



**Светлана Георгиевна
ЧУБУКОВА,**

доцент кафедры
информационного права и
цифровых технологий
Университета имени
О.Е. Кутафина (МГЮА),
кандидат юридических
наук, доцент
sgchubukova@msal.ru
125933, Россия, г. Москва,
ул. Садовая-Кудринская, д. 9

ПРАВОВЫЕ ПРОБЛЕМЫ ЗАЩИТЫ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ: СУБЪЕКТНЫЙ ПОДХОД¹

Аннотация. Генетическая информация в полной мере не соответствует понятию персональных данных, так как может относиться не только к конкретному человеку, но и к его «биологической семье», чьи интересы не учитывает законодательство о персональных данных. Государство, строя политику в сфере генно-инженерной деятельности на принципах свободы научного исследования, защиты достоинства человека и запрета дискриминации, должно ограничить свободу использования генетической информации закрепленными в законе условиями и основаниями, определив лиц, уполномоченных проводить обработку, и организационно-правовые средства и меры обеспечения безопасности генетических данных.

В Российской Федерации отсутствует комплексное правовое регулирование использования и защиты генетической информации, что делает актуальной задачу разработки федерального закона «О генетической информации».

Ключевые слова: информация, защита информации, персональные данные, биометрические данные, ДНК, генетическая информация, дискриминация, идентификация лица, субъектный подход.

DOI: 10.17803/2311-5998.2020.69.5.096-103

S. G. CHUBUKOVA,

Associate Professor of the Department of Information Law and Digital Technologies
at Kutafin Moscow State Law University (MSAL),
Cand. Sci. (Law), Associate Professor
sgchubukova@msal.ru
125933, Russia, Moscow, ul. Sadovaya-Kudrinskaya, 9

LEGAL PROBLEMS OF GENETIC INFORMATION PROTECTION: A SUBJECTIVE APPROACH

Abstract. Genetic information does not fully correspond to the concept of personal data. It can relate not only to a specific person, but also to his “biological family”. Their interests do not take into account the legislation on personal data.

The state genetic engineering policy should be based on the next principles: the freedom of scientific research, the protection of human dignity and the

prohibition of discrimination. The state must limit the freedom to use genetic information, to fix in the law the conditions for its use, identify individuals who can process genetic information and organizational and legal genetic data security tools. In Russia, there is no comprehensive legal regulation of genetic information protection. It is necessary to adopt the law «On genetic information».

Keywords: *information; protection of information; personal data; biometric data; DNA; genetic information; discrimination; identification; subjective approach.*

Генетические данные обладают целым рядом уникальных признаков, которые выделяют их из ряда других персональных данных. Эти данные, особенно интимные, все более значимые, потенциально очень дискриминационные, должны получить особый правовой статус. Во всех развитых странах законом регламентируется создание банков генетических данных, используемых для медицинских исследований, диагностики и терапии или с целью ДНК-идентификации в судебной и правоохранительной деятельности.

Однако с появлением так называемой геномики больших данных (Big Data Genomics) использование генетических данных становится все более распространенным явлением, появляются новые участники отношений по использованию генетических данных. Риски генетических манипуляций, новая социальная дискриминация на основе генетического детерминизма, вера в биологические данные как в абсолютную истину делают актуальной проблему правовой защиты генетических данных с учетом интересов большого количества субъектов.

В данной работе будет использован субъектный подход, который предполагает, что отношения будут исследоваться с позиций того или иного ключевого для целей и задач исследования субъекта. Такой субъект обладает определенным правовым статусом и играет в системе общественных отношений определенную и юридически формализованную роль. Именно субъект является интегратором ситуации, определяет цели деятельности и организует ее, выбирая действия и операции с учетом научно логически обоснованных закономерностей, действующих в профессиональной деятельности.

В первую очередь генетическая информация связана с *интересами человека — ее носителя*. Уникальность генетических данных каждого человека тесно связана с его личностными аспектами, такими как происхождение, принадлежность к определенной этнической группе, настоящее или будущее здоровье, здоровье и наследственные характеристики потомков.

Европейский Суд по правам человека подтвердил в 2008 г., что профили ДНК и образцы клеток составляют личные данные в значении Конвенции о защите данных личного характера, поскольку они относятся к идентифицированным или идентифицируемым лицам².

² S. and Marper v. United Kingdom, Judgment, merits, and just satisfaction, App no 30562/04, App no 30566/04, IHRL 2882 (ECHR 2008), 4th December 2008 // URL: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22001-90051%22%7D>.



Право на уважение частной жизни побудило законодателей многих стран заявить, что генетические характеристики человека могут быть исследованы только в медицинских целях или для научных исследований и только после получения его согласия.

Исключение 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.

Отличительной особенностью генетических данных является то, что их легко собирать без ведома владельца. Любой человек, иногда не осознавая, оставляет следы (волосы, слюну, фрагменты кожи), по которым его можно идентифицировать. Однако сделать это не представляется возможным без доступа к банкам генетических данных. Поэтому в законодательстве многих стран четко определены условия и порядок проведения ДНК-идентификации.

Другая особенность генетических данных связана с тем, что их всегда разделяют несколько человек, поскольку ДНК человека, как правило, поступает наполовину от каждого из его биологических родителей, и он имеет возможность передавать половину каждому из детей. Чем ближе люди в генеалогическом древе, тем ближе их ДНК. Когда человек обнаруживает генетическую причину заболевания, эта информация касается уже не только его, независимо от того, вызвано заболевание его происхождением или его эволюций. Генетический тест, пройденный человеком, может дать указания на характеристики его родителей, его детей или других членов его семьи. В этом случае знание генетической информации об аномалии представляет интерес не только для носителя гена. Необходимость обеспечить конфиденциальность личных данных приходит в противоречие с *интересами членов его семьи* и их правом на защиту здоровья.

Николас Роуз делает вывод, что, когда болезнь рассматривается как результат генетической передачи, «это уже не индивидуальный факт. Генетическая идентичность индивида характеризуется... его расположением в системе взаимоотношений, социальных и семейных... отношений, которые переработаны в соответствии с генетической сеткой. Болезнь или состояние здоровья становятся «*семейным делом*»³.

Очевидно, что по генетическим данным человека становится возможным получить информацию не только о его ближайших родственниках, но и о членах его «биологической семьи» в течение нескольких предшествующих и последующих поколений.

Наконец, генетические данные могут также характеризовать группу людей, например составлять *интерес этнической общности*. В этом случае они могут не только способствовать выявлению этнических корней, но и созданию «этнических регистров» — описания генетических особенностей этнических групп.

Выступая на форуме «Наука и общество» в Петербурге в 2013 г., молекулярный биолог, генетик, академик Константин Скрябин отметил, что в мире генети-

³ Rose N. Mutationgénéétique // Vacarme. 2007/3. No. 40. P. 34.

ческий тест стал таким же обыденным, как анализ крови, с его помощью люди узнают о риске раннего инфаркта, вероятности заболевания раком, опасности рождения больного ребенка. По его мнению, «составление генетической карты всех народов мира — это решительный шаг к пониманию восприимчивости любого этноса к лекарствам, болезням и продуктам»⁴.

Это может привести к тому, что на первый план генетических исследований выйдут связи принадлежности людей к сообществам или популяциям, с которыми они имеют биологическую близость, а последствия могут заключаться в том, чтобы акцентировать процессы «деиндивидуализации» и поощрять использование методов генетического профилирования.

Исследователь Центра исследований в области информации, права и общества (Research Centre in Information, Law and Society, CRIDS) Франции Антуанетта Руврой считает, что коллективное измерение генетических данных может снизить восприятие субъективности, автономии, свободы и рациональности субъекта⁵.

Таким образом, существует своего рода несовместимость между подходом к генетическим данным как сугубо интимным персональным данным и их трансгенерационным (транслирующим семейный опыт) феноменом. Генетические данные правильно считать плюроперсональными данными.

Это позволяет сделать вывод, что защита генома направлена не только на сохранение жизни и здоровья конкретного человека, но и на сохранение генома его потомков, его этнической общности. При этом очевидно, что *интересы будущих поколений* требуют от нынешнего поколения бережного отношения к геному как достоянию человечества, которое обеспечит будущим поколениям возможность жить и развиваться.

Это тем более актуально, что неконтролируемый оборот генетической информации может повлечь непредвиденные негативные последствия, в частности стать реальной угрозой создания национального (этнического) биологического оружия.

Развитие с 2002 г. новой генной инженерии CRISPR/Cas9, получившей название «генные ножницы», способной обнаруживать, затем удалять, деактивировать, заменять или модифицировать определенную часть ДНК⁶ и, таким образом, легко и быстро воздействовать на геном в определенном месте, несмотря на свою эффективность и низкую стоимость, несет в себе риск введения нежелательных мутаций в любые части генома.

Этот метод, применимый к зародышевым клеткам или эмбриону на ранних стадиях его развития, может стать шагом к новой форме евгеники, и, если будет бесконтрольно использоваться, привести к необратимым изменениям в геноме человека.

⁴ Академик Скрыбин: Мир спасут ГМО и генная инженерия // URL: <https://www.fontanka.ru/2013/10/04/166/> (дата обращения: 21.01.2020).

⁵ Les données génétiques // Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). 2018. P. 58.

⁶ Волотовский И., Полешко А. CRISPR/Cas9 — система редактирования геномов. Прорыв в медицинской биологии и генной терапии? // Наука и инновации. 2017. № 12. С. 59—64.



Сегодня очевидно, что работы по созданию трансгенных растений и животных приводят к возникновению экологических проблем. А генетическая «паспортизация» людей сопряжена с большими этическими проблемами⁷.

Особым субъектом отношений по использованию и защите генетической информации, который призван гармонизировать систему интересов разных субъектов и создать сбалансированное правовое регулирование указанных отношений, является государство. Государство, утверждая права и свободы человека, должно строить всю систему государственного управления, исходя из ответственности за свою Родину перед нынешним и будущими поколениями⁸.

Интересы государства в области использования и защиты генетической информации в первую очередь определяются задачей охраны прав и законных интересов его граждан и предотвращения дискриминации. Принцип запрета дискриминации на основе генетических характеристик отдельных лиц был закреплен в целом ряде международных документов. Так, Конвенция Совета Европы о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины — Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164, Овьедо, 04.04.1997) запрещает любую форму дискриминации человека из-за его генетического наследия. Прогностические тесты на наличие генетического заболевания или генетической предрасположенности к тому или иному заболеванию могут проводиться только в медицинских целях или в целях медицинской науки и при условии надлежащей консультации специалиста-генетика⁹.

Генеральной конференцией ООН 11.11.1997 была принята Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека¹⁰. Согласно этому документу, геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия (ст. 1). Каждый человек имеет право на уважение его достоинства и его прав, вне зависимости от его генетических характеристик. Такое достоинство непременно означает, что личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам и требует уважения его уникальности и неповторимости (ст. 2). Декларация призывает все страны принимать национальные законы против дискриминации на основе генетических характеристик и предотвращать их использование, которое может подорвать достоинство и права человека.

⁷ Романовский Г. Б. Евгеника и генетика: правовые аспекты // Известия высших учебных заведений. Правоведение. 2004. № 4 (255). С. 184—193.

⁸ Конституция РФ (принята всенародным голосованием 12.12.1993, с учетом поправок, внесенных Законами РФ о поправках к Конституции РФ от 30.12.2008 № 6-ФКЗ, от 30.12.2008 № 7-ФКЗ, от 05.02.2014 № 2-ФКЗ, от 21.07.2014 № 11-ФКЗ) // СЗ РФ. 2014. № 31. Ст. 4398.

⁹ The Council of Europe bioethics site // URL: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/> (дата обращения: 21.01.2020).

¹⁰ Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека. Принята 11 ноября 1997 года Генеральной конференцией Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры // URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/pdf/human_genome.pdf (дата обращения: 15.12.2019).

В числе гарантий, направленных на защиту человека от возможных злоупотреблений в сфере использования генетических данных, названа обязанность государства обеспечивать конфиденциальность генетических данных, которые касаются человека, чья личность может быть установлена, и которые хранятся или подвергаются обработке в научных или любых других целях (ст. 7).

Особый статус генетических данных человека также был закреплен в Международной декларации о генетических данных человека, принятой Генеральной конференцией ЮНЕСКО 16.10.2003¹¹. Декларация отмечает, что интересы и благополучие отдельного человека превалируют над правами и интересами общества и научными исследованиями, и вновь подтверждает принципы равенства, справедливости, солидарности, ответственности, уважения человеческого достоинства, соблюдения прав человека и основных свобод, особенно права на частную жизнь и безопасность человека, которые должны лежать в основе деятельности по сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека.

Основной целью рассмотренных выше международных документов по биоэтике является разработка общих подходов к регулированию генетических исследований и использованию генетической информации, которые направлены на защиту права и свободы человека в условиях интенсификации научной деятельности в сфере биомедицины.

Генетическое исследование характеристик человека может проводиться только в медицинских целях или для научных исследований. Согласие человека должно быть получено до начала исследования, после получения информации о характере и целях исследования, и может быть отозвано в любое время. При этом большинство развитых стран гарантируют свободу творчества, науки и научных исследований.

Так, в Конституции РФ определено, что каждому гарантируется свобода научного творчества (ч. 1 ст. 44). Раскрывая данную конституционную норму-принцип, Федеральный закон «О науке и государственной научно-технической политике»¹² предусматривает, что органы государственной власти Российской Федерации гарантируют субъектам научной и (или) научно-технической деятельности свободу творчества, предоставляя им право выбора направлений и методов проведения научных исследований и экспериментальных разработок (ст. 3).

Некоторые ученые считают, что свобода научных исследований включает в себя право выбора направлений исследований, их методов, а также саму возможность проводить исследования и свободно распоряжаться их результатами¹³.

Однако следует отметить, что, говоря о свободе научных исследований в области генетики, мы говорим о *свободе изучения* генетической информации, но не о *свободе ее использования*.

¹¹ Международная декларация о генетических данных человека. Принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16.10.2003 // URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml (дата обращения: 15.12.2019).

¹² Федеральный закон от 23.08.1996 № 127-ФЗ «О науке и государственной научно-технической политике» // СЗ РФ. 1996. № 35. Ст. 4137.

¹³ Шууров М. В. Международно-правовой принцип научных исследований и глобализации научно-технологического прогресса // Российская юстиция. 2012. № 2. С. 17—21.



Любые свободы имеют ограничения в случаях, когда они противоречат основным правам человека и могут привести к дискриминации по генетическим признакам. Кроме того, подобная обработка генетической информации возможна, только когда люди могут получить от нее прямую выгоду для своего благополучия или здоровья. Например, в 2012 г. Национальный институт здравоохранения и медицинских исследований Франции (Institut national de la santé et de la recherche médicale, INSERM) обратился в Национальную комиссию по обработке данных и гражданским свободам (Commission Nationale de l' Informatique et des Libertés, CNIL) с просьбой дать разрешение на генетическое изучение армянского населения¹⁴. Цели исследования заключались в том, чтобы лучше понять историю и исторический возраст населения Армении. В конечном итоге также было предложено провести идентификацию генов, ответственных за определенные генетические заболевания у этой популяции.

Это исследование было санкционировано с учетом его чисто теоретической цели с гарантией не использовать его результаты применительно к конкретным гражданам. Для таких исследовательских проектов во Всеобщей декларации по биоэтике и правам человека от 19 октября 2005 г.¹⁵ предусматривается в дополнение к индивидуальному согласию на обработку такой информации, согласие, выраженное через законных представителей соответствующих групп или народов, т.е. закрепленное в разных правовых актах. Кроме того, население должно быть проинформировано о достигнутом общем результате исследований.

Наконец, защита генетической информации сегодня — это задача, связанная с обеспечением национальной безопасности государства.

Наличие у некоторых стран генетического оружия в виде модифицированных генов, вирусов, адаптированных под определенный геном, является угрозой биологической безопасности государства. На заседании Совета по правам человека Президент РФ В. В. Путин сообщил, что «по всей стране некие силы с неизвестными целями собирают не только образцы, но и биологический материал россиян»¹⁶. Некоторые специалисты заявили, что образцы ДНК могут понадобиться для разработки вакцин или создания биологического оружия¹⁷.

Существующий пробел в отношении защиты генетической информации в российском законодательстве попытались устранить, приняв 22.10.2019 в первом чтении поправки в Федеральный закон «О персональных данных» в части обработки биометрических персональных данных¹⁸.

¹⁴ CNIL, Délibération № 2012-390 du 8 novembre 2012.

¹⁵ Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека (принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 18-м пленарном заседании 19.10.2005 // URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml (дата обращения: 15.12.2019).

¹⁶ Путин: некие силы целенаправленно собирают биоматериал россиян // URL: <https://www.ntv.ru/novosti/1946284/> (дата обращения: 21.01.2020).

¹⁷ Ключ к генетическому коду: зачем военные США закупают биоматериал россиян // URL: <https://www.ntv.ru/novosti/1880398/> (дата обращения: 21.01.2020).

¹⁸ Законопроект № 744029-7 «О внесении изменений в статью 11 Федерального закона «О персональных данных» в части обработки биометрических персональных данных» // URL: <https://sozd.duma.gov.ru/bill/744029-7> (дата обращения: 21.01.2020).

Законопроект предлагает в ч. 1 ст. 11 Закона в определение биометрических персональных данных включить сведения, характеризующие генетические особенности человека. При этом в ч. 2 этой статьи, где перечисляются случаи обработки этих данных без согласия человека, помимо уже имеющегося перечня случаев, добавить обязательную государственную геномную регистрацию.

Указанный подход отождествления генетической информации и биометрических персональных данных не является удачным по причинам, описанным выше. В целях обеспечения личной и национальной безопасности использование генетической информации должно иметь более серьезные ограничения, чем биометрические данные.

Проведенное на основе субъектного подхода исследование позволяет сделать следующие выводы.

Генетическая информация не соответствует в полной мере понятию персональных данных, так как может относиться не только к конкретному человеку, но и к его «биологической семье». Правовое регулирование использования генетической информации законодательством о персональных данных не учитывает интересы указанных лиц.

Государство, строя политику в сфере генно-инженерной деятельности на принципах свободы научных исследований, защиты достоинства человека и запрета дискриминации, должно ограничить свободу использования генетической информации закрепленными в законе условиями и основаниями, определив лиц, уполномоченных проводить обработку, и организационно-правовые средства и меры обеспечения безопасности генетических данных.

В Российской Федерации отсутствует комплексное правовое регулирование использования и защиты генетической информации, что делает актуальной задачу разработки специального федерального закона «О генетической информации».

БИБЛИОГРАФИЯ

1. *Волотовский И., Полешко А.* CRISPR/Cas9 — система редактирования геномов. Прорыв в медицинской биологии и генной терапии? // Наука и инновации. — 2017. — № 12. — С. 59—64.
2. *Романовский Г. Б.* Евгеника и генетика: правовые аспекты // Известия высших учебных заведений. — Правоведение. — 2004. — № 4 (255). — С. 184—193.
3. *Шугуров М. В.* Международно-правовой принцип научных исследований и глобализации научно-технологического прогресса // Российская юстиция. — 2012. — № 2. — С. 17—21.
4. *Les données génétiques* // Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). — 2018. — 153 p.
5. *Rose N.* Mutation génétique // *Vacarme*. — 2007/3. — No. 40. — P. 31—44.