, серед яких варто відзначити об'ємні праці О. В. Кохановської, Р. О. Стефанчука, С. О. Сліпченка, С. Б. Булеци, Ю. О. Заїки, В. Л. Скрипника, О. О. Пунди, Л. В. Малюги, І. В. Бондар, Л. В. Федюк. Водночас більшість існуючих досліджень мають здебільшого уза-

гальнюючий характер, а деякі з них зосереджуються на змісті окремих особистих немайнових благ, таких як життя, здоров'я тощо. У свою чергу дослідження генома людини у якості нематеріального об'єкта цивільних прав у вітчизняній цивілістиці взагалі відсутні, що додає актуальності тематиці цієї наукової статті.

**Виклад основного матеріалу дослідження.** Розпочинаючи обґрунтування можливості віднесення генома людини до особистих немайнових благ фізичної особи, дотримуючись методології наукового дослідження, спочатку необхідно визначити поняття «особистого немайнового блага», враховуючи, що у цьому словосполученні кожне слово має важливе значення. Зокрема термін «благо», як вказує О. В. Кохановська, означає цінність, притаманну матеріальним предметам навколишнього світу, які створені природою або людьми, а також людські цінності, належні людині від природи в силу самого її фізичного існування чи які набуваються в результаті існування в соціумі і не мають майнової цінності, можуть усвідомлюватися людиною як живою істотою чи бути притаманними створюваним нею угрупованням [1, с. 250]. У науковій літературі неодноразово наголошувалося на тому, що особисті немайнові блага є одним із видів нематеріальних благ як об'єктів цивільних прав, тому важливо відзначити, що особистим немайновим благам притаманна ознака «нематеріальності», що вказує на відсутність у блага фізичної субстанції, оскільки воно не належить до предметів матеріального світу та не окреслюється властивостями форми, розміру, кольору, структури [2, с. 93]. Особисте немайнове благо характеризується ознакою нерозривного зв'язку з людиною блага природного або соціального походження, які мають специфічного носія, що характеризується властивостями індивідуальності та неповторності [3, с. 68]. Крім того, такі блага позбавлені майнового змісту, оскільки у них відсутній майновий еквівалент та їх неможливо точно оцінити у грошах [4, с. 142]. Варто відзначити, що у доктрині цивільного права досить часто зустрічається думка про те, що блага у зв'язку з їх переважно природним походженням

не підлягають регулюванню правом, натомість можуть регулюватися процеси задоволення окремих особистих потреб [5, с. 199]. Нематеріальні блага існують об'єктивно, незалежно від їхньої правової регламентації законодавцем, водночас суб'єкт повинен мати реальну можливість їх використовувати, а також охороняти та захищати у разі порушення [6, с. 121]. Саме з цією метою законодавець закріпив у ЦК України цілу низку особистих немайнових прав, зокрема таких, що забезпечують природне існування фізичної особи, об'єктами яких виступають немайнові блага, нерозривно пов'язані з особистістю фізичної особи і спрямовані на задоволення її особистих потреб. Такі права можна назвати біологічними, оскільки вони відображають встановлену в державі сукупність правових норм, спрямованих на забезпечення існування людини як живої біологічної істоти, як автономно існуючого організму [5, с. 202]. Видається, що геном людини є самостійним благом і цінністю, що становить окремий об'єкт таких біологічних прав.

Для того, щоб розглянути геном людини з точки зору такого об'єкта цивільних прав, як особисте немайнове благо, потрібно з'ясувати його поняття. У біології геном визначають як повний набір інструкцій ДНК, які знаходяться в клітині, що містить всю інформацію, необхідну для розвитку і функціонування індивіда [7], адже саме нуклеотидними основами ДНК задаються характеристики людського біологічного виду і кожного індивіда окремо. Геном людини – це весь генетичний код із більше ніж трьох мільярдів пар основ, необхідних для створення людської істоти [8, с. 95], це сукупність усього генетичного матеріалу людини, наявного у конкретному організмі [9, с. 67]. Оскільки кожна жива істота, не виключаючи людини, є результатом внутрішньої біологічної побудови, геном є складним явищем, яке включає елементи матерії, інформації та енергії [10, с. 13]. Не зважаючи на те, що у всьому світі стрімко розвиваються біомедичні технології, зокрема у сфері геноміки та генної інженерії, на нормативному рівні поняття генома не закріплено. У Загальній декларації про геном людини і права людини від 11 листопада 1997 року проголошується, що геном людини лежить в основі початкової спільності усіх представників людського роду, а також визнання їх невід'ємної гідності та різноманіття. Геном людини знаменує собою надбання людства [11]. Такий підхід до розуміння людського геному є занадто широким і при цьому не інформативним, адже не відображає конкретного змісту явища, що розглядається. У вітчизняному законодавстві дефініція генома також відсутня, хоча можна зустріти деякі похідні поняття. Так, у Законі України «Про дер-

жавну реєстрацію геномної інформації людини» використовується термін «геномна інформація людини» під якою розуміються відомості про генетичні ознаки людини [12]. У статті 29 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», якою закріплюється «збереження генофонду народу України» застосовується поняття «генетичний апарат людини» [13], зміст якого не розкривається. Однак із викладеного можна зробити висновок, що геном людини є природною генетичною структурою індивіда, яка визначає його біологічні характеристики, що вказує на окреме місце людського генома в системі особистих немайнових благ.

Водночас, зважаючи на те, що в Законі України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» зазначається, що вроджені аномалії (хромосомні) або генетичні схильності можуть охоплюватися категорією «стан здоров'я», видається, що законодавець невиправдано змішує поняття «геном» та «здоров'я», хоча безперечно вони між собою пов'язані і мають деякі спільні ознаки. Зокрема «здоров'я» як об'єкт нематеріального світу знаходить своє природне втілення в матеріальному об'єкті – організмі людини [14, с. 41], і це ж саме можна сказати про людський геном. Здоров'я є складно організованою інформаційною системою біологічної, психічної, соціальної природи [15, с. 156], і геном є структурованою сукупністю генетичної інформації про характеристики людського біологічного виду в цілому, і конкретної особи зокрема. Здоров'я людини залежить від низки зовнішніх як природних, так і соціальних факторів, які впливають на процес його формування. Узагальнені підсумки досліджень щодо здоров'я людини показали, що воно залежить від таких чинників як соціально-економічні та екологічні умови, стан системи охорони здоров'я, умови та спосіб життя, спадковість [16]. Також, як відзначено у статті 3 Загальної декларації про геном людини та права людини від 11 листопада 1997 року, і геном в силу його еволюційного характеру схильний до мутацій, він містить у собі можливості, які виявляються по-різному залежно від природного та соціального середовища кожної людини, зокрема стану здоров'я, умов життя, харчування та освіти [11]. Тобто здоров'я і геном є взаємозалежними, але не тотожними благами. Основна функція здоров'я полягає у забезпеченні добробуту і безпеки людини, наданні їй свободи, активності та самоствердження, пізнанні навколишнього світу, що саме й відрізняє людину від інших живих організмів [17, с. 47]. Натомість основна функція генома – забезпечувати життєдіяльність клітин, тканин, органів і передавати інформацію про спадкові властивості організму наступним організмам.

Аналізуючи визначення поняття «здоров'я», надане Р. О. Стефанчуком як наявного соматичного та психічного стану життєдіяльності організму, який визначається системою якісних та кількісних медичних показників [15, с. 159], необхідно звернути увагу на ключове слово «наявний» – здоров'я відображає поточний стан біологічних систем організму людини, наявність чи відсутність захворювань у конкретний момент часу, на підставі чого лікарями обираються відповідні протоколи лікування. На противагу, геном є закодованою програмою розвитку людини, що втілюється у матеріальному світі і містить інформацію про генетичні схильності людини, як існуючі, так і потенційні, про ефективність дії певних методів лікування і профілактики захворювань на конкретний організм, про походження особи від батьків, про її спорідненість із родичами, про хвороби, якими хворіли предки і навіть про етнічну та популяційну приналежність, що дозволяє звернутися до персоналізованої медицини. Як бачимо, здоров'я і геном кардинально відрізняються з точки зору об'єму інформації, яку вони уособлюють: здоров'я відображає наявний стан здоров'я конкретної особи, а геном кодує в собі дані про спадковість, існуючий, потенційний стан організму не лише особи, але і її близьких родичів. У свою чергу знання інформація про розташування генів у геномі та про їх послідовності має велику цінність, оскільки саме ці знання дозволяють проводити геномні маніпуляції, «вирізати» або «вставляти» необхідні гени і тим самим модифікувати, редагувати геном [10, с. 11].

У зв'язку із цим доцільно доповнити Главу 21 ЦК України статтею, яка закріпить особисте немайнове право фізичної особи на охорону генома, яке б забезпечило цивільно-правовий захист від необґрунтованих втручань у геном людини. Це є особливо актуальним з огляду на те, що на початку 2019 року Всесвітня організація охорони здоров'я ухвалила рішення про скликання Експертного комітету з розробки глобальних стандартів у сфері нагляду за дослідженнями з редагування генів людини з метою розгляду наукових, етичних, соціальних та юридичних викликів, пов'язаних із редагуванням генів, для забезпечення належної оцінки ризику та користі. Наукове співтовариство закликала запровадити мораторій на редагування геному людини у клінічній практиці на п'ятирічний період, який спливає цього року. Така заборона не поширювалася лише на редагування геному ембріона в дослідницьких цілях (за умови, що ембріон не підлягає пересадженню у порожнину матки жінки), а також на редагування геному в соматичних клітинах людини з метою лікування захворювань [18].

На сьогоднішній день межі втручання у геном людини закріплено на у статті 13 Конвенції про права людини та біомедицину, де передбачено, що

втручання з метою видозміни геному людини може здійснюватися лише у профілактичних, діагностичних або лікувальних цілях, тільки якщо воно не має на меті внести будь-яку видозміну у геном нащадків [19]. Розуміючи під втручанням у геном людини цілеспрямовану діяльність фахівців із введення, зміни або видалення генного матеріалу за допомогою певних біомедичних технологій з клітин організму з метою створення та активізації якісно нової генетичної конструкції в рамках даного організму, на міжнародному рівні прийнятною вважається модифікація генома людини у рамках персоналізованої медицини, при застосуванні соматичної клітинної терапії, яка може принести користь лише конкретному пацієнту. Водночас недопустимим є редагування зародкової лінії людини, адже лікарі тим самим втрутаються в життя майбутніх поколінь, які не давали згоди на таке втручання [20, с. 92-93]. З погляду такої позиції впливає необхідність наявності обов'язкової згоди фізичної особи (традиційно добровільної та інформованої) на втручання у її геном, що є становить один із принципів біомедичної діяльності. Проте існують випадки, коли зміна людського геному відбувається поза її волею. Наприклад ретровіруси мають здатність вмонтовуватися в геном людини і наче ставати його «власними» генами. Початково геном цих вірусів являє собою РНК, але потрапивши в клітину, вірус зі своєї РНК будує ДНК-копію (клон), яка вбудовується в геном клітини людини [21, с. 83]. Саме тому при обговоренні змісту статті 13 Конвенції про права людини та біомедицину точилися дискусії, що мається на увазі під втручанням у геном – незмінність ядерної ДНК чи йдеться також про РНК. Насправді це питання останнім часом набуло ще більшої актуальності на тлі пандемії COVID-19. У 2023 році Нобелівську премію з фізіології або медицини 2023 року отримали вчені, що розробили технологію, на базі якої було створено мРНК-вакцини проти коронавірусної хвороби, яку отримали мільйони людей в усьому світі. Такі вакцини на основі нуклеїнової кислоти передають в клітини організму людини певний набір «інструкцій» у вигляді ДНК або мРНК, спонукаючи їх синтезувати потрібний специфічний білок, який імунна система організму повинна розпізнати і сформувати до нього імунну відповідь [22]. З одного боку, як запевняють медики, мРНК-вакцини не змінюють геном людини, оскільки мРНК у подальшому знищується клітинами імунітету, з іншого боку введення таких вакцин є короткостроковим втручанням у генетичну структуру людини, на що, видається, має бути обов'язково отримана її інформована добровільна згода.

**Висновки.** Геном людини є особистим немайновим благом фізичної особи і являє собою природну генетичну структуру людини, що визначає її як

виду, так і особисту унікальну біологічну сутність. Людський геном містить у собі інформацію про спадкові схильності, прогнозовані захворювання, потенційний стан здоров'я, родинні зв'язки, етнічне та популяційне походження фізичної особи, тому геном має підлягати особливій правовій охороні як окреме особисте немайнове благо. У зв'язку із цим видається необхідним у межах рекодифікації цивільного законодавства передбачити окрему статтю «Право на охорону генома людини», у якій закріпити визначення поняття генома, а також включити до неї положення, згідно якого втручання, спрямовані на зміну геному людини, можуть проводитися лише з профілактичною або терапевтичною метою за вільною інформованою згодою фізичної особи, а втручання у геном людини з метою зміни ідентичності зародкової лінії людини або її потомства є недопустимим.

### Література

1. Актуальні проблеми приватного права України: збірник статей до ювілею доктора юридичних наук, професора Н. С. Кузнецової / Відп. ред Р. А. Майданик та О. В. Кохановська. К. : ПрАТ «Юридична практика», 2014. 564 с.

2. Сліпченко С. О. Місце об'єктів особистих немайнових правовідносин у системі об'єктів цивільного права. *Право і суспільство*. 2013. № 6-2. С. 92–97.

3. Посикалюк О. О. До питання про об'єкт особистих немайнових прав фізичних осіб. *Юридична Україна*. 2009. С. 65–71.

4. Бондар І. В. Об'єкти особистих немайнових правовідносин. *Часопис Київського університету права*. 2018. № 2. С. 141–145.

5. Пунда О. О. Поняття особистих немайнових прав, що забезпечують природне існування людини. *Актуальні проблеми держави і права*. 2014. С. 197–204.

6. Коробцова Н. В. Нематеріальні блага як об'єкт цивільного права. *Науковий вісник Херсонського державного університету*. 2015. Вип. 5. Том 1. С. 119–122.

7. Genome: Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms. URL: <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Genome>.

8. Eugene Rosenberg, Chapter 11 – The Human Genome, Editor(s): Eugene Rosenberg, It's in Your DNA, Academic Press, 2017, Pages 95–104.

9. Singh, Kshitij Kumar. Human genome and human rights: an overview. *Journal of the Indian Law Institute*. 2008 № 1 (50) (2008). P. 67–80.

10. Berg, L. N., Puchkov, O. A., Lisachenko, A. V., Radosteva, Yu. V., Krylatova, I. Yu. & Fetyukov, F. V. Philosophical and Legal Foundations of the Methodology of Scientific Knowledge of the Genome. *European and Asian Law Review*. 2021. № 4 (1). P. 5–15.

11. Загальна декларація про геном людини та права людини від 11 листопада 1997 р. URL: [https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/declarations/human\\_genome.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml)

12. Про державну реєстрацію геномної інформації людини : Закон України від 09.07.2022 № 2391-IX. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2391-20#n55>

13. Основи законодавства України про охорону здоров'я : Закон України від 19.11.1992 № 2801-XII. URL: [https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12?find=1&text=генет#w1\\_2](https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12?find=1&text=генет#w1_2)

14. Стефанчук Р. О., Зелінський А. М. Право на здоров'я як особисте немайнове право фізичних осіб. *Вісник Хмельницького інституту регіонального управління та права*. С. 40–45.

15. Стефанчук Р. О. Здоров'я фізичної особи як об'єкт її особистих немайнових прав. *Форум права*. 2007. № 1. С. 154–160.

16. Федько О. А. Багатоаспектність поняття здоров'я у сучасній науковій думці. *Державне управління: удосконалення та розвиток*. 2009. № 4. URL: <http://www.dy.nayka.com.ua/?op=1&z=76>

17. Загальна теорія здоров'я та здоров'язбереження: колективна монографія / за заг. ред. проф. Ю. Д. Бойчука. Харків : Вид. Рожко С. Г., 2017. 488 с.

18. Eric Lander et al. Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*. 2019. URL: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00726-5>

19. Конвенція про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини: Конвенція про права людини та біомедицину : Конвенція Ради Європи від 04.04.1997. URL: [https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/994\\_334#Text](https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/994_334#Text)

20. Rodgers A., De Bousingen D. D. Bioethics in Europe. Council of Europe Press. 1995.

21. Вархомій П. Т., Міхеєв А. О. Можливий вплив вірусів на геном людини. *Клінічна та експериментальна патологія*. 2017. Том 16. № 2(60). Ч. 2. С. 83–84.

22. Нобелівську премію з медицини отримали розробники мРНК технології, що дозволила створити вакцини від COVID-19. Національний портал з імунізації. URL: <https://vaccine.org.ua/2023/10/04/nobelivsku-premiyu-orymaly-rozrobnyky-vakczyny-vid-covid-19/>

### Анотація

**Крушельницька Г. Л. Геном людини як особисте немайнове благо фізичної особи.** – Стаття.

У статті розглядається актуалізація дослідження поняття генома людини як об'єкта цивільних прав, з огляду на стрімкий розвиток біомедичних технологій у сфері геноміки. Поява можливості «прочитати» людський геном та використовувати геномну інформацію як для ідентифікації особи, так і для покращення послуг персоналізованої медицини, підвищення ефективності боротьби зі спадковими захворюваннями, створила умови для здійснення фізичного впливу на геном людини. Відповідно, виникає необхідність у забезпеченні цивільно-правової охорони генома людини як об'єкта цивільних прав. У зв'язку із цим у статті досліджується поняття нематеріального блага та особистого немайнового блага, зазначаються їхні характерні ознаки, що полягають у особистісному зв'язку із фізичною особою та відсутністю майнового змісту. Автором визначається поняття «генома людини» як з біологічної, так і з цивілістичної точок зору. Звертається увага на те, що людський геном є багатовимірним явищем, оскільки становить як біологічну, так і інформаційну складову людини. Робиться висновок, що геном людини являє собою природну генетичну структуру людини, яка визначає її як виду, так і особисту унікальну біологічну сутність, що відповідає ознакам особистого немайнового блага фізичної особи. У статті розмежовуються взаємопов'язані поняття «здоров'я» та «генома людини». Відзначається, що здоров'я відображає наявний у конкретний момент часу поточний стан організму людини, у той час як геном містить у собі інформацію про спадкові схильності, прогнозовані захворювання, потенційний стан здоров'я, родинні зв'язки, етнічне та популяційне походження фізичної особи. Обґрун-

товується необхідність доповнення ЦК України нормою про охорону генома людини, яка передбачатиме можливість втручання в людський геном у межах, передбачених Конвенцією про права людини та біомедицину, тобто лише з діагностичною, профілактичною та лікувальною метою, і виключно за наявності добровільної інформованої згоди фізичної особи. При цьому пропонується закріпити пряму заборону редагування зародкової лінії людини.

*Ключові слова:* геном людини, біомедичні технології, особисте немайнове благо, об'єкти цивільних прав.

### Summary

***Krushelnytska H. L. The human genome as a personal non-property good of an individual.*** – Article.

The article considers the actualization of research on the concept of the human genome as an object of civil rights, given the rapid development of biomedical technologies in the field of genomics. The emergence of the possibility to «read» the human genome and to use genomic information both for identifying a person and for improving the services of personalized medicine, increasing the effectiveness of the fight against hereditary diseases, created the conditions for physical influence on the human genome. Accordingly, there is a need to ensure civil law protection of the human genome as an object of civil rights. In this regard, the article explores the concept of intangible good and personal non-property good, their characteristic features are

noted, which consist in a personal connection with a natural person and the absence of property content. The author defines the concept of “human genome” from both a biological and a civilistic point of view. Attention is drawn to the fact that the human genome is a multidimensional phenomenon, as it is both a biological and an informational component of a person. It is concluded that the human genome represents the natural genetic structure of a person, which defines him as a species and a personal unique biological entity, which corresponds to the characteristics of the personal non-property good of a physical person. The article distinguishes between the interrelated concepts of «health» and «human genome». It is noted that health reflects the current state of the human body at a specific moment in time, while the genome contains information about hereditary predispositions, predicted diseases, potential health status, family ties, ethnic and population origin of a physical person. The necessity of supplementing The Civil Code of Ukraine with a norm on the protection of the human genome is substantiated, which will provide for the possibility of interfering with the human genome within the limits stipulated by the Convention on Human Rights and Biomedicine, i.e. only for diagnostic, preventive and therapeutic purposes, and only in the presence of the voluntary informed consent of a natural person. At the same time, it is proposed to enshrine a direct ban on editing the human germ line.

*Key words:* human genome, biomedical technologies, personal non-property good, objects of civil rights.