

Общество: политика, экономика, право. 2022. № 4. С. 77–81.
Society: Politics, Economics, Law. 2022. No. 4. P. 77–81.

Научная статья

УДК 347

<https://doi.org/10.24158/pep.2022.4.12>

О соблюдении права на защиту персональных данных при использовании результатов генетических исследований

Юлия Владимировна Холодионова

Тюменский государственный университет, Тюмень, Россия,
Julia-shwetsowa77@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-9430-9890>

Аннотация. На основе анализа современных научных исследований в статье представлены выводы о том, как можно использовать результаты генетических исследований при соблюдении права на охрану персональных данных, что позволит внести изменения в действующее законодательство. Современные технологии существенно изменяют жизнь человека, усложняются коммуникации, появляется «цифровой след». Использование результатов исследования генной информации позволит обеспечить реализацию конституционных прав, вместе с тем предупредив злоупотребления этими правами. Полученная информация может способствовать восполнению основных прав человека, а дальнейшее ее использование возможно с согласия ее обладателя. На основе этой информации у компетентного органа появится реальная возможность проекции наличия наследственных заболеваний, противоправного поведения человека. При этом закон должен устанавливать реальные гарантии реализации права человека на неприкосновенность частной жизни.

Ключевые слова: право, российское право, биоэтика, результаты генетических исследований, права граждан, полногеномное (полноэкзомное) секвенирование, персональные данные, защита биоинформации

Для цитирования: Холодионова Ю.В. О соблюдении права на защиту персональных данных при использовании результатов генетических исследований // Общество: политика, экономика, право. 2022. № 4. С. 77–81. <https://doi.org/10.24158/pep.2022.4.12>.

Original article

On the observance of the right to personal data protection when using the results of genetic research

Yulia V. Kholodionova

Tyumen State University, Tyumen, Russia,
Julia-shwetsowa77@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-9430-9890>

Abstract. Based on an analysis of modern scientific research, the article presents conclusions on how the results of genetic research can be used in compliance with the right to protection of personal data, enabling the amendment of existing legislation. Modern technology is changing people's lives significantly, communication is becoming more complex and the digital footprint is emerging. Genetic information research will ensure the realization of constitutional rights while preventing the abuse of these rights. The information obtained can contribute to the fulfillment of fundamental human rights, and its further use is possible with the consent of its owner. On the basis of this information, the competent authority will have a real possibility of projecting the presence of hereditary diseases, illegal human behavior. Meanwhile, the law should set out real guarantees for the implementation of the human right to privacy.

Keywords: law, Russian law, bioethics, genetic research results, civil rights, genome-wide sequencing, personal data, bioinformation protection

For citation: Kholodionova, Yu.V. (2022) On the observance of the right to personal data protection when using the results of genetic research. *Society: Politics, Economics, Law*. (4), 77–81. Available from: [doi:10.24158/pep.2022.4.12](https://doi.org/10.24158/pep.2022.4.12) (In Russian).

В последние годы ученые-генетики все чаще становятся помощниками юристов в решении сложных вопросов, связанных с человеком и его поведением. Значительна роль в разрешении этих вопросов во влиянии результатов исследований генетической информации на действия человека, запреты, применяемые к нему, и их обратную связь – уникальную индивидуальную реакцию, при которой одно поведение трактуется как законопослушное, другое – требует применения мер, иногда принудительных.

Полногеномное (полноэкзомное) секвенирование становится актуальным, когда требуется получить информацию о возможных мутациях, которые будут влиять на последующие поколения исследуемого и давать ответы на вопросы о ранее не встречавшихся мутациях в его геноме. В помощь юридической науке для обеспечения решения социально-правовых проблем такие исследования позволят быстрее получать информацию о возможном наличии у исследуемого наследственных заболеваний, способствующих появлению девиантного поведения, в том числе с отраслевой (гражданское, уголовное, административное право и т. д.) точки зрения (Robertson, 2003).

Необходимость в генетическом исследовании сводится не только к расшифровке расположения последовательностей генов. Важность такого исследования обусловлена и широкомасштабным анализом генетической информации, включающим ДНК-диагностику наследственных заболеваний (Суспицын, Тюрин, Имянитов, Соколенко, 2016). В связи с этим актуальным становится вопрос защиты персональных данных человека, в геноме которого обнаружена информация, способствующая пониманию характера совершаемых им действий: до какой степени фактически можно использовать эти данные, чтобы не нарушать требования, предъявляемые законодательством.

В таком контексте научный интерес представляют результаты исследований ученых-юристов, рассматривающих информацию, полученную после генетических исследований, как юридически значимую для тех сфер, в которых проявляется поведение человека: его социальная жизнь, отношения с окружающими, профессиональная деятельность и здоровье и др. Как справедливо отмечает М.В. Бундин, «...широкое использование современных информационных технологий, в частности технологий больших данных, облачных вычислений, интернета вещей, искусственного интеллекта и других, не только привносит удобство и комфорт в нашу жизнь, но и формирует новые вызовы и угрозы, такие как реальная угроза неконтролируемого накопления и обработки данных об индивиде, которые затем потенциально могут быть использованы негативным или нежелательным для него образом. Дальнейшее повсеместное распространение современных информационных технологий может привести к тому, что сам факт существования частной жизни окажется под угрозой»¹.

К основным принципам Доктрины информационной безопасности Российской Федерации относятся обеспечение прав доступа к информации, свобода выбора средств получения знаний, законность и разумная достаточность при сборе и обработке информации о гражданах и организациях, а также государственная защита интересов российских граждан в информационной сфере. Иначе говоря, одним из направлений обеспечения информационной безопасности является защита сведений, составляющих государственную тайну, и иных сведений, доступ и распространение которых ограничены, включая повышение защищенности цифровых технологий². Г.Г. Камалова считает, что доктринальные положения ставят «перед юридической наукой и практикой задачи перехода на уровень, соответствующий вызовам, угрозам и рискам информационного общества, которые, согласно Стратегии национальной безопасности РФ, имеют комплексный и взаимосвязанный характер»³.

Е.А. Золотарева в качестве основного выдвигает следующий тезис: «... нормативное регулирование и обеспечение прав граждан на квалифицированную медицинскую помощь в современном правовом государстве обеспечивается медицинским правом и биомедицинской этикой <...> медицинское право в нашей стране только формируется как самостоятельная отрасль. Что касается моральной регуляции этой сферы, то она должна быть основана на принципах биомедицинской этики <...> депопуляционные процессы в современной России, которые давно стали угрозой национальной безопасности, – яркое тому подтверждение»⁴. Таким образом, ряд авторов полагает, что существует глобальное взаимное влияние права и результатов медицинских исследований.

В таком контексте также становится актуальным отраслевой аспект, например связь био-права и гражданских, трудовых и семейных прав. Так, И.Х. Бабаджанов указывает, что «степень регулирования чисто гражданских личных неимущественных отношений, особенно права на

¹ Бундин В. М. Персональные данные в системе информации ограниченного доступа: дисс. ... канд. юрид. наук. М., 2017. 218 с.

² О Стратегии развития информационного общества в Российской Федерации на 2017–2030 годы: указ Президента Российской Федерации от 9 мая 2017 г. № 203 // Собрание законодательства Российской Федерации (далее – СЗ РФ). 2017. № 20, ст. 2901.

³ Камалова Г. Г. Правовое обеспечение конфиденциальности информации в условиях развития информационного общества: дисс. ... д-ра юрид. наук, М., 2020. 472 с.

⁴ Золотарева Е. А. Право и биомедицинская этика: соотношение, принципы и формы взаимодействия: дисс. ... канд. юрид. наук. Ростов/нД., 2009, 152 с.

жизнь и здоровье, пока не соответствует положению, которое личность должна занимать в обществе. <...> гражданское право исконно должно регулировать и осуществлять охрану и защиту прав человеческой личности, сфер ее свободы и самоопределения»¹. Л.В. Домникова полагает, что «гражданское право располагает значительным арсеналом средств правового воздействия на отношения по поводу нематериальных благ индивидуальной личности»².

У.М. Станскова, рассматривая в качестве объекта исследования право на труд, отмечает, что «трудовое законодательство не содержит системы норм, направленной на обеспечение правового режима информации ограниченного доступа субъектами трудового права. Отчасти регламентированы лишь вопросы защиты охраняемой законом тайны и персональных данных работника <...> действующее российское законодательство использует более широкую категорию – “информация ограниченного доступа” (в некоторых нормативных правовых актах употребляется словосочетание “информация, доступ к которой ограничен”). Несовпадение объема понятия “информация ограниченного доступа” и категории “охраняемая законом тайна” предполагает научное осмысление данных категорий применительно к трудовому праву. Регламентация в ТК РФ только некоторых видов информации ограниченного доступа является недостаточной, так как новые виды информации ограниченного доступа могут быть не охвачены трудовым правовым регулированием»³.

Не обойден вниманием вопрос о биоэтике и уголовном праве. Н.Е. Крылова указывает, что в рамках уголовного права уже давно требуется комплексное исследование таких вопросов, как, например, правовые аспекты трансплантации органов и тканей человека; эвтаназия и ответственность за убийство по мотиву сострадания; правовое регулирование биомедицинских исследований на человеке, включая медицинский эксперимент и иные исследования, посвященные обоснованному риску; медицинская генетика, в том числе генетическая инженерия. Эти и другие проблемы по-прежнему остаются в плоскости права и медицины⁴. В свою очередь, А.Е. Никитина утверждает, что «...биомедицинские технологии являются одним из наиболее динамично развивающихся направлений научно-экспериментального знания, которое ныне вторгается даже в область био- и антропогенеза, предпринимая активные попытки по созданию живой, мыслящей материи (в том числе человека), минуя естественно-природный цикл...»⁵.

Необходимость в правовом регулировании, в том числе этических аспектов, представляется важным для искусственного (в том числе, экстракорпорального) оплодотворения (ЭКО), суррогатного материнства, трансплантации органов и тканей человека, искусственного поддержания жизни, эвтаназии и других генетических технологий. В основании таких целей – пересмотр приоритетов юридической науки, допустимость вмешательства в человеческую природу и соблюдение моральных норм. Согласимся с А.В. Дерипаско: «...проблемы, связанные с жизнью и смертью, дискуссии об эвтаназии, клонировании, трансплантации затрагивают фундаментальные права человека. Теория права как комплексная область познания способна объединить усилия представителей уголовного права, криминалистики, гражданского права, государственного и административного права, а также специалистов в области медицины, философии, биоэтики, психологии и т. д. для решения многих актуальных задач этой старой и вместе с тем новой области человеческих знаний»⁶.

В настоящее время можно говорить о правах человека распоряжаться своим телом. Их называют соматическими. Такое определение предложила О. Э. Старовойтова. Она полагает, что «в век “биотехнологий” новые научные достижения не только полезны, но в ряде случаев опасны. Многие из них в буквальном смысле вторгаются в начало (репродуктивные технологии), течение (трансплантация органов и тканей человеческого тела) и конец (поддержка вегетативного состояния на весьма длительный период) жизни человека»⁷.

¹ Бабаджанов И. Х. Гражданско-правовые проблемы права на жизнь и здоровье: дисс. ... канд. юрид. наук. Душанбе, 2004. 175 с.

² Домникова Л. В. Гражданско-правовые способы реализации права на охрану здоровья в Российской Федерации: дисс. ... канд. юрид. наук. М., 2006. 183 с.

³ Станскова У. М. Трудовправовые средства обеспечения конфиденциальности информации ограниченного доступа: дисс. ... канд. юрид. наук. Екатеринбург, 2014. 211 с.

⁴ Крылова Н. Е. Уголовное право и биоэтика: уголовно-правовые проблемы применения современных биомедицинских технологий: дисс. ... д-ра юрид. наук. М., 2006. 410 с.

⁵ Никитина А. Е. Правовое регулирование биомедицинских технологий: Теоретико-правовой аспект: дисс. ... канд. юрид. наук. СПб., 2002. 284 с.

⁶ Дерипаско А. В. Жизнь человека как фундаментальная естественно-правовая ценность: дисс. ... канд. юрид. наук. Владимир, 2004. 181 с.

⁷ Старовойтова О. Э. Юридический механизм реализации и защиты соматических прав человека и гражданина в Российской Федерации: историко-правовой и теоретический анализ: дисс. ... д-ра юрид. наук. СПб., 2006. 453 с.

Таким образом, в современной юридической науке все чаще отмечаются неурегулированность или слабая урегулированность биоэтических аспектов. Полагаем, что такой дисбаланс права и биоэтики может возрасти в том числе с широким внедрением результатов генетических исследований, вторгающихся в строение генома человека. Возможность «редактирования» генетической информации должна быть под контролем государства. Однако и в этой части необходимо сосредоточиться на разумном ограничении тиражирования полученных результатов исследований с сохранением персональных данных гражданина, т. е. речь идет об информации, которую может получить гражданин или исследовательская организация для дальнейшего ее использования.

«Кто владеет информацией, тот владеет миром», – не случайно именно это выражение известного ученого не теряет своей актуальности. Рассматривая информацию как юридическую категорию, мы должны обратиться к федеральному закону от 27 июля 2006 г. № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации», где дано определение понятия «информация» – «сведения (сообщения, данные) независимо от формы их представления» (ст. 2)¹. Это понятие показывает значимость многоаспектности, которая влияет на то, что она создает, т. е. ту объективность, имеющую некий социальный и юридический смысл, в том числе способствующий лучшему пониманию целей генетических исследований. Получив необходимые сведения, исследователь прежде всего должен установить грань между информацией, которая остается в перманентном состоянии, и информацией, подверженной изменениям. В этом смысле целесообразно проведение дальнейших исследований в этой сфере.

Федеральный закон от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных» в статье 3 содержит определения персональных данных, одно из которых стало более востребованным с 2020 г. в связи с увеличением объема цифровизации по обработке этих сведений: «1) персональные данные – любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных)» и «1.1) персональные данные, разрешенные субъектом персональных данных для распространения, – персональные данные, доступ неограниченного круга лиц к которым предоставлен субъектом персональных данных путем дачи согласия на обработку персональных данных, разрешенных субъектом персональных данных для распространения в порядке, предусмотренном Федеральным законом (статья 3 дополнена пунктом 1.1 с 1 марта 2021 г. – федеральный закон от 30 декабря 2020 г. № 519-ФЗ)»².

О. Б. Просветова отмечает, «...вычленение категории “персональные данные” из более общей категории “частная жизнь” <...> связано с распространением автоматизированных систем обработки и хранения информации <...> через технические каналы связи. Именно эти системы <...> создали предпосылки для возникновения проблемы защиты конфиденциальных сведений персонального характера»³. Автор прав, ведь на уровне Основного закона государства, в котором человек и его права являются основой в построении демократического общества, создается система обеспечения защиты частной жизни граждан. Фундаментальный смысл конституционной нормы – «сбор, хранение и распространение информации о частной жизни лица» только с его согласия (ч. 1 ст. 24) указывает на то, что данные конкретной личности при дальнейшем взаимодействии с другими гражданами являются продолжением понятия «частная жизнь». Полагаем, что при должном обеспечении защиты персональных данных будет соблюдаться и эта конституционная норма, поскольку речь идет не только о технических составляющих этого понятия, но прежде всего о гарантиях реализации своих прав и ряда этических аспектов этого права.

Завершая настоящее исследование, отмечаем, что развитие биотехнологий, появление результатов генетических исследований напрямую влияет на защиту интересов граждан. Важно разграничить информацию, получаемую в результате таких исследований; закрепить в законе ответственность за ее разглашение в целях причинения вреда гражданину; определить общие подходы к биоэтике в праве и рассматривать результаты генетических исследований как особый вид информации, требующий соответствующей защиты со стороны государства.

Ряд вопросов, рассмотренных выше, требует дальнейшего самостоятельного исследования, а принципа «Не навреди!» должно действовать не только в медицинской среде, но и в юридической. Рассматривая биоэтический аспект, важно соблюдать баланс информации ограниченного и широкого тиражирования, не допускать разглашения персонифицированной информации, ведь речь идет о защите конституционного права на частную жизнь, а в более узком, собственно юридическом смысле – на защиту персональных данных. Не менее важны такие аспекты, как

¹ Об информации, информационных технологиях и о защите информации: федеральный закон от 27 июля 2006 г. № 149-ФЗ // СЗ РФ. 2006. № 31 (ч. I), ст. 3448.

² О персональных данных: федеральный закон от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ // СЗ РФ. 2006. № 31 (ч. I), ст. 3451.

³ Просветова О. Б. Защита персональных данных: дисс. ... канд. юрид. наук. Воронеж, 2005. 193 с.

информирование о возможностях получения результатов таких исследований для совершенствования механизмов защиты прав граждан;
 не стигматизация тех, в чьих генах обнаружены мутации, а содействие государства в эффективной реабилитации таких граждан;
 поиск вариантов создания законодательных запретов на «редактирование» генома;
 создание исследовательских центров, имеющих соответствующие полномочия для генетических исследований.

При научно-практической постановке данных вопросов основой должна быть биоэтика как система представлений о том, как такие результаты могут повлиять на человека, какую именно информацию можно и нужно доносить до испытуемого. И есть ли необходимость государственного контроля за гражданами, имеющими мутации в геноме: во всех ли случаях они могут быть «опасны» для общества, требуется ли для них дополнительная реабилитация, может ли информация о мутациях в геноме отразиться на их дальнейшей социализации – в семье, трудовой деятельности и т. д. Возможно, потребуется разработка понятий, касающихся допустимости мутаций в геноме, не влияющих на социальную жизнь, как это имеется в настоящее время в отечественном законодательстве об инвалидах, когда их социальная адаптация зависит от факторов, обозначенных в законе (например, степень утраты трудоспособности и др.)

Список источников:

Суспицын Е.Н., Тюрин В.И., Имянитов Е.Н., Соколенко А.П. Полноэкзомное секвенирование: принципы и диагностические возможности // Педиатр. 2016. Т. 7. Вып. 4. С. 142–146. <https://doi:10.17816/PED74142-146>.

Robertson J.A. The \$1000 Genome: Ethical and Legal Issues in Whole Genome Sequencing of Individuals // The American Journal of Bioethics. 2003. 3(3) P. 35–42. <https://doi:10.1162/152651603322874762>.

References:

Robertson, J. A. (2003) The \$1000 Genome: Ethical and Legal Issues in Whole Genome Sequencing of Individuals. *The American Journal of Bioethics*. 3(3), 35–42. <https://doi:10.1162/152651603322874762>.

Suspitsyn, E. N., Tyurin, V. I., Imyanitov, E. N & Sokolenko, A. P. (2016) Whole exome sequencing: principles and diagnostic capabilities. *Pediatr.* Vol. 7 (4), 142–146. <https://doi:10.17816/PED74142-146>. (in Russian)

Информация об авторе

Ю.В. Холодионова – кандидат юридических наук, доцент; доцент кафедры теоретических и публично-правовых дисциплин Института государства и права Тюменского государственного университета, Тюмень, Россия

https://elibrary.ru/author_items.asp?authorid=479322.

Information about the author

Yu.V. Kholodionova – PhD in Law, Associate Professor; Associate Professor at the Department of Theoretical and Public Law Disciplines, Institute of State and Law, Tyumen State University, Tyumen, Russia.

https://elibrary.ru/author_items.asp?authorid=479322.

Статья поступила в редакцию / The article was submitted 29.03.2022;

Одобрена после рецензирования / Approved after reviewing 11.01.2022;

Принята к публикации / Accepted for publication 19.04.2022.