



УДК 340.121

Игнатюк Ярослава Андреевна

Костюркина Дарья Сергеевна

Уральский государственный юридический университет имени В.Ф. Яковлева

Институт юстиции

Россия, Екатеринбург

yaroslavaignatuk@mail.ru

dashakostiurkina@gmail.com

Ignatyuk Yaroslava

Kostyurkina Darya

Ural State Law University named after V.F. Yakovlev

Institute of Justice

Russia, Yekaterinburg

ПРАВОВАЯ ЗАЩИТА ГЕНЕТИЧЕСКОЙ И ГЕНОМНОЙ ИНФОРМАЦИИ

Аннотация: в данной статье представлено исследование по теме - правовая защита генетической и геномной информации. Сфера генетических исследований и использования генетической информации – две стремительно развивающиеся многоотраслевые области познания. В современных реалиях мы смело можем говорить о стремительном и широкомасштабном внедрении достижений генетики и усилении их значимости для целого комплекса отраслей, что свидетельствует об актуальности, выбранной нами, темы. Таким образом, сведения о геноме человека представляют собой особую значимость среди его персональных данных, их конфиденциальность существенна для соблюдения его прав и свобод.

Ключевые слова: генетика, геномика, ДНК, правовая защита, конфиденциальность.



LEGAL PROTECTION OF GENETIC AND GENOMIC INFORMATION

Annotation: this article presents a study on the topic - legal protection of genetic and genomic information. The field of genetic research and the use of genetic information are two rapidly developing multidisciplinary fields of knowledge. In modern realities, we can safely talk about the rapid and large-scale implementation of the achievements of genetics and the strengthening of their importance for a whole range of industries, which indicates the relevance of the topic we have chosen. Thus, information about the human genome is of particular importance among his personal data, their confidentiality is essential for the observance of his rights and freedoms.

Key words: genetics, genomics, DNA, legal protection, confidentiality.

Генетика и геномика – это две широкие области изучения генетического материала организма. Ядро клетки содержит генетический материал организма. Этот генетический материал называется геномом организма. Геном состоит из генов, которые определяют характеристики или особенности этого конкретного организма.

Следует обратить внимание на то, что предметом исследования генетики является ген как структурно-функциональная единица – носитель наследственной информации.

Геномика возникла существенно позднее генетики как научное направление, имеющее дело с материалами, полученными (расшифрованными) в ходе генетических исследований. По мнению Л. Н. Берг: «Предмет изучения в геномике – не отдельный ген, а взаимодействие генов друг с другом и, что немаловажно, с внешними факторами. Если отграничивать геномику от генетики по предмету, то этим предметом будет уже не ген, а геном» [2, с. 13-14].

Таким образом, главное отличие между генетикой и геномикой в том, что генетика – это изучение наследственности признаков живых организмов от



одного поколения к другому, в то время как геномика – это изучение всей совокупности генов в геноме конкретного организма.

Генетическая информация представляет собой информацию, заложенную в наследственных структурах организмов, получаемую от предков в виде совокупности информации о составе, строении и характере обмена составляющих организм веществ, и связанных с ними функций.

Геномная информация содержит полную совокупность генетического материала, представленную в каждой клетке организма и наследуемую как единое целое от одного родителя.

Различие генетической и геномной информации схоже с различием генетики и геномики в целом.

Генетическая информация распространена в различных сферах человеческой деятельности, все чаще используется для медицинских и неклинических целей. Геномная информация полезна в сфере здравоохранения и в борьбе с пандемиями. Активное развитие данных видов информации требует от государства создание нормативно – правовой базы, которая будет обеспечивать охрану генетической конфиденциальности и предотвращать злоупотребления геномной информацией. Из этого вытекают правовые и этические проблемы, а как утверждает Семеновых А.Е.: "Правовые и этические проблемы вмешательства в геном человека неразрывно связаны и обуславливают друг друга" [5, с. 8].

Развитие биомедицинских технологий влечет за собой совершенствование законодательства в области генетики и геномики. Международное сообщество выражает общую обеспокоенность, пытается выработать единые правила, которые могли бы стать определенным ориентиром для национального законодательства. Такой же позиции придерживается и российская юридическая наука. Но все же нормативно-правовая основа деятельности в данной области еще только формируется,



находится в стадии разработки, поэтому не обладает всей полнотой и завершенностью.

Существует определенный перечень документов, составляющий нормативно-правовую основу в области генетики и геномики для Российской Федерации:

1. Конституция Российской Федерации
2. Международные договоры
3. Международные документы
4. Российское законодательство и подзаконные акты
5. Судебные акты

Использование генетической информации строится на основе принципов, утвержденных международными стандартами и этическими нормами. Основные принципы включают в себя добровольное согласие на использование информации и обязательное соблюдение конфиденциальности. Эти принципы направлены на необходимость осознанного и добровольного разрешения на обработку личных данных и на сохранение конфиденциальности информации, полученной в результате этого процесса.

Во многих странах вопрос уважения права человека на индивидуальную жизнь стал приоритетным, в связи с чем множество законодателей были вынуждены заявить о необходимости получения согласия со стороны конкретного объекта исследования на использование его генетических данных и характеристик в медицинских и научных исследованиях.

Как утверждает Семеновых А.Е.: "Объект геномного правоотношения – это то социальное благо, на которое направлено воздействие правоотношения". Это еще раз доказывает мысль о том, что данная область знаний требует правового регулирования [4, с. 6].

В Российском законодательстве можно отметить положения, которые направлены на обеспечение защиты частной жизни человека и гражданина.



Основным документом, закрепляющим такие положения, является Конституция Российской Федерации. Рассмотрим некоторые статьи.

Статья 23 закрепляет: «Каждый имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту своей чести и доброго имени» [1]; в статье 29 говорится о том, что сбор, использование и распространение информации о частной жизни лица без его согласия не допускается. По мнению А. А. Рыжовой: «Обработка, использование и хранение генетических данных государством возможно в определенных целях, установленных на законодательном уровне (в частности, в интересах охраны здоровья населения, общественного порядка и национальной безопасности). Проблема реализации вышеуказанных прав возникает в связи с развитием цифровых технологий и информационных баз данных, которые содержат персонализированную информацию о гражданах России» [3, с. 2].

Также можно отметить Гражданский кодекс Российской Федерации, Уголовный кодекс Российской Федерации и Кодекс об административных правонарушениях Российской Федерации.

На базе этих принципов создаются определенные нормативные правовые акты, например, Федеральный Закон «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности», Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Федеральный закон «О биологической безопасности в РФ».

Федеральный закон "О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности" устанавливает порядок обращения с генной и генетической информацией, ее использования, хранения и передачи, а также ответственность за нарушение законодательства в области генно-инженерной деятельности.

Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" предусматривает, что использование генетической информации разрешается только с согласия гражданина и в соответствии с законом. Также



закон устанавливает ограничения на использование генетической информации для целей, не связанных с охраной здоровья человека, и запрещает дискриминацию на основе генетических данных.

Федеральный закон "О биологической безопасности в Российской Федерации" определяет правила хранения, защиты, обработки и использования генетически модифицированных организмов, а также устанавливает меры по предотвращению негативного воздействия таких организмов на окружающую среду и здоровье человека; регулирует деятельность, связанную с генетически модифицированными организмами, и устанавливает ответственность за нарушение законодательства в области биологической безопасности. Кроме того, закон содержит положения о международном сотрудничестве в области биологической безопасности и осуществлении контроля за перемещением генетически модифицированных организмов через территорию России.

По мнению С.Г. Чубуковой: «Исключение в данной теме составляет ДНК-идентификация для целей раскрытия преступлений или идентификации неопознанных трупов. При этом объем собираемой и хранимой в банках данных информации строго ограничен. Сохраняются только данные о тех сегментах ДНК, которые позволяют проводить идентификацию (так называемый генетический отпечаток человека), но не содержат информацию о его физиологических, морфологических, наследственных характеристиках». Таким образом, данные о ДНК человека, которые могут использоваться в оперативных целях, строго ограничены [7, с. 3].

Обладателем информации, содержащейся в информационной системе, является Российская Федерация. В качестве заказчика информационной системы определено Минобрнауки, в качестве ее оператора – Национальный исследовательский центр «Курчатовский институт». Это положение закреплено в пункте 2 статьи 10 Федерального закона №242-ФЗ: «Государственные органы и учреждения, проводящие государственную геномную регистрацию, обеспечивают сохранность и использование биологического материала и



геномной информации в соответствии с международными договорами Российской Федерации, настоящим Федеральным законом, другими федеральными законами и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации» [6].

Таким образом, обеспечение правовой защиты генетической и геномной информации не сводится лишь к предотвращению преступлений, связанных с использованием таких данных, но также охватывает сам момент совершения правонарушения. Основной целью правовой защиты является восстановление нарушенных прав и достижение социальной справедливости.

Как показывает опыт различных государств, законодательство государств, регулирующее функционирование генетических баз данных, меняется под воздействием общественного мнения или решений международных (национальных) судебных инстанций. Любое государство, применяющее достижения технологии, несет особую ответственность за соблюдение справедливого баланса публичных и частных интересов.

Список литературы:

1. Конституция Российской Федерации (принята всенародным голосованием 12.12.1993) (с учетом поправок, внесенных Законами РФ о поправках к Конституции РФ от 30.12.2008 № 6ФКЗ, от 30.12.2008 № 7ФКЗ, от 05.02.2014 № 2ФКЗ, от 21.07.2014 № 11ФКЗ, от 14.03.2020 № 1ФКЗ, от 04.10.2022 № 5-ФКЗ, от 04.10.2022 № 6-ФКЗ, от 04.10.2022 № 7-ФКЗ, от 04.10.2022 № 8-ФКЗ) // Собрание законодательства РФ. – 10.10.2022. – №41. – Ст.6934.

2. Правовое обеспечение безопасного использования генетической и геномной информации: учебник для вузов/ Л. Н. Берг [и др.]; под редакцией Л. Н. Берг, А. В. Лисаченко. — Москва: Издательство Юрайт, 2024.— 123с.— (Высшее образование).— ISBN978-5-534-14896-1. — Текст: непосредственный.



3. Рыжова А.А. Правовая защита геномных данных граждан России / А. А. Рыжова // Электронный научный журнал «Наука. Общество. Государство». — 2020. — Т. 8, № 3. — С. 54-63.
4. Семеновых А.Е. Гносеологические вопросы исследования субъекта и объекта правовой охраны в геномных отношениях // RUDN Journal of Law. 2021. Т. 25. № 4. С. 872—887. DOI: 10.22363/2313-2337-2021-25-4-872-887.
5. Семеновых, А. Е. Вмешательство в геном человека: правовые и этические проблемы / А. Е. Семеновых // Технологии XXI века в юриспруденции: Материалы Второй международной научно-практической конференции, Екатеринбург, 22 мая 2020 года / Под редакцией Д.В. Бахтеева. – Екатеринбург: Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования "Уральский государственный юридический университет", 2020. – С. 251-260. – EDN CVXCXF.
6. Федеральный закон от 3 декабря 2008 г. №242-ФЗ (ред. от 06.02.2023) «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» // "Собрание законодательства РФ". - 08.12.2008. - № 49. - Ст. 5740.
7. Чубукова С. Г. Правовые проблемы защиты генетической информации: субъектный подход // Вестник Университета имени О. Е. Кутафина. 2020. №5 (69). URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/pravovye-problemy-zaschity-geneticheskoy-informatsii-subektnyy-podhod> (дата обращения: 03.04.2024).