

Виолетта Генриховна АБСАЛЯМОВА¹

УДК 347.77

ГРАЖДАНСКО-ПРАВОВОЙ РЕЖИМ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ В КОНТЕКСТЕ БИОЭТИКИ

¹ аспирант кафедры гражданско-правовых дисциплин,
Тюменский государственный университет
v.g.absalyamova@utmn.ru; ORCID: 0000-0002-5059-5095

Аннотация

Основной целью настоящей статьи является рассмотрение правовых аспектов, регулирующих генетическое тестирование и обработку его результатов в нескольких странах, и указание на сходства и различия. В статье рассматриваются причины создания единого стандарта для обеспечения защиты, хранения, передачи, обработки и анализа генетических данных. В современных российских условиях вопросы утечки информации из такого рода учреждений, которые имеют место в зарубежных странах, пока не актуальны. Во многом это связано с тем, что правовое регулирование соответствующих общественных отношений в России только начинает зарождаться, поэтому есть все основания полагать, что такие проблемы возникнут и потребуют решения.

Методологическую основу исследования составляют эмпирические методы сравнения и описания, а также частнонаучный метод сравнительного правоведения — компаративный анализ законодательства Российской Федерации, Франции, Соединенных Штатов Америки и Китайской Народной Республики. В анализе рассматриваются спорные аспекты регулирования данного вопроса на уровне национального законодательства, а также предлагаются поправки к Федеральному закону «О персональных данных» с учетом мировых тенденций.

Генетическое тестирование стало частью диагностики все большего числа медицинских заболеваний. Методы генетического тестирования вступили в эру высокой производительности, что позволяет как диагностике, так и медицинским исследованиям решать

Цитирование: Абсалямова В. Г. Гражданско-правовой режим генетической информации в контексте биоэтики / В. Г. Абсалямова // Вестник Тюменского государственного университета. Социально-экономические и правовые исследования. 2022. Том 8. № 3 (31). С. 76-89. DOI: 10.21684/2411-7897-2022-8-3-76-89

более сложные вопросы. За пределами государственной системы здравоохранения генетическое тестирование приобрело важное значение для решения множества вопросов, тем не менее законодательство в области генетического тестирования во многих странах отстает. Автор приходит к заключению о необходимости широкого обсуждения и последующего принятия Закона «О кибербезопасности» в РФ, некоторые концептуальные положения которого могут быть восприняты национальной правовой системой с целью совершенствования действующего законодательства об охране генетической информации.

Ключевые слова

Информация, ДНК, персональные данные, генетическая информация, биометрические данные, защита генетической информации.

DOI: 10.21684/2411-7897-2022-8-3-76-89

Введение

Редактирование генома является фундаментальным вопросом биомедицины и благосостояния населения. Рассмотрение данной проблемы мотивировано отсутствием нормативно-правовой базы редактирования генома человека в Российской Федерации. Редактирование эмбриональной ДНК человека является важнейшим научным открытием для мирового сообщества. Научное сообщество ставит вопросы об использовании биотехнологии — редактировании генома — с точки зрения безопасности и этики. Именно поэтому важно учитывать требования национального и международного законодательства. Дихотомия нового правового института редактирования генома человека тесно связывает между собой глобальные и национальные законодательные пробелы. Европейская группа по этике в науке и новых технологиях осветила этот вопрос в документе «Руководство по редактированию генома» [14]. Изучение практики Европейской комиссии могло бы лечь в основу разработки законодательства в РФ. Однако правовые вопросы регулирования генома все еще недостаточно изучены. По этой причине считаем крайне важным восполнить этот пробел. Юридическая наука не должна оставаться в стороне при решении таких важных вопросов, как этическое и гражданско-правовое регулирование генетической информации. Основной целью исследования является введение новых положений гражданско-правового регулирования генетической информации генома в РФ с учетом анализа зарубежного законодательства. Качественные и количественные методы используются для сравнения, сопоставления, обобщения и расчета данных о биометрии как части генетической информации с целью выявления новых тенденций в правовом регулировании.

Методы

Методологическую основу исследования составляют эмпирические методы сравнения и описания, а также частнонаучный метод сравнительного правоведения — компаративный анализ законодательства РФ, Франции, Соединенных

Штатов Америки и Китайской Народной Республики. В анализе рассматриваются и анализируются спорные аспекты регулирования данного вопроса на уровне национального законодательства, а также предлагаются поправки к Федеральному закону «О персональных данных» с учетом мировых тенденций.

Результаты исследования и их обсуждение

Основные положения охраны генетической информации

Все научные открытия в области редактирования генома человека сделаны для борьбы с неизлечимыми заболеваниями. Национальное законодательство должно определять случаи, в которых использование генной инженерии необходимо для человека. Предполагается, что геномное редактирование в состоянии обеспечить увеличение продолжительности жизни, улучшить демографическую ситуацию в мире и победить многие неизлечимые болезни. Конечно, этическая и правовая оценки являются главными при проведении лабораторных исследований на эмбрионах. Во-первых, существуют фундаментальные концептуальные соображения, имеющие решающее значение для этической оценки приложений редактирования генома, в том числе с учетом их глобального воздействия. Во-вторых, безопасность технологии обычно рассматривается как критерий, имеющий решающее этическое значение. Технологическое вмешательство должно приносить пользу людям и обществу без неоправданных негативных последствий для отдельных людей или групп.

Эти концепции и связанные с ними ценности используются при осмыслении технологии и выработке рекомендаций по ее использованию. Разделение на науку, с одной стороны, и этику, с другой, или этика как некое «послесловие», упускает из виду тот факт, что весь процесс научной деятельности, от формулировки исследовательского вопроса до проведения исследования, оценки и интерпретации данных, пронизан предпочтениями и ценностями. Кроме того, системы управления наукой обязательно включают в себя всеобъемлющие концептуальные идеи и этические взгляды. Консультативный комитет экспертов, созданный ВОЗ в 2018 г. «для разработки глобальных стандартов управления и надзора за редактированием генома человека», обязуется принять во внимание «научные, этические, социальные и правовые проблемы», связанные с редактированием соматического и зародышевого генома, с целью выработки рекомендаций по соответствующим институциональным, национальным, региональным и глобальным механизмам управления.

До конца 1970-х гг. никакое целенаправленное технологическое вмешательство не могло привести к появлению человека на свет. С технической возможностью свести вместе яйцеклетку и сперматозоид вне женского тела появление человека оказалось в руках третьих лиц. С помощью технологий CRISPR/CasX возможность вмешательства стала настолько специфичной, что даже генетический состав человеческого эмбриона находится в распоряжении научного сообщества. С биологической точки зрения, генетический дизайн не является вмешательством до тех пор, пока производятся только такие генетические из-

менения, которые приводят к появлению генов, присутствующих у человека. Даже если в геном человека внедряется ДНК из другого организма, это не меняет человечности этого существа, пока не существует никакой формулы расчета процента или резкого порога, за которым носитель генетического дизайна перестает считаться человеком.

Однако возникает вопрос, не влияет ли изменение исходного генетического состояния человека на природу человечности или, скорее, правоотношений между людьми, делая их неравными в отношении их исходных генетических условий: геном одного человека может быть подвергнут целенаправленному редактированию другим человеком. Таким образом, инженерно-конструкторский подход в геномной инженерии может подорвать фундаментальное равенство всех людей, которое подразумевает, что в диапазоне человечества не существует разрывов, которые могли бы придать одним людям более низкий статус, чем другим. Такое равенство подразумевает, что все люди без исключения имеют равную ценность и наделены человеческим достоинством.

Основные положения защиты биометрических данных

РФ одной из первых решила озадачиться сохранностью генетических данных своих граждан. Так, Президент РФ Владимир Путин на совещании 14 мая 2020 г. по вопросам развития генетических технологий заявил о необходимости создания национальной базы генетической информации, поручив Правительству РФ организовать работу в данном направлении [8, с. 93], в частности, создать единый стандарт обеспечения защиты данных, их хранения, передачи, разработки и анализа [10].

В РФ хранением и анализом биометрических данных занимается Ростелеком. В 2021 г. создан «реестр для доступа к биометрическим данным», сейчас к нему подключены банки и Центральный банк РФ, со временем предполагается подключение и других игроков рынка, к примеру, сотовых операторов или ритейлеров. Вносить в список тех, кому будут предоставлены биометрические данные, будет оператор системы Ростелеком.

Сейчас правоотношения в сфере генетической информации регулируются Федеральным законом «О персональных данных». Однако всё чаще появляются новости, как тот или иной сервис признал факт утечки данных пользователей. Пока видится только один путь для обеспечения защиты биометрических данных граждан — это приравнять допуск к персональным данным к допуску государственной тайне, т. к. этой информацией могут воспользоваться иностранные государства, политика которых угрожает территориальной целостности РФ. Кроме этого, можно допустить, чтобы этой информацией мог пользоваться искусственный интеллект, т. к. на территории Москвы введены специальные режимы по регулированию искусственного интеллекта (Федеральный закон от 24.04.2020 № 123-ФЗ «О проведении эксперимента по установлению специального регулирования в целях создания необходимых условий для разработки

и внедрения технологий искусственного интеллекта в субъекте РФ — городе федерального значения Москве») [3, с. 377; 12]. Стоит отметить, что возникает несколько других вопросов, как и где хранить информацию, особенно с ведением санкций.

Кроме этого, следует провести сравнительно-правовой анализ между Французской Республикой и РФ. Сначала стоит рассмотреть опыт Французской Республики, в частности, Закон от 7 октября 2016 г. № 2016-1321 «О цифровой республике», в котором делается попытка урегулировать сферу персональных данных, «право на цифровую смерть», и выяснить, кто должен регулировать правовую составляющую жизни в социуме и отвечать за нарушения закона, какие установлены санкции за нарушения [16]. В какой-то степени этот Закон является революционным для Французской Республики. Не стоит забывать, что Франция — консервативная страна и еще не скоро подойдет к тому, чтобы приравнять генетическую информацию к цифровой и так же ее защищать, как персональные данные пользователей. В январе 2020 г. Еврокомиссия предложила ввести в странах ЕС временный запрет (от трех до пяти лет) на использование систем распознавания лиц в общественных местах. Такой срок отведен на подготовку законодательной базы для защиты персональных данных европейцев. По информации независимого новостного издания EUobserver, 80% граждан Евросоюза не хотят «делиться» своими лицами [1, с. 63].

Хранение, обеспечение сохранности и предоставление доступа являются первостепенными аспектами регулирования генетической информации. Если к ней будет допускаться только искусственный интеллект, требуются высокопроизводительные сервера, которыми обладает небольшое количество стран вследствие сложности разработки и производства этих технологий, особенно квантовых компьютеров, т. к. для них требуются специальные условия не только производства, но и содержания. Такими компьютерами пока обладают только две страны: Соединенные Штаты Америки и Китайская Народная Республика.

При использовании квантовых компьютеров возможно обеспечение и внедрение квантовой криптографии, которую невозможно будет взломать, так как ключ будет находиться в нескольких измерениях. Только в таком случае будет возможно обеспечить защиту генетических данных граждан. Становится очевидным, что инновации не противоречат мерам предосторожности. Это взаимодополняющие стратегии, в которых предосторожность будет способствовать инновациям и даст уверенность, необходимую для поддержки этих новых и рискованных технологий.

Компаративный анализ правового регулирования генетической информации в США и Китае

На мировом рынке биометрических систем активно применяются технологии, основанные на распознавании и использовании следующих биометрических данных:

- отпечатки пальцев;

- изображение лица;
- изображение радужной оболочки;
- глаза;
- голос;
- рисунок вен;
- геометрия ладони, ДНК и другие [5, с. 51].

При этом, в соответствии с прогнозами, рынок технологий идентификации по отпечаткам пальцев до 2023 г. будет расти медленнее средних темпов роста всего рынка биометрических технологий с учетом кризиса полупроводников, который начался в 2020 году из-за коронавирусной инфекции COVID-19 [6].

Главным инициатором внедрения биометрических паспортов на государственном уровне стали США. В 2002 г. Конгресс США принял «Закон о защите государственных границ», в соответствии с которым граждане 27 стран мира, имевшие соглашения с США о безвизовом режиме, могли беспрепятственно въезжать на территорию сроком до 90 дней только при условии наличия у них биометрических документов [2, с. 46].

В 2004 г. США ввели систему снятия отпечатков пальцев и фотографирования всех прибывающих в Америку иностранцев, создали базу идентификации людей [2, с. 44]. В 2005 г. в КНР приняли закон «Государственная стратегия по развитию информатизации в период 2006-2020 гг.», в котором был разработан целый ряд комплексных мер для обеспечения безопасности в сфере информационных технологий. В рамках такой стратегии предполагалось создание собственного программного обеспечения для контроля за пользователями в Интернете. Далее с 2015-2016 гг. запускается 43 пилотных проекта Credit China в разных городах страны, к ним подключается система поощрений и наказаний. Пользователям присваиваются единые «номера социального доверия». Особенно важным стал запуск приложения «Честный Шанхай» в крупнейшем мегаполисе страны. Регистрация в нем имела добровольный характер. Программа собирала данные пользователей из всех открытых источников и хранила их в архиве в течение ночи, назначая им рейтинг в соответствии с их спецификой. Программа «социального рейтинга», разработанная компанией Tencent, предполагает сбор информации о пользователях через популярнейшие мессенджеры. Таким образом, с помощью этой программы можно проанализировать окружение, друзей и знакомых, а также поведение владельцев веб-сайта. В 2017 г. система «социального рейтинга» вступила в действие в отдельных городах, а с 1 мая 2018 г. вступили в силу ограничения для граждан с низкой степенью надежности. К настоящему времени в систему помещена информация уже о 70% населения Китая [9, с. 353].

При этом участие в этой программе на данный момент носит добровольный характер, но с 2020 года она становится обязательной для всех граждан. «Социальный рейтинг» связывается с удостоверением личности и в дальнейшем

регистрируется в централизованной базе данных, доступной в сети Интернет. Несомненно, среди распространенных оснований для понижения рейтинга и попадания в «опасную зону» выделяются задолженность по коммунальным платежам и задолженность по займам. В качестве меры наказания может применяться отказ в предоставлении номеров в гостиницах повышенной комфортности, при этом наиболее распространенным видом наказания является отказ в предоставлении авиабилетов и билетов на скоростные поезда (наиболее популярный вид транспорта для путешествий по стране), а также отказ в продаже высокоскоростного интернета [9, с. 355].

В Китае с 2017 года введен «Закон о кибербезопасности», регламентирующий все стороны обеспечения безопасности государственной информации и хранения персональных данных. Закон о кибербезопасности стал первым в Китае законодательным актом, комплексно регулирующим киберсети страны. Он вступил в силу 1 июня 2017 года. Закон о кибербезопасности Китая означает не только усиление требований к безопасности, но и изменение подхода к применению законов о защите данных. Мы рассмотрим положение дел в Китае и сравним режим защиты персональных данных с «Генеральным регламентом по защите персональных данных» [4, с. 126]. Администрация кибербезопасности Китая, которая является центральным регулятором киберсетей, выпустила первый проект всего через пять дней после того, как 1 июля 2015 года Всекитайское собрание народных представителей приняло Закон о национальной безопасности. Сам председатель КНР Си Цзиньпин подчеркнул связь между этими двумя понятиями: «без кибербезопасности нет национальной безопасности». Данная ситуация характерна не только для Китая, правительства по всему миру сталкиваются с новыми или усиленными проблемами национальной безопасности в связи с растущим значением онлайн-сетей. Среди других примеров — действия администрации Трампа против китайских компаний TikTok и WeChat, а также запрет индийского правительства на китайские приложения [13].

Китайские требования конфиденциальности данных исторически располагаются в различных нормативных актах, включая общие принципы, касающиеся конфиденциальности в Конституции Китая и Гражданском кодексе, а также отраслевые нормативные акты, относящиеся к таким секторам, как Интернет, финансовые услуги и электронная коммерция. Кроме того, существует ряд региональных законов, таких как «Шанхайские правила защиты прав потребителей». Положение изменилось с принятием в 2017 году Закона «О кибербезопасности». После его вступления в силу участились случаи применения административных мер, а Министерство промышленности и информационных технологий ежеквартально публикует списки предприятий, нарушающих правила о персональных данных. Даже крупнейшие технологические игроки Китая получили выговоры за несоблюдение законов о конфиденциальности данных, а также были уголовные дела, в которых отдельные лица

были заключены в тюрьму за продажу персональных данных. Регламент оказал сильное влияние на Китай и другие страны Азиатско-Тихоокеанского региона, где правительства обратили внимание на Генеральный регламент по защите персональных данных при разработке правил защиты данных для лучшей защиты интересов своих граждан. Безусловно, некоторые аспекты режима защиты данных в Китае тесно связаны с данным Регламентом. Определение понятия персональной информации трактуется в Законе «О кибербезопасности» как информация, которая относится к физическому лицу, и которая сама по себе или в сочетании с другой информацией может раскрыть личность этого лица. Данное определение имеет сходство с определением персональных данных в «Генеральном регламенте по защите персональных данных» Китайской Народной Республики.

Кроме того, несмотря на отсутствие формального эквивалента концепции персональных данных особой категории, авторитетные руководства по использованию личной информации в онлайн-сетях определяют чувствительные персональные данные в порядке, очень похожем на определение персональных данных особой категории в соответствии с Регламентом. Однако есть и различия. Генеральный регламент по защите персональных данных предусматривает шесть условий, необходимых для обработки персональных данных, в то время как Закон «О кибербезопасности» устанавливает лишь одно условие — получение согласия физического лица на обработку персональной информации. В этом отношении «Генеральный регламент по защите персональных данных», вероятно, более гибкий и удобный для бизнеса, так как, например, компаниям не нужно заставлять физических лиц, подписывать договорные условия, чтобы дать письменное согласие, или предоставлять согласие по щелчку мыши в сценарии онлайн-регистрации. Предполагается, ситуация изменится, поскольку высший законодательный орган Китая в октябре прошлого года опубликовал долгожданный первый проект «Закона о защите личной информации», который содержит в себе обращение в сторону эффективности бизнеса, вводя новые основания для сбора и обработки личной информации. Генеральный регламент по защите персональных данных предусматривает ряд прав для субъектов данных, таких как право на исправление неточностей в персональных данных, право на удаление, право на доступ к личной информации и право на переносимость данных.

Правительство Китая представило удостоверение личности размером с банковскую карту, которое сочетает в себе функции обычного паспорта и электронного чипа. Помимо стандартной паспортной информации (ФИО, место рождения, прописка и временная регистрация), это электронное удостоверение личности содержит информацию об образовании, государственных льготах и штрафах. База хранится в закрытой правительственной сети, которая существует независимо от общедоступных коммерческих и военных каналов. Удостоверение личности не может быть использовано для выезда за границу. При

выезде из страны необходимо иметь паспорт с микрочипом RAID, на котором биометрические данные могут быть считаны терминалом стандартного разрешения США в аэропорту [10, с. 17]. Введение удостоверения личности/цифрового паспорта позволяет государству также следить за социальной мобильностью населения.

«Закон о кибербезопасности» в настоящее время официально предоставляет только право на исправление и удаление данных. Однако эквиваленты других прав изложены в руководствах по лучшей практике в Китае, и политики конфиденциальности многих крупных компаний включают эти руководства в свою деятельность. Кроме того, новый закон о защите личной информации, который ожидается в 2023 году, вероятно, сделает соблюдение этих прав обязательным. С точки зрения законодательного урегулирования защиты данных в Китае необходимо сделать многое в плане повышения осведомленности и обучения даже основам того, как должен быть создан «Регламент», имея в виду институциональные советы по обзору, которые существуют для глобальных исследований с целью защиты прав и благополучия субъектов исследований.

Заключение

Проведенный анализ подчеркивает важность необходимости совершенствования правового регулирования генетической информации, в частности, биометрических данных. Это необходимо для развития биомедицины и ее применения на практике. Результаты исследования показывают влияние правового регулирования на предмет, структуру и функции правоотношений по геномному редактированию человека. Основные выводы статьи заключаются в том, что теперь все регулируется законом о персональных данных, что само по себе, на мой взгляд, не совсем логично и правильно, так как практически каждый месяц появляются новости о том, что тот или иной сервис признался в «утечке» пользовательских данных. Поэтому можно с уверенностью предположить, что с развитием биометрии произойдет то же самое. Пока единственный способ, на который можно указать, это приравнять доступ к персональным данным к государственной тайне, так как эта информация может быть использована недружественными странами.

Утверждается, что пока рано говорить о защите генетических данных, поскольку государство достигло того момента, когда только начало собирать и защищать биометрические данные пользователей. Многие вопросы и проблемы еще не возникли, но они возникнут со временем. Теоретический вклад и практические последствия представлены в том, что закон должен упорядочить определенные случаи, в которых использование геной инженерии будет необходимо для человека. Можно прийти к выводу, что этическая оценка и правовая конфигурация является первоочередным пунктом эффективности применения биотехнологии — редактировании генома человека. Вывод заключается в том, что инновации не являются противоположностью предосторожности. Это взаимодополняющие стратегии, в которых осторожность будет способствовать

инновациям и обеспечит уверенность, необходимую для поддержки этих новых и рискованных технологий.

Предполагается что, еще рано говорить о принятии «Закона о кибербезопасности» в Российской Федерации. Однако некоторые его концептуальные положения могут быть восприняты национальной правовой системой с целью совершенствования действующего законодательства об охране генетической информации.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Бурьянов М. С. Цифровые права человека как условие эффективного участия России и других государств-участников Евразийского экономического союза в цифровизации 4.0 / М. С. Бурьянов // ТТПС. 2021. № 1 (55). С. 61-67.
2. Войтенко Ю. И. Биометрические документы: борьба с международным терроризмом или контроль за личностью? / Ю. И. Войтенко // Международная жизнь. 2016. № 8. С. 42-52.
3. Иванов А. О. Возможности оказания отдельных государственных услуг в области обеспечения транспортной безопасности в условиях специального регулирования / А. О. Иванов, С. И. Леснов // Техник транспорта: образование и практика. 2020. № 4. С. 376-379.
4. Меньшиков П. В. Система противодействия угрозам информационной безопасности КНР / П. В. Меньшиков, Л. К. Михина // Вестник ЗабГУ. 2022. № 1. С. 124-139.
5. Миронова Д. Д. Biometric technology as a perfect component of banking security / Д. Д. Миронова, Е. В. Трудкова // Modern science. 2019. № 1. С. 49-53.
6. Обзор международного рынка биометрических технологий и их применение в финансовом секторе / Официальный сайт Центрального банка Российской Федерации. Москва, 2018. URL: https://cbr.ru/Content/Document/File/36012/rev_bio.pdf (дата обращения: 20.05.2022).
7. Петров А. А. Китайский цифровой профиль или скоринговая система социального доверия / А. А. Петров // CHRONOS. 2020. № 8 (47). С. 11-24.
8. Рассолов И. М. Институт правового обеспечения оборота генетической информации: парадигма будущего информационного права / И. М. Рассолов, С. Г. Чубукова // Lex Russica. 2021. № 11 (180). С. 92-101.
9. Самусева О. А. Социальный рейтинг как системная характеристика политической надежности в китайском обществе / О. А. Самусева // Социально-гуманитарные знания. 2019. № 6. С. 349-361.
10. Совещание о развитии генетических технологий в России // Официальный сайт Президента России. URL: <http://kremlin.ru/events/president/news/63350> (дата обращения: 20.05.2022).
11. Федеральный закон «О персональных данных» от 27.07.2006 № 152-ФЗ // Собрание законодательства РФ. 2006. № 31 (1 ч.). Ст. 3451.
12. Федеральный закон от 24.04.2020 № 123-ФЗ «О проведении эксперимента по установлению специального регулирования в целях создания необходимых условий для разработки и внедрения технологий искусственного интеллекта в субъекте Российской Федерации».

Федерации — городе федерального значения Москве» // Собрание законодательства РФ. 2020. № 17. Ст. 2701.

13. Biden revokes Trump's TikTok and WeChat bans, but sets up a security review of foreign-owned apps // Official website of Washingtonpost. URL: <https://www.washingtonpost.com/technology/2021/06/09/tiktok-ban-revoked-biden/> (дата обращения: 20.05.2022).
14. Human genome editing: recommendations // Official website of World Health Organization. URL: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381> (дата обращения: 20.05.2022).
15. LOI n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique // Official site of French national legislation. URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORF-TEXT000033202746> (дата обращения: 20.05.2022).

Violetta G. ABSALYAMOVA¹

UDC 347.77

THE CIVIL LAW REGIME OF GENETIC INFORMATION IN THE CONTEXT OF BIOETHICS

¹ Postgraduate student,
Department of Civil Law Disciplines,
University of Tyumen
v.g.absalyamova@utmn.ru; ORCID: 0000-0002-5059-5095

Abstract

The main purpose of this article is to review the legal aspects governing genetic testing and the processing of genetic test results in several countries and to point out similarities and differences. The article discusses the reasons for creating a unified standard to ensure protection, storage, transmission, processing, and analysis of genetic data. In modern Russian conditions, the issues of information leakage from such institutions, which take place in foreign countries, are not yet relevant. This is largely due to the fact that legal regulation of relevant social relations in Russia is just beginning to emerge, so there is every reason to believe that such problems will arise and will require a solution.

The methodological basis of the study consists of empirical methods of comparison and description, as well as the private-scientific method of comparative law — comparative analysis of the legislation of the Russian Federation, France, the United States of America and the People's Republic of China. The analysis examines and analyzes controversial aspects of the regulation of this issue at the level of national legislation and proposes amendments to the Federal Law “On Personal Data” taking into account global trends.

Genetic testing has become part of the diagnosis of an increasing number of medical conditions, while genetic testing methods have entered the era of high throughput, allowing both diagnostics and medical research to address many complex issues. Genetic testing, outside of the public health system, has become important in addressing a multitude of issues, yet legislation on genetic testing in many countries lags behind. The author concludes that

Citation: Absalyamova V. G. 2022. “The civil law regime of genetic information in the context of bioethics”. Tyumen State University Herald. Social, Economic, and Law Research, vol. 8, no. 3 (31), pp. 76-89. DOI: 10.21684/2411-7897-2022-8-3-76-89

in this context, a broad discussion and subsequent adoption of a law “On Cybersecurity” in the Russian Federation is necessary, some of whose conceptual provisions can be adopted by the national legal system to improve the current legislation on the protection of genetic information.

Keywords

Information, DNA, personal data, genetic information, biometrics, protection of genetic information.

DOI: 10.21684/2411-7897-2022-8-3-76-89

REFERENCES

1. Buryanov M. S. 2021. “Digital human rights as a condition for effective participation of Russia and other Eurasian Economic Union member states in digitalization 4.0”. TTPS, no. 1 (55), pp. 61-67. [In Russian]
2. Voytenko Y. I. 2016. “Biometric documents: Combating international terrorism or identity control?”. *International Life*, no. 8, pp. 42-52. [In Russian]
3. Ivanov A. O., Leonov S. I. 2020. “Possibilities of providing some state services in the field of transport safety in the conditions of special regulation”. *Transport Technician: Education and Practice*, no. 4, pp. 376-379. [In Russian]
4. Menshikov P. V., Mikhina L. K. 2022. “System of counteraction to threats to information security of the PRC”. *Transbaikal State University Herald*, no. 1, pp. 124-139. [In Russian]
5. Mironova D. D., Trudkova E. V. 2019. “Biometric technology as a perfect component of banking security”. *Modern science*, no. 1, pp. 49-53. [In Russian]
6. Official website of the Central Bank of the Russian Federation. 2018. Review of international biometric technologies market and their application in financial sector. Accessed on 20 May 2022. https://cbr.ru/Content/Document/File/36012/rev_bio.pdf [In Russian]
7. Petrov A. A. 2020. “Chinese digital profile or social trust scoring system”. *CHRONOS*, no. 8 (47), pp. 11-24. [In Russian]
8. Rassolov I. M., Chubukova S. G. 2021. “Institute of legal support of circulation of genetic information: paradigm of future information law”. *Lex Russica*, no. 11 (180), pp. 92-101. [In Russian]
9. Samuseva O. A. 2019. “Social rating as a systemic characteristic of political reliability in Chinese society”. *Socio-Humanitarian Knowledge*, no. 6, pp. 349-361. [In Russian]
10. Official website of the President of Russia. Meeting on development of genetic technologies in Russia. Accessed on 20 May 2022. <http://kremlin.ru/events/president/news/63350> [In Russian]
11. Collection of laws of the Russian Federation. 2006. No. 31 (part 1). Art. 3451. Federal Law “On personal data” dated 27.07.2006 no. 152-FZ. [In Russian]
12. Collection of laws of the Russian Federation. 2020. No. 17. Art. 2701. Federal law of 24.04.2020 no. 123-FZ “On conducting an experiment on establishing special regulation in order to create the necessary conditions for the development and introduction of artificial

intelligence technologies in the subject of the Russian Federation — the city of federal significance Moscow”. [In Russian]

13. Official website of Washingtonpost. Biden revokes Trump’s TikTok and WeChat bans, but sets up a security review of foreign-owned apps. Accessed on 20 May 2022. <https://www.washingtonpost.com/technology/2021/06/09/tiktok-ban-revoked-biden/>
14. Official website of World Health Organization. Human genome editing: recommendations. Accessed on 20 May 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381>
15. Official site of French national legislation. LOI n° 2016-1321 du 7 Octobre 2016 pour une République numérique. Accessed on 20 May 2022. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033202746>