

4 ВЮ: БИОЭТИКА, БИОПРАВО, БИОПОЛИТИКА, БИОЭКОНОМИКА

Букун Юлия Игоревна¹

*Студент 3 курса Института государства и права
Сургутского государственного университета
uliabukun@gmail.com*

ПРОБЛЕМЫ ЗАКОНОДАТЕЛЬНОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ГЕНОМНОЙ РЕГИСТРАЦИИ

Аннотация. В современном информационном обществе технологии проникают во все сферы жизни человека, включая медицину. Одной из таких технологий является государственная геномная регистрация, которая позволяет анализировать генетическую информацию человека. В настоящее время в России существуют проблемы в области законодательного регулирования геномной регистрации. Данный вид технологии имеет огромный потенциал на благо человечества, однако его развитие и применение ограничены недостаточным базовым законодательством. Введение генетического паспорта с данными о информации в ДНК, такими как наследственные заболевания, может решить проблему здоровья будущих поколений, но одновременно создает угрозу из-за недостаточной правовой защиты генетической информации. В результате анализа действующих нормативных правовых актов, автор приходит к выводу о необходимости усиления контроля и защиты геномной регистрации, а также принятия специального федерального закона.

Ключевые слова: государственная геномная регистрация, генетический паспорт, персональные данные, генетические данные, биометрические персональные данные.

Bukun Yulia Igorevna

3rd year student of the Institute of State and Law Surgut State University

PROBLEMS OF LEGISLATIVE REGULATION OF GENOMIC REGISTRATION

Abstract. In the modern information society, technology continues to penetrate into all spheres of human life, including medicine. One such technology is state

¹ Научный руководитель: Андриенко Анастасия Ивановна, старший преподаватель кафедры государственного и муниципального права Сургутского государственного университета.

genomic registration, which allows the analysis of human genetic information. Currently in Russia there are significant problems in the field of legislative regulation of genomic registration. This type of technology has enormous potential for the benefit of humanity, but its development and application are limited by insufficient basic legislation. The introduction of a genetic passport with data on information in DNA, such as hereditary diseases, can solve the problem of the health of future generations, but at the same time creates a threat due to insufficient legal protection of genetic information. Consequently, data on a person's genetic information is a special type of personal data, which means that a special procedure for legal regulation must be established for them.

Key words: state genomic registration, genetic passport, personal data, genetic data, biometric personal data.

В настоящее время достижения в области геномной инженерии и медицинских наук позволяют организовать формирование базы данных, содержащей генетическую информацию людей, что получило название «государственная генетическая регистрация» или «генетический паспорт». Данный процесс направлен на решение проблем здоровья будущих поколений и их предрасположенности к различным заболеваниям.

Государственная геномная регистрация¹ представляет собой комплекс мероприятий, реализуемых соответствующими государственными структурами и учреждениями в сфере сбора, учета, хранения, использования, передачи и уничтожения биологического материала, а также обработки геномной информации.

В контексте современного этапа развития общества, цели генетической паспортизации можно классифицировать следующим образом: обеспечение защиты населения от химических и биологических угроз с целью создания безопасного социального пространства; способствование развитию системы здравоохранения и инновационного направления — индивидуальной (персонализированной) медицины через разработку личностно-ориентированных профилактических программ и алгоритмов, направленных на максимизацию продолжительности и качества жизни, а также на реализацию генетического потенциала каждого человека, что представляет особую ценность для будущих поколений; разработка

¹ Федеральный закон от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации». URL: <http://pravo.gov.ru/>

и внедрение передовых методик идентификации личности, применяемых не только в сфере уголовного правосудия, но и в решении гражданских споров, включая установление факта родства, а также идентификацию жертв природных и техногенных катастроф.

С 1 сентября 2024 года начнет действовать Постановление Правительства Российской Федерации относительно учреждения государственной информационной системы в сфере генетической информации, именуемой «Национальная база генетической информации»¹ (далее — Постановление). Данное Постановление возлагает на Министерство науки и высшего образования Российской Федерации задачу по созданию и запуску указанной государственной информационной системы в срок до 1 сентября 2025 года.

Целью запуска системы «Национальная база генетической информации» является обеспечение национальной безопасности, защита жизни и здоровья граждан, утверждение суверенитета в области сбора, хранения и использования генетических данных. Кроме того, система предусматривает организацию обмена генетической информацией между федеральными и региональными государственными органами, органами местного самоуправления и субъектами владения генетическими данными в контексте геноинженерной деятельности. Структура «Национальной базы генетической информации» предполагает наличие трех контуров (уровней) обработки и хранения данных: открытый контур для общедоступной информации, конфиденциальный контур для данных, подпадающих под категорию коммерческой тайны и содержащих персональные данные, и специальный контур, предназначенный для информации, относимой к государственной тайне.

В контексте внедрения технологий, связанных с обработкой генетической информации в Российской Федерации, встает вопрос относительно соблюдения прав и свобод человека, защиты его персональных данных.

¹ Постановление Правительства Российской Федерации от 31 января 2024 года № 87 «О государственной информационной системе в области генетической информации “Национальная база генетической информации”». URL: <http://pravo.gov.ru/>

Важно подчеркнуть, что при любых обстоятельствах необходимо гарантировать неприкосновенность основополагающих прав, установленных Конституцией Российской Федерации¹. К таковым относятся право на личную свободу и неприкосновенность, право на конфиденциальность частной жизни, включая личную и семейную тайну, а также право на защиту чести и достоинства личности.

Защита персональных данных является ключевым элементом обеспечения прав человека, оберегающего его частную жизнь от неправомерного вмешательства. Так, генетическая информация подлежит тем же гарантиям конфиденциальности, что и любые другие категории персональных данных.

В Российской Федерации действуют специальные нормативные акты, направленные на регулирование вопросов использования и защиты персональных данных. Федеральный закон «О персональных данных»² устанавливает правовые основания для обработки, хранения и защиты персональных данных на территории России. В соответствии с данным законодательным актом, генетическая информация классифицируется как биометрические персональные данные, требующие повышенного уровня защиты.

Биометрические персональные данные определяются как сведения, отражающие физиологические и биологические характеристики человека, на основе которых возможна идентификация его личности.

Генетическая информация, как специфическая категория данных, затрагивает интересы не только индивида, но и его близких родственников, требуя тем самым переосмысления устоявшихся социальных ценностей, уже получивших нормативное закрепление. Она способна раскрывать сведения о членах семьи на протяжении нескольких поколений, где защита генома выступает не только как мера обеспечения здоровья населения, но и как необходимость

¹ Конституция Российской Федерации (принята всенародным голосованием 12.12.1993 с изменениями, одобренными в ходе общероссийского голосования 01.07.2020). URL: <http://pravo.gov.ru/>

² Федеральный закон от 27.07.2006 № 152-ФЗ (ред. от 06.02.2023) «О персональных данных». URL: <http://pravo.gov.ru/>

сохранения генетического и культурного наследия этнических общин.

Однако, несмотря на существующую законодательную базу, на практике возникают проблемы в реализации права на конфиденциальность персональных данных, особенно в контексте генетической паспортизации. Проблематика неправомерного доступа третьих лиц к генетической информации требует разработки и внедрения эффективных механизмов обеспечения безопасности данных, включая применение соответствующих технических и организационных мер.

Государство, как основной актор в сфере использования и защиты генетической информации, обязано формировать систему управления, учитывая ответственность перед текущим и будущими поколениями. Интересы государства должны быть направлены на охрану прав и благополучия граждан, а также на предотвращение любых форм дискриминации, основанной на генетических особенностях, что подтверждается рядом международных документов.

Перед вступлением в силу Постановления Правительства Российской Федерации о государственной информационной системе в области генетической информации необходима конкретизация вопросов, касающихся органов власти, ответственных за безопасность персональных данных, технических требований к системам хранения данных и контроля за их соблюдением.

Защита генетической информации сегодня представляет собой задачу национальной важности, связанную с обеспечением биологической безопасности государства перед лицом потенциальной угрозы генетического оружия.

Генетическая паспортизация должна осуществляться в соответствии с принципом минимальности обработки данных, исключая использование избыточных данных.

Следовательно, в Российской Федерации необходимо обеспечивать защиту прав человека и конфиденциальность персональных данных в контексте генетической паспортизации. Действующее законодательство устанавливает строгие рамки для сбора и обработки генетической информации, предписывая требование к полу-

чению явного и осознанного согласия субъекта данных, а также придерживание к принципу минимизации объема обрабатываемых данных. Однако для обеспечения полной защиты данных прав необходимо продолжать процесс совершенствования законодательства и разработки адекватных мер безопасности. В текущем состоянии отсутствуют унифицированные стандарты и требования к качеству и достоверности генетических анализов, а также квалификации и аккредитации лабораторий, осуществляющих подобные исследования, что порождает риски для пациентов из-за возможности получения некорректных результатов анализов, влекущих за собой неверные медицинские решения.

Защита генетической информации и баз данных, обеспечивающая их сохранность от любых форм незаконного вмешательства, должна осуществляться на уровне государственного регулирования под надзором соответствующих государственных инстанций, учитывая значимость таких информационных систем в социальном и общественном аспектах. В связи с этим информационные системы могут подпадать под действие Федерального закона от 26 июля 2017 года № 187-ФЗ «О безопасности критической информационной инфраструктуры Российской Федерации».

Таким образом, проблематика в области законодательного регулирования генетической паспортизации в РФ требует срочного рассмотрения и решения. Необходимо разработать интегрированную систему законодательства и нормативных правовых актов, которые бы определяли четкие параметры, права и обязанности обладателей генетической информации, а также обеспечивали бы защиту личной жизни и безопасность граждан. Такие меры способствовали бы более продуктивному применению генетической паспортизации в России, способствуя тем самым повышению уровня здравоохранения и развитию научных исследований. На сегодняшний день в Российской Федерации отсутствует системное регулирование в области использования и защиты генетической информации, что является актуальной необходимостью для разработки специального Федерального закона «О генетической информации».

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Баранов В.С., Баранова Е.В. Генетические аспекты старения. Успехи геронтологии. — 2007. — Т. 20, № 2. — С. 26-34.
2. Баранов В.С., Хавинсон В.Х. Определение генетической предрасположенности к некоторым мультифакторным заболеваниям. Генетический паспорт. — СПб.: Фолиант, 2001. — 48 с.
3. Серебрякова А.А., Холопова Е.Н. Генетическая паспортизация населения и возможности ее осуществления // Право и государство: теория и практика. — 2020. — № 3 (183).

Ватащук Дарья Александровна¹

*Студент 2 курса Института государства и права
Сургутского государственного университета
darya.vatashchuk@mail.ru*

ХРАНЕНИЕ И ИМПЛАНТАЦИЯ ЭМБРИОНОВ: ОСОБЕННОСТИ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ В РОССИИ И ЗАРУБЕЖНЫХ СТРАНАХ

Аннотация. В статье рассматриваются подходы к разрешению споров, касающихся хранения и имплантации эмбрионов при возникновении противоречий между мужчиной и женщиной — биологических прародителей эмбриона — в Российской Федерации и за рубежом. Данная проблема обусловлена сложностью определения дальнейшей судьбы эмбриона, разрешения, кто имеет приоритетное право в этом вопросе — женщина или мужчина. Для попытки решения данного вопроса проанализировано действующее законодательство России, касающееся вопросов искусственного оплодотворения, судебная практика судов различных инстанций при разрешении споров на указанный вопрос, а также зарубежная практика, преимущественно судов США для понимания вопроса, какой подход является превалирующим при разрешении подобных споров там и насколько он совпадает с отечественным.

Ключевые слова: эмбрион, статус, законодательство России, законодательство США, судебная практика, ЭКО.

¹ Научный руководитель: Власюк Елена Ивановна, старший преподаватель кафедры государственного и муниципального права Сургутского государственного университета.