



**Максим Валерьевич
ВОРОНИН,**

кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры теории государства и права и политологии юридического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова
maksim.v.voronin@mail.ru
 119991, Россия,
 г. Москва, Ленинские Горы,
 д. 1, стр. 13

ОБЯЗАННОСТЬ ПУБЛИЧНЫХ ИНСТИТУТОВ ПО ГЕНЕТИЧЕСКОМУ ПРОСВЕЩЕНИЮ: ПРАКТИКА ЗАРУБЕЖНЫХ ГОСУДАРСТВ¹

Аннотация. Статья посвящена проблеме генетического просвещения как особого, узконаправленного просвещения. Цель статьи: сформировать представление о потребностях просвещения в области генетической информации, с точки зрения сравнительного правоведения взглянуть на возможные варианты регулирования указанной деятельности в разных правовых системах. В работе дается анализ моделей правового просвещения на основе опыта США, Франции и России; исследуются сущностные потребности и содержательные составляющие генетического просвещения; рассматриваются актуальные и свежие примеры просвещения, связанные с правовым регулированием генома, приводится обоснование необходимости создания веб-портала «Генетика и право». Обоснование необходимости и обязательности генетического просвещения ведется на основе концепции обязательственного государства.

Ключевые слова: генетика, геномные исследования, генетическое просвещение, информация, право, публичные институты, сравнительное правоведение.

DOI: 10.17803/2311-5998.2020.68.4.088-096

M. V. VORONIN,

Candidate of Legal Sciences,
 Associate Professor of the Department of Theory of State and Law and Politology
 Lomonosov Moscow State University,
maksim.v.voronin@mail.ru
 119991, Russia, Moscow, Leninskie Gory, 1-13

THE RESPONSIBILITY OF PUBLIC INSTITUTIONS IN GENETICS EDUCATION: INTERNATIONAL EXPERIENCE

Abstract. The article is devoted to the issue of genetics education considered as a narrowly focused education. The goals of the article are: (a) to build an understanding of the necessity of education in the field of genetics; and (b) to examine laws and regulations related to genetics research in different legal systems from the perspective of comparative law. The article presents the analysis of genetics education models based on the cases of the USA, France and Russia. It is also focused on requirements for and essential components of genetics education; modern examples of genetics education and genetics legislation. The article explains the necessity for the development

of a web-portal titled 'Genetics and Law'. The discussion of the necessity for genetics education is based on the concept of liability law.

Keywords: *genetics, genetics research, genetics education, information, law, public institutions, comparative law.*

Постановка проблемы. Теоретическим обоснованием рассмотрения проблемы генетического просвещения молодежи является усложнение общественной жизни, общественных отношений, порождающих необходимость объяснения этих процессов обществу. Составляющими юриспруденции выступают правовое образование и воспитание, которые, как известно, реализуются в рамках как профессионального образования, так и образования в целом практически на любом уровне образовательной системы.

В педагогической науке имеется немало работ, связанных с разграничением понятий «просвещение» и «образование», а также рассматривающих развитие образования в целом. Идея данной статьи заключается прежде всего в том, чтобы показать новую тенденцию в развитии образования — появление специальных достаточно самостоятельных срезов знаний, которые необходимы современному человеку в условиях мира, движимого четвертой технологической революцией.

Актуальные тенденции развития содержания образования на разных уровнях, совершенствование педагогических практик делают упор на обучение hard skills (практические и иные измеряемые знания, умения, навыки, компетенции) и soft skills («мягкие» навыки, иногда отождествляемые с личными качествами человека) во взаимодействии.

Потребности просвещения в условиях четвертой технологической революции сопряжены не просто с повышением грамотности в определенных предметных областях, а с необходимостью для субъектов просвещения владеть достаточно глубокими и сложными с содержательной точки зрения знаниями, но при этом овладевать ими легко и быстро. Важность такого просвещения проявляется не просто в необходимости поддержания знаний в актуальном состоянии, но и в формировании социальной среды — современного цифрового общества.

Как это связано: цифровизация, здоровье, биотехнологии и просвещение? Напрямую. В научной и научно-популярной литературе появляется немало публикаций, посвященных продвижению идей о том, что «стандарты здоровья в эпоху глобальной цифровизации меняются. Старость перестает быть чем-то фатальным, а молодость превращается во вполне реальный параметр, который можно вернуть, воссоздать, поддержать»².

Объявленный Президентом России курс на достижение в нашей стране средней продолжительности жизни к 2030 г. 80 лет³ требует не только общесоциальных, медицинских, правовых, но и важнейших просветительских составляющих.

² Клейменова Л. Вечный, молодой: когда наука победит старость // Журнал РБК. 2020. № 1—2. С. 57.

³ Указ Президента РФ от 07.05.2018 № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года» // Российская газета. 09.05.2018. № 97.



Теоретико-правовые обоснования потребности обязательственного начала генетического просвещения для публично-правовых институтов сопряжены прежде всего с доктриной обязательственного государства в целом. В связи с этим развитие «генетического просвещения» как части медицинского просвещения необходимо рассматривать с точки зрения того, что государство и публичные институты в данном случае являются стороной, имеющей соответствующие обязанности. Данные обязанности заложены в самом понимании и сущности правового, демократического государства, выраженном в предоставлении информации ее гражданам, которая необходима им в той или иной мере.

Зачастую граждане занимаются «самолечением» простых заболеваний и вообще не подозревают о генетической природе многих состояний своего организма и возможностях их коррекции. При этом, как отмечают ученые-генетики и медики, сегодня диагностируются более 6 000 заболеваний моногенного/наследственного характера (гемофилия, муковисцидоз, синдром ломкой X-хромосомы и др.), в том числе есть явно заметные, а есть те, которые могут проявиться не сразу. Развитие медицины и введение обязательных скринингов на наличие генетических заболеваний (в России введен обязательный скрининг новорожденных на муковисцидоз) должно сопровождаться просвещением не только родителей, но и в целом общественности с информационной, в том числе общей политической, целью.

Концепцию существования обязательственного государства как системы рассматривал Николай Николаевич Алексеев. Он считал, что «ведущий слой государства проникся бы мыслью, что власть его не есть право, а и обязанность; и если в то же время управляемые не были бы простыми объектами власти, не были бы только носителями обязанностей... но и носителями правомочий. Притом правомочия эти они не считали бы “правами”... но как... соединенные со свободным усмотрением обязанности по участию в государственной власти»⁴.

Думается, что под «участием в государственной власти» Н. Н. Алексеев имел в виду, что каждый, кто считает своим правомочием получение того или иного, что связано с его правами (в конкретно рассматриваемом случае — с информацией, просвещением), имеет право требования этого от государства, так как «ведущий слой», имеющий власть, связан не столько правами, сколько обязанностями⁵. Отсюда вытекает вывод, что потребности, связанные с получением просвещения в условиях четвертой технологической революции, являются неотъемлемым *правом человека вне зависимости от принадлежности к конкретному государству*, так как условия «право — обязанность» и «обязанность — право», в которых обязанность возлагается на государство в связи с наличием корреспондирующего права, — это формулировка для общей мировой концепции.

Эти теоретические размышления неоднозначны и связаны с разным экономическим состоянием обеспеченности вопросов, не сопряженных с самим просвещением. Касаясь генетического просвещения, лечения геномных заболеваний, волей-неволей погружаешься в методики лечения, которые требуют определенной экономической основы. Важно учитывать, что само просвещение в таких узконаправленных вопросах имеет целью не только рассказать о генетических

⁴ Алексеев Н. Н. Русский народ и государство. М., 1998. С. 159.

⁵ См.: Алексеев Н. Н. Указ. соч.

заболеваниях, но и сделать возможным знание об иных состояниях человека, его особенностях и потребностях, определяемых именно генетическими факторами.

Просвещение, как известно, может осуществляться в самых различных областях. Мировая практика в этих областях за последние 10 лет претерпела сильные изменения, одним из главных среди них является появление узкопрофильного содержательного просвещения. Подобное не было бы возможным без специальных условий, которые ныне проявляются благодаря четвертой технологической революции. Совокупность условий позволяет проявляться новым тенденциям и областям просвещения.

С теоретической точки зрения выделим сущностные потребности генетического просвещения:

- превентивная, предполагающая охрану здоровья, содействующая развитию и реализации Программы предиктивной медицины в Российской Федерации;
- потребности в информатизации с целью сохранения здоровья, а также использования биологической, в том числе и генетической, информации для юрисдикционных целей;
- научные цели, связанные с необходимостью исследования генетических заболеваний и иных состояний человека, имеющих генетическую природу.

Формы и содержание генетического просвещения. Указанные сущностные причины генетического просвещения должны выражаться в практических формах такового. Наиболее распространенными формами фиксации политики генетического просвещения являются:

- 1) публичные доклады и официальные заявления, к примеру в США (в рамках доклада Б. Обамы была анонсирована концепция Precision Medicine Initiative, USA);
- 2) нормативные акты и политико-правовые концепции, например Концепция превентивной и персонализированной медицины в Российской Федерации.

В свете последнего особенно интересен опыт Франции, где 02.12.2011 была принята Политика в области образования, здравоохранения в образовательных центрах⁶, в которой обозначен механизм обеспечения публичных институтов по медицинскому, санитарному просвещению, названы основные приоритеты: «1) политика в области здравоохранения в образовании должна быть интегрирована в академические проекты школ и учреждений. В области санитарного просвещения и профилактики, как и в других областях, необходимо мобилизовать участников на всех уровнях ответственности: национальном, академическом и местном; 2) политика в области здравоохранения в сфере образования должна отвечать национальной политике в области здравоохранения и охватывать все детерминанты здоровья и основные медицинские потребности студентов (диета, физическая активность, сексуальное просвещение и другое); 3) образовательная политика должна основываться на точечном управлении всеми сторонами образовательного процесса... При этом на национальном уровне важно задействовать вспомогательные документы и цифровые ресурсы... а также соглашения с международными организациями; на академическом уровне полити-

⁶ Politique éducative de santé dans les territoires académiques // URL: https://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html (дата обращения: 10.02.2020).



ка в области здравоохранения... является неотъемлемой частью академической политики, проводимой ректором»⁷.

Такая политика является общим рамочным документом в сфере просвещения в области охраны здоровья, фактически это проявление межотраслевого регулирования, содержащего программные компоненты. Четкого обозначения генетического просвещения в данном документе нет, но в нем заложены определенные рамочные начала медицинского просвещения в целом.

Интересна практика в области геномных исследований и просвещения, которая сложилась в Соединенных Штатах Америки. В январе 2015 г. Барак Обама объявил о начале реализации инициативы «точная медицина» (Precision Medicine Initiative), в рамках которой был запущен проект «Все мы» (All of Us). Цель данного лонгитюдного исследования — найти более эффективные методы лечения и предотвращения различных заболеваний.

По мнению Национального института здоровья США (Collins&Varmus, 2015), сбор генетических данных и показателей здоровья людей будет содействовать: «разработке методики количественной оценки риска для ряда заболеваний путем сопоставления воздействия генетических факторов и окружающей среды на человека; определению причин различной реакции людей на одни и те же методы лечения; исследованию биологических маркеров, указывающих на повышенный или пониженный риск развития заболеваний; уменьшению неравенства в сфере здравоохранения; созданию платформы для проведения исследований в области таргетной терапии»⁸. В описываемом случае информационный контент, а также рекрутинг добровольцев для реализации программы осуществлялся через средства массовой информации и не имел четкого зафиксированного алгоритма узконаправленного просвещения.

Думается, что для России вполне можно было бы пойти по пути создания правового акта, регламентирующего общие начала правового просвещения и правового воспитания в целом, при этом важно создать возможность быстрого реагирования на актуальные вызовы времени.

В эпоху «цифрового общества» эффективно срабатывают механизмы просвещения средствами экранной культуры. Достаточно привести такие компоненты мультимедийного контента, как фильмы «Коронавирус. Все, что нужно знать»⁹, «ВИЧ в России — эпидемия, про которую не говорят»¹⁰. Этот мультимедийный контент является примером узконаправленного просвещения, в нем отчасти представлены составляющие в том числе правового знания, но, с нашей точки зрения, основы такого просвещения должны быть концептуально оформлены и систематизированы.

⁷ Politique éducative de santé dans les territoires académiques // URL: https://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html (дата обращения: 10.02.2020).

⁸ Collins F. S., Varmus H. A new initiative on precision medicine // *New England journal of medicine*. 2015. 372 (9). P. 793—795.

⁹ URL: <https://www.1tv.ru/doc/pro-zdorove/koronavirus-vse-chto-nuzhno-znat-dokumentalnyy-film> (дата обращения: 15.02.2020).

¹⁰ URL: <https://www.youtube.com/watch?v=GTRAEpIIIGZo> (дата обращения: 15.02.2020).

На данный момент в России нет единой федеральной концепции правового просвещения, принятой на государственном уровне. Однако необходимо отметить, что на региональном уровне неоднократно предпринимались попытки такого обобщения. Например, в Республике Татарстан, где разработан проект Концепции правового просвещения, который находится на утверждении (п. 2.3 Плана правового просвещения граждан в Республике Татарстан в части изучения основных положений Конституции Республики Татарстан, утвержденного решением Организационного комитета по подготовке и проведению празднования 100-летия образования Татарской Автономной Советской Социалистической Республики от 11.08.2017 № 01-7820). В некоторых субъектах Российской Федерации приняты и введены в действие региональные концепции правового просвещения¹¹.

Отметим, что на уровне системы образования помимо федеральных стандартов принят ряд концептуальных актов, среди которых можно выделить Стратегию развития воспитания в Российской Федерации на период до 2025 года¹², Концепцию развития дополнительного образования детей¹³; а также Национальные проекты, которые на современном этапе призваны развить систему образования, обеспечить реализацию повышения качества и вхождения в десятку лучших мировых систем образования. Но все-таки эти акты не охватывают всех акторов (действующих лиц) правового просвещения и четко не предусматривают особенности его реализации в узконаправленных областях.

Что касается Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины в России, то «ее целью является обеспечение доступности персонализированной медицинской помощи с целью досимптоматического прогнозирования развития заболеваний и их профилактики, повышения эффективности традиционных методов лечения путем персонализации их применения, а также применения в практическом здравоохранении индивидуально производимых персонализированных продуктов (препаратов) для лечения»¹⁴.

¹¹ См.: Концепция правового просвещения граждан, проживающих в Ханты-Мансийском автономном округе — Югре // URL: <https://upch.admhmao.ru/pravovoe-prosveshchenie-grazhdan-/1187716/proekt-kontseptsii-razvitiya-pravovogo-prosveshcheniya-grazhdan-v-yugre> (дата обращения: 14.02.2020); Концепция правового просвещения граждан // Общероссийская общественная организация Ассоциация юристов России: Самарское региональное отделение. URL: <https://alrf63.ru/component/content/article?id=99&Itemid=437> (дата обращения: 14.02.2020).

¹² Стратегия развития воспитания в Российской Федерации на период до 2025 года, утв. распоряжением Правительства РФ от 29.05.2015 № 996-п // URL: <http://www.rg.ru/2015/06/08/vospitanie-dok.html> (дата обращения: 11.01.2020).

¹³ Концепция развития дополнительного образования детей, утв. распоряжением Правительства РФ от 04.09.2014 № 1726-п // URL: <http://gov.garant.ru/SESSION/PILOT/main.htm> (дата обращения: 11.01.2020).

¹⁴ Приказ Министерства здравоохранения РФ «Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины» от 24.04.2018 № 186 // URL: <http://por2030.ru/dokumenty/prikaz-ministerstva-zdravoohraneniya-rf-ot-24-aprelya-2018-g-n-186-ob-utverzhdenii-kontseptsii-prediktivnoj-preventivnoj-i-personalizirovannoj-meditsiny/> (дата обращения: 10.02.2020).



В рамках вопросов, приближенных к генетическому просвещению, Концепция указывает на важность знания о факторах окружающей среды, способствующих реализации генетически обусловленной предрасположенности, так как это является критичным для практической реализации принципов персонализированной профилактической медицины, позволяя сформировать индивидуализированный план профилактических мероприятий, направленный на минимизацию рисков наступления заболевания.

Реализация и проведение генетического просвещения позволят достичь результатов, закрепленных в Концепции, а именно: «снижения заболеваемости по нозологиям, обусловленным наследственными факторами, в том числе полигенными, улучшения качества медицинской помощи при лечении неинфекционных заболеваний, а также снижения затрат на оказание медицинской помощи за счет оптимального выбора схем лечения и применяемых лекарственных препаратов».

В настоящее время в мировой практике существуют две основные модели защиты генетической информации: защита генетической информации как врачебной тайны и защита генетической информации как персональных данных.

Согласно ст. 13 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»¹⁵, понятие «врачебная тайна» составляют сведения о факте обращения гражданина за оказанием медицинской помощи, состоянии его здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при его медицинском обследовании и лечении.

В статье 3 Федерального закона «О персональных данных»¹⁶ под персональными данными понимается «любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных)».

Исходя из анализа вышеуказанных понятий, а также действующего законодательства, можно сделать вывод, что понятие «персональные данные» шире, чем понятие «врачебная тайна», так как последнее — узконаправленное. Врачебная тайна предполагает, что субъект, получающий помощь (именуемый «пациент»), имеет право на получение информации о состоянии своего здоровья (немаловажно, что подобная информация должна быть предоставлена в понятной и доступной форме), о наличии заболеваний, о результатах анализов, о методах оказания медицинской помощи, о возможном медицинском вмешательстве и его последствиях, а персональные данные связаны практически со всеми сферами общественной жизни, в которой взаимодействует субъект персональных данных. Ответственность же как за разглашение врачебной тайны, так и за передачу информации, имеющей сведения о персональных данных, может быть аналогична: уголовная ответственность, охраняющая тайну частной жизни; административная ответственность, самая строгая мера которой — это дисквалификация, предполагающая запрет на занятие определенных должностей; гражданско-правовая ответственность, связанная с защитой нематери-

¹⁵ Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 27.12.2019) // Российская газета. 23.11.2011. № 263.

¹⁶ Федеральный закон «О персональных данных» от 27.07.2006 № 152-ФЗ // Российская газета. 29.07.2006. № 165.

альных благ; и, конечно же, дисциплинарная ответственность, наступающая за разглашение врачебной тайны.

Таким образом, в Российской Федерации предусмотрены различные способы защиты генетической информации в зависимости от того, к какому типу будут относиться нематериальные блага — врачебная тайна или персональные данные. Однако и в том, и в другом случае конечная цель — обеспечение конфиденциальности частной жизни.

Указанные аспекты правовой защиты генетической информации крайне важны для содержания генетического просвещения. В зависимости от выбранного механизма защиты указанной информации может меняться содержание материальных и процессуальных норм, что сказывается на акцентах работы публичных институтов в области генетического просвещения (система, органы, подходы и прочее).

Заключение. В эпоху больших данных генетическая информация о конкретном человеке рискует стать общедоступной, а это делает вопрос регулирования и защиты генетических данных еще более острым и актуальным¹⁷. «В науке неоднократно обращалось внимание на особенность генетической информации, заключающуюся в том, что сведения о геноме одного человека в обязательном порядке содержат информацию о геномах членов его семьи»¹⁸.

Наличие генетических отклонений и заболеваний, информация о которых попадает в чужие руки, может привести к дискриминации не только конкретного человека, но и его детей и родителей в разных сферах их жизни. В связи с этим обостряется вопрос разработки концепции и правовой защиты генетического паспорта человека¹⁹. Высокая социальная значимость разъяснения содержания описываемой информации и самого междисциплинарного явления — «генетический паспорт» создает необходимость разработки специального информационного ресурса.

Важно понимать, что в условиях цифровизации как фактора трансформации культуры в целом, а также иных факторов, связанных с получением информации удаленно (большое расстояние от образовательных центров, разница в часовых поясах, построение индивидуального карьерного/образовательного маршрута,

¹⁷ См.: *Захарова М. В., Воронин М. В.* Юридическая наука в вызовах внешней среды: от национального прошлого к столкновению с парадигмами глобализации // *Вестник Пермского университета. Юридические науки.* 2019. Вып. 43. С. 19—45 ; *Zakharova M. V., Voronin M. V.* Measure of Freedom in the Context of Legal Regulation of Genomic Research: Foreign Experience // *Revista Dilemas contemporáneos: Educación, Política y Valores.* Year VI. Special Edition. December 2018 ; URL: https://dilemascontemporaneoseducacionpoliticaayvalores.com/_files/200004128c6b43c7b2e/EE%2018.12.16%20Medida%20de%20libertad%20en%20el%20contexto%20de%20la%20regulaci%C3%B3n%20legal%20de.....pdf (дата обращения: 10.02.2020).

¹⁸ *Богданова Е. Е.* Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // *Lex russica.* 2019. № 6. С. 20.

¹⁹ Указ Президента РФ 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» П. 13, пп. 8 // *СЗ РФ.* 2019. № 11. Ст. 1106.



карантин и проч.), необходимо доносить официальное мнение экспертов и осуществлять иные формы просветительской работы посредством цифровых информационных технологий.

Цель и предназначение постоянного единого, консолидированного ресурса в области генетического просвещения — осуществление информационной, разъяснительной, пропагандистской, превентивной функций через обучение и информирование о правовых и медицинских вопросах геномных исследований, генетической трансформации человека, «генетических паспортов» человека.

Такой ресурс необходим для организации масштабирования просвещения. Удобство постоянного веб-ресурса позволит: консолидировать ведущих экспертов; систематизировать и накапливать информацию конкретно по данной проблеме и иметь возможность ее доработать, скорректировать, дополнить; получать обратную связь в рамках предметной области. Важно, что такой ресурс откроет возможность быстро, а в случае необходимости — адресно информировать определенные группы людей (например, отдельных лиц, имеющих генетическую патологию).

Ресурс с точки зрения социальной площадки позволит более тесно интегрировать научное и образовательное сообщество на основе междисциплинарного подхода — экспертов по этой проблеме, медицинские организации, врачей, генетиков, заинтересованных лиц, людей, страдающих генетическими заболеваниями, и их близких, спонсоров, желающих помочь больным людям. Также он будет полезен всем для первичного информирования о вопросах права и генетики, генетической терапии, геномных исследованиях и смежных знаниях.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. *Алексеев Н. Н.* Русский народ и государство. — М. : Аграф, 1998. — 640 с.
2. *Богданова Е. Е.* Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // *Lex russica*. — 2019. — № 6. — С. 18—29.
3. *Захарова М. В., Воронин М. В.* Юридическая наука в вызовах внешней среды: от национального прошлого к столкновению с парадигмами глобализации // *Вестник Пермского университета*. — Юридические науки. — 2019. — Вып. 43. — С. 19—45.
4. *Клейменова Л.* Вечный, молодой: когда наука победит старость // *Журнал РБК*. — 2020. — № 1—2. — С. 54—57.
5. *Collins F. S., Varmus H.* A new initiative on precision medicine // *New England journal of medicine*. — 2015. — 372 (9). — P. 793—795.
6. *Politique éducative de santé dans les territoires académiques* // URL: https://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html (дата обращения: 10.02.2020).
7. *Zakharova M. V., Voronin M. V.* Measure of Freedom in the Context of Legal Regulation of Genomic Research: Foreign Experience // *Revista Dilemas contemporáneos: Educación, Política y Valores*. — Year VI. Special Edition. — December 2018.