

3. Уголовно-исполнительный кодекс Российской Федерации от 08.01.1997: по сост. на 27.12.2019 // Собрание законодательства Российской Федерации. 1997. № 2. Ст. 98.
4. Постановление Конституционного Суда Российской Федерации от 25.04.2001 № 65-П «По делу о проверке конституционности статьи 265 Уголовного кодекса Российской Федерации в связи с жалобой гражданина А. А. Шевякова» // Вестник Конституционного Суда Российской Федерации. 2001. № 112.
5. Определение Конституционного Суда Российской Федерации от 01.03.2012 № 274-О-О «По жалобе гражданина Лебедева Платона Леонидовича на нарушение его конституционных прав частью первой статьи 175 Уголовно-исполнительного кодекса Российской Федерации» // Вестник Конституционного Суда Российской Федерации. 2012. № 5.
6. Постановление Пленума Верховного суда Российской Федерации от 21.04.2009 № 8 «О судебной практике условно-досрочного освобождения от отбывания наказания, замены неотбытой части наказания более мягким видом наказания»: по сост. на 17.11.2015 // Российская газета. 2009. № 75.
7. Постановление Бабушкинского районного суда г. Москвы от 18.03.2019 по делу № 4/1-0014/2019 / Бабушкинский районный суд г. Москвы [сайт]. Режим доступа: <https://www.mos-gorsud.ru> (дата обращения: 16.03.2020).
8. Постановление Преображенского суда г. Москвы от 23.07.2019 по делу № 4/1-0027/2019 / Преображенский районный суд г. Москвы [сайт]. Режим доступа: <https://www.mos-gorsud.ru> (дата обращения: 16.03.2020).
9. Белонос В. О., Сэндуляк К. И. О необходимости совершенствования уголовно-процессуального регулирования условно-досрочного освобождения // Baikal Research Journal. 2014. № 5.
10. Уголовный кодекс Испании на русском языке [сайт]. Режим доступа: <http://www.law.edu.ru> (дата обращения: 16.03.2020).
11. Уголовный кодекс ФРГ на русском языке [сайт]. Режим доступа: <http://www.law.edu.ru> (дата обращения: 16.03.2020).
12. Уголовно-исполнительный кодекс Республики Казахстан на русском языке [сайт]. Режим доступа: <http://www.law.edu.ru> (дата обращения: 16.03.2020).
13. Уголовно-процессуальный кодекс Франции на русском языке [сайт]. Режим доступа: <http://www.law.edu.ru> (дата обращения: 16.03.2020).

ГЕННАЯ ПАСПОРТИЗАЦИЯ В СОЦИАЛЬНОЙ СФЕРЕ: ПРОБЛЕМЫ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ

А. А. Звягинцева,
студентка ИГиП ТюмГУ,
направление «Юриспруденция»,
zvyaginцева99@mail.ru
Научный руководитель:
О. А. Курсова,
доцент кафедры трудового права
и предпринимательства ИГиП ТюмГУ,
кандидат юридических наук, доцент,
o.a.kursova@utmn.ru

В России, которая делает первые шаги к становлению цифровой экономики, было запланировано множество мероприятий, которые, так или иначе, меняют жизнь целого общества, вводя массу механизмов, ломающих привычный уклад жизни.

Интересующим фактором для нас является введение генных паспортов и их непосредственное влияние на социальную сферу общества. Так как данное нововведение только планируется, нам видится целесообразным рассмотреть последствия применения генной паспортизации на примере зарубежного опыта.

Ученые С. М. Липкин, Дж. Луома [1] уже анализировали как огромный потенциал, так и серьезные опасности генетических технологий. Также свои исследования проводили другие зарубежные ученые, раскрывая весь механизм действия и проблемы, к которым приводят новые генетические технологии [2]. Например,

А. М. Rothstein и L. Rothstein [3] в своей работе показывают, как генетическая информация, попавшая в руки злоумышленников, может повлиять на заключение сделок с недвижимостью, нарушая привычный гражданский оборот.

В Российской Федерации идеи введения национальной генетической паспортизации существуют только в зачаточном состоянии, как в обществе, так и на государственном уровне.

Первым нормативным актом, регулирующим данный вопрос, стал Указ Президента Российской Федерации от 11 марта 2019 года № 97 [4], который был издан в целях повышения уровня биологической и химической безопасности государства. Вследствие проведения данной масштабной процедуры будет сформирован генетический профиль всего населения страны. Также планируется создать национальный банк сывороток крови, с помощью которого информационно-аналитическая система мониторинга инфекционных заболеваний будет работать более эффективно.

Что же входит в понятие «генетический паспорт» и на что он может повлиять? Итак, по мнению биологов и генетиков [5; 35–41], генетический паспорт — это информация, полученная путем обработки биологических материалов человека и представляющая базу данных о ДНК определенного индивида. Существует два типа составляющих данного документа: первая — система показателей генетического кода, которая представляет собой набор цифр, понятный только для специалиста-генетика; вторая — непосредственная расшифровка данных, выраженная в текстовом варианте.

В Российской Федерации уже практикуется геномная регистрация, но обязательное применение данного механизма ограничено по кругу лиц. Изъятие генетического материала сегодня производится у лиц, осужденных и отбывающих наказание в виде лишения свободы за совершение тяжких или особо тяжких преступлений, всех категорий преступлений против половой неприкосновенности и половой свободы личности и у лиц, не установленных в ходе производства следственных действий [6]. Данная процедура помогает бороться с преступностью и непосредственно раскрывать уже совершённые преступления. Также у неопознанных тру- пов может быть изъята ДНК-информация с целью идентификации в случае наступления стихийных бедствий, катастроф для установления их личности путем сравнения ДНК-теста с родственниками. Используют механизм паспортизации и в отношении государственных служащих, чья работа непосредственно связана с опасностью и повышенным риском для жизни: например, военных, сотрудников спецслужб, пожарных. Это помогает в случае их гибели идентифицировать останки.

В чем же состоит сущность нововведения, если оно уже существует, и что нового дает нам генная паспортизация всего населения?

В поисках ответа на данный вопрос обратимся к зарубежному опыту, так как в ряде стран, в частности в США, Канаде, Китае, Японии, Беларуси, Эстонии и Великобритании, индивидуальные генетические профили населения уже широко используют в социальной сфере [7]. Для более детального подхода и удобства воспользуемся определением социальной сферы и разделим ее на небольшие блоки, которые можно рассмотреть как отдельно, так и во взаимосвязи: это общественные отношения, складывающиеся в здравоохранении, науке (образовании), области труда и деятельности правоохранительных органов, которые непосредственно следят за функциональной работой всех сфер деятельности человека.

Рассмотрим тенденцию внедрения генной паспортизации в каждой из выделенных частей социальной сферы.

Первоначально базы данных генных паспортов появились для облегчения деятельности правоохранительных органов. Общемировая практика, в том числе и российская, использует генетические данные с целью борьбы с преступностью и раскрытия преступлений. Ярким примером может являться Великобритания и ее база данных «NDNAD», которая была создана в 1995 году с целью хранения записей об осужденных преступниках или людях, ожидающих суда. Впоследствии база данных быстро расширилась и стала охватывать всё большее число ни в чем не повинных людей и детей. На функциональное изменение базы данных повлияло решение Европейского Суда по правам человека по делу «С. и Марпер против Вели-

кобритании» [8], согласно которому внесение информации в открытый банк данных или банк данных с ограниченным и недостаточным уровнем защиты влечет нарушение конфиденциальности и, тем самым, нарушение ст. 8 Европейской конвенции о правах человека — о праве человека на частную жизнь. Примечательно, что судьи заявили, что хранение этой информации «не может рассматриваться как необходимое в демократическом обществе».

Другим большим блоком, куда полностью внедрены генные паспорта, является здравоохранение. Определение склонности людей к конкретным заболеваниям, установление родословных по генам, выявление предрасположенности к определенным видам деятельности, многие из которых обусловлены наследственностью, а также проведение профилактики и ранней диагностики заболеваний — это и есть цели генетических баз данных в здравоохранении. Такие базы данных легитимизированы в ряде стран, среди которых Канада, Эстония, Исландия, Китай. После проведения генетического исследования отчеты напрямую интегрируются в систему здравоохранения, и врач точнее ставит диагноз или назначает нужный лекарственный препарат [9]. Согласно статистическим данным, в результате применения таких систем значительно уменьшились ошибки в постановке диагноза, а большинство заболеваний удается купировать вследствие их ранней диагностики. При этом существует строгий механизм защиты данных: результаты можно получить только лично, данные не предоставляются членам семьи или родственникам. Данный тип паспортизации построен на добровольности и защите персональных данных, поэтому с правовой точки зрения механизм регулируется в системе защиты как персональных данных, так и гражданских прав, так как реципиент в любом случае является участником сделки: как в виде донора, так и на платной основе.

Еще одной сферой, в которой используются генетические паспорта, является наука. Ярким представителем национальной базы данных является GenBank США, который напрямую связан с наукой и активно поддерживается Национальным центром биотехнологической информации (NCBI) [10]. Необходимость создания общенациональной компьютеризированной базы данных привела к проектированию и непосредственному созданию этой системы, что помимо прочего было обусловлено стремительными темпами роста количества известных последовательностей ДНК, а также перспективами получения новых биологических знаний путем их анализа и сравнения. Это значит, что GenBank и NCBI напрямую влияют на развитие науки и здравоохранения путем предоставления доступа всем желающим к биомедицинской и геномной информации в виде выявленных закономерностей и статистических данных.

Не обходят стороной мировые тенденции и сферу трудовых отношений. Благодаря генетическим паспортам люди могут узнать о своей предрасположенности к определенным видам деятельности, многие из которых обусловлены наследственностью, но могут проявляться в исключительных случаях. Это позволяет гражданам тщательно подходить к выбору профессии, должности, а также к организации своего личного графика и рабочей нагрузки. В обозримом будущем это поможет предотвращать многочисленные переработки без причины и производственные травмы, что приведет как к более эффективному функционированию экономики и лучшей производительности труда, так и к улучшению физического и морального состояния граждан, которое в целом является одним из показателей высокого уровня жизни. Это станет продолжением идей, заложенных в Декларации столетия Международной организации труда о будущем сферы труда [11].

Ярким примером внесения генетического паспорта во многие сферы жизни является Беларусь. Белорусская паспортизация относится не только к человеческому геному, но и к растениям, животным. Благодаря этому решению открываются все новые возможности в селекции, медицине, фармакологии, спорте и защите окружающей среды. С помощью проведения ДНК-маркирования эффективность селекции животных и растений возрастает в полтора-два раза, что позволяет увеличивать экспорт товаров, устанавливать менее затратные способы производства, что в целом благоприятно сказывается на сельскохозяйственном секторе экономики.

Медицина и фармакология также выходят на новый уровень: выявляются новые возможности генной терапии, создаются рекомбинантные вакцины, фармакогенетическое тестирование становится более доступным.

Что касается спорта, в нем реализован индивидуальный подбор вида спортивных состязаний, подходящего под них вида и режима питания, соответствующей фармакологической поддержки, что способствует повышению эффективности отбора и результативности спортсменов, снижению травм и инвалидизации.

Введение генной паспортизации дает возможность подробнее изучить биоразнообразие редких и ресурсных видов на уровне генома, проводить более детальную генетическую экспертизу биологического материала, который фиксируется в карте-паспорте отдельного вида. Это позволяет проводить эффективную охрану окружающей среды, что приводит к повышению результативности природоохранных мероприятий и борьбы с браконьерством.

Рассмотрев зарубежный опыт введения генных паспортов, мы можем выделить следующие проблемные аспекты и предположить пути их решения для предотвращения их в будущем.

Во-первых, практика использования системы геномной регистрации уже на данном этапе показывает, что наиболее заинтересованные в получении генетической информации лица — кредитные, страховые организации, работодатели, которые могут противозаконным путем получить данные и использовать их не по назначению [12; 260–271]. Например, работодатель или кредитная организация отказывает соискателю в их потребностях, основываясь на наличии угрозы неисполнения или ненадлежащего исполнения обязательств вследствие наличия наследственной болезни.

Во-вторых, незнание законодательства может привести к сбоям системы, что и произошло в Великобритании. Данное упущение повлекло множество судебных тяжб для государства и экономические затраты из-за вынужденных изменений.

В-третьих, морально-этическая проблема. Например, правильно ли будет ставить запрет родителям на рождение ребенка в случае обнаружения мутагенных заболеваний, или работодателю отказывать в назначении на ту или иную должность потенциального работника с сердечно-сосудистыми или психическими заболеваниями из-за проблем, выявленными генетиками?

Чтобы не допустить появления проблем при использовании генетических паспортов, требуется устанавливать должный уровень правовой защиты и непосредственного регулирования. На данный момент правовая база, касающаяся введения и функционирования генных паспортов, отсутствует в связи с тем, что, как правило, паспортизация вводится на принудительной основе, в случае ограничения прав граждан интересами следствия, либо добровольно, когда риски переносятся на акцептирующую сторону договора. Именно поэтому исследований в области внедрения генной паспортизации всего населения недостаточно, в том числе и правовых, что и необходимо более детально проанализировать.

Доступная официальная информация о создании и функционировании генетической паспортизации заложена в Указе Президента от 11 марта 2019 года № 97 [4], где не указан ни механизм действия, ни режим правового регулирования, ни сущность генетического паспорта, ни то, к чему его функционирование приведет в будущем; неизвестно также, к какой отрасли будет отнесен данный институт, так как его распространённость сказывается довольно большим масштабом действия.

Попробуем проанализировать, в каком правовом режиме все-таки будет действовать данное новшество. Сам факт введения генных паспортов является инновационным, и в рамках действия программы цифровизации для эффективной реализации данного проекта потребуется множество ресурсов, в том числе и правовых. Особый правовой режим в данном случае необходим, так как посредством введения генной паспортизации всего населения будет затронута большая часть социальной сферы общества.

Обратимся к паспорту федерального проекта «Нормативное регулирование цифровой среды» национальной программы «Цифровая экономика». В нем установлена возможность введения особого правового ре-

жима, в рамках которого был принят проект федерального закона «Об экспериментальных правовых режимах в сфере цифровых инноваций в Российской Федерации и о внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации» [13], что требует нашего пристального внимания.

Президент в своем послании Федеральному Собранию указал, что в особых случаях необходимо установить процессуальный порядок действия сложных механизмов, затрагивающих несколько отраслей права, причем введение в действие правовой базы, а именно федерального закона «Об экспериментальных правовых режимах», должно быть осуществлено в ближайшее время. Такое специальное регулирование предполагает, например, невозможность применения отдельных нормативно-правовых актов и специальных норм регулирования, которыми установлены дополнительные требования для сторон правоотношений в сфере цифровых инноваций.

В данном случае при введении специального регулирования необходимо руководствоваться нормами Конституции Российской Федерации и общепризнанными положениями международного права, такими как Конвенция о защите прав человека и основных свобод [14], Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [15], Международная декларация о генетических данных человека [16]. Также необходимо установить минимальный уровень отступления от общего регулирования.

В отраслевом законодательстве, а конкретно в Федеральном законе «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» [17], необходимо закрепить положение, которое касается того, что особенности правового регулирования в конкретной сфере в рамках экспериментального правового режима устанавливаются законом об экспериментальных правовых режимах в сфере цифровых инноваций.

Иное регулирование механизма паспортизации отсутствует, следовательно должно быть установлено или совершенно новое регулирование — например, принят отдельный федеральный закон, что не запрещает формат использования экспериментального правового режима, — или же должны быть внесены изменения в уже существующие нормативно-правовые акты. К примеру, в законе Республики Беларусь «О персональных данных» [18] введено понятие генетических персональных данных, что послужило включению информации, полученной путем ДНК-тестирования, в общий термин «персональные данные» и закреплению общего механизма защиты, сбора, обработки и хранения данных. Это может послужить примером для нашего законодательства. В Федеральном законе «О персональных данных» [19] отсутствует категория, акцентирующая внимание именно на таком способе получения информации, как исследование ДНК, поэтому либо следует включить данный термин в категорию биологических данных, либо, учитывая особенности, выделить особый блок.

Еще одним условием обязательного изменения действующего законодательства является срок действия экспериментального правового режима, который длится всего три года, за которые следует установить постоянное и полноценное регулирование механизма, который должен обеспечить необходимый уровень защиты данных, путем введения анонимности доноров [20], шифрования информации и возможности выдачи данных только лицу лично. При принятии важных решений, будь то рождение ребенка или прием на работу, следует руководствоваться не только показателями, которые дали гены, но и личными качествами людей, их профессионализмом и осознанностью того или иного выбора.

Таким образом, рассмотрев позиции ученых и изучив зарубежную практику в области внедрения и функционирования генетических паспортов, можно сделать вывод, что использование геномной регистрации очень перспективно и может решить множество проблем населения и государства в области медицины, фармакологии, сельского хозяйства, трудоустройства, спорта, защиты и охраны окружающей среды и мн. др. С целью предотвращения возникновения проблемных аспектов необходимо тщательно разработать механизм действия генетических паспортов путем установления верного правового закрепления данного механизма в законодательстве. В случае устранения препятствий данная система станет действительно эффективной и поможет решить множество проблем для будущего как отдельного государства, так и мира в целом путем использования технологий в межнациональном сотрудничестве.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Липкин С. М., Луома Дж. *Время генома: Как генетические технологии меняют наш мир и что это значит для нас*. М., 2018.
2. Suter S. M. *Disentangling Privacy from Property: Toward a Deeper Understanding of Genetic Privacy* // 72 *Geo. Wash. L. Rev.* 2004.
3. Rothstein A. M., Rothstein L. *The Use of Genetic Information in Real Property Transactions* // *Probate & Property: A Publication of the Real Property, Trust and Estate Law Section of the American Bar Association*. 2017. Vol. 31. № 3.
4. Указ Президента Российской Федерации от 11.03.2019 № 97 «Об Основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу» // *Собрание законодательства Российской Федерации*. 2019. № 11. Ст. 1106.
5. Кнопперс Б. М. *Генетика, геномика и права человека* // *Прецеденты Европейского Суда по правам человека*. 2018. № 3. С. 35–41.
6. Федеральный закон от 03.12.2008 № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» // *Собрание законодательства Российской Федерации*. 2008. № 49. Ст. 5740.
7. Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Микурова И. В. *Биометрия в контексте персональных данных и генетической информации: правовые проблемы* // *Lex Russica*. 2019. № 1. С. 114.
8. S. and Marper v. The United Kingdom – 30562/04 [2008] ECHR 1581 (4 December 2008) [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://rm.coe.int/168067d216> (дата обращения: 15.03.2020).
9. Ajunwa I. *Genetic Testing Meets Big Data: Tort and Contract Law Issues* // *Ohio, State Law Journal*. 2014. Vol. 75:6. Pp. 1225–1261.
10. The National Center for Biotechnology Information [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov> (дата обращения: 20.03.2020).
11. Декларации столетия МОТ о будущем сферы труда / Международное бюро труда, Женева [Электронный ресурс]. Режим доступа: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---relconf/documents/meetingdocument/wcms_701800.pdf (дата обращения: 20.03.2020).
12. Романовский Г. Б. *Конституционная правосубъектность граждан в условиях геномной медицины* // *Вест-ник Пермского университета. Юридические науки*. 2017. № 3. С. 260–271.
13. Проект Федерального закона «Об экспериментальных правовых режимах в сфере цифровых инноваций в Российской Федерации и о внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации»: по сост. на 11.07.2019 [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://regulation.gov.ru> (дата обращения: 20.03.2020).
14. Конвенция о защите прав человека и основных свобод от 04.11.1950 // *Бюллетень международных договоров*. 2001. № 3.
15. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека от 11.11.1997 [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome (дата обращения: 22.03.2020).
16. Международная декларация о генетических данных человека от 16.10.2003 [Электронный ресурс]. Режим доступа: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171_rus.page=48 (дата обращения: 22.03.2020).
17. Федеральный закон от 21.22.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» // *Собрание законодательства Российской Федерации*. 2011. № 48. Ст. 6724.
18. Закон Республики Беларусь «О персональных данных» [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://pravo.by/document/?guid=3941&p0=2019023001> (дата обращения: 22.03.2020).
19. Федеральный закон от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных» // *Российская газета*. № 165. 29.07.2006.
20. Sutrop M. and Simm K. *A Call for Contextualized Bioethics: Health, Biomedical Research, and Security* // *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2011. № 21. P. 513.