

МЕРА СВОБОДЫ СУБЪЕКТА — АДРЕСАТА ГЕНЕТИЧЕСКОГО ПРОСВЕЩЕНИЯ В КОНТЕКСТЕ ЕГО СОДЕРЖАНИЯ¹

Аннотация. Статья посвящена проблеме свободы субъекта — адресата генетического просвещения. Цель статьи: раскрыть и осмыслить особенности содержания генетического просвещения; сравнить генетическое просвещение с правовым и медицинским, выделить сходные и различные черты между ними; сформировать представление о способе и методе правового и социального регулирования генетического просвещения.

В исследовании рассматриваются две теоретические модели осмысления меры свободы использования информации о генетических данных: 1) представления обязательной информации в области генетики; 2) представления факультативной информации.

В контексте содержательных особенностей генетического просвещения исследуется категория «геномное просвещение» в соотношении с санитарным (медицинским) и правовым просвещением. Отмечается, что генетическое просвещение является инновационным по своей природе и обладает такими чертами, как междисциплинарность, узконаправленность и содержательная ограниченность, проактивность.

В заключении обозначается необходимость проведения специализированного исследования контента, контроля и коммуникации при осуществлении узконаправленного генетического просвещения.

Ключевые слова: генетическое просвещение, информация, медицинское просвещение, мера свободы, право, правовое просвещение, публичные институты, содержание просвещения.



**Максим Валерьевич
ВОРОНИН,**

доцент кафедры
теории государства
и права и политологии
юридического факультета
Московского
государственного
университета
имени М. В. Ломоносова;
доцент Департамента
международного и
публичного права
юридического факультета
Финансового университета
при Правительстве РФ,
кандидат юридических
наук, доцент
maksim.v.voronin@mail.ru
119991, Россия, г. Москва,
Ленинские горы, д. 1, стр. 13

DOI: 10.17803/2311-5998.2021.83.7.079-086

¹ Статья подготовлена при финансовой поддержке РФФИ в рамках проекта № 18-29-14002 МК.

M. V. VORONIN,

*Associate professor of the Department of theory of state and law and politology,
Faculty of Law, Lomonosov Moscow State University;
Associate Professor of the Department of international and public law, Faculty of law,
Financial University under the Government of the Russian Federation,
Cand. Sci. (Law), Associate Professor
maksim.v.voronin@mail.ru
1, Leninskie Gory, Build. 13, Moscow, Russia, 119991*

THE MEASURE OF FREEDOM THE SUBJECT-ADDRESSEE OF GENETIC EDUCATION: THE CONTENT OF GENETIC EDUCATION

Abstract. *The article is devoted to the issue of the measure of freedom of the subject-addressee of genetic education. The goal of this article is to clarify and analyze the features of content of genetic education; to compare the notion of genetic education with legal and medical education and find similarities and differences between them; to reflect on ways and methods of legal and social regulation of genetic education.*

The study considers two theoretical models of understanding of the measure of freedom related to the use of information on genetic data. The first model deals with genetic information that must be provided. The second model pertains to optional information.

The notion of "genomic education" is analyzed in the context of characteristics of genetic education and is compared with medical and legal education. It is highlighted that genetic education is inherently innovative, interdisciplinary, narrow-focused, limited in its content, and proactive.

In conclusion, it is emphasized that there is a need to conduct a further research on content, control and communication in the implementation of narrow-focused genetic education.

Keywords: *genetic education, information, medical education, measure of freedom, law, legal education, public institutions, content of education.*

Вопросы просвещения в области современных технологий обуславливают их восприятие обществом, а при правильной оценке — и дальнейшее развитие. Донесение информации населению порой необходимо для сохранения общества, как это было в случае с организацией освещения важных вопросов, информирования населения в первые месяцы пандемии COVID-19. Постоянный технологический прогресс, внедрение системы социального управления на основе применения искусственного интеллекта, анализа Big Data, развитие знаний и методов трансформации в области генетических технологий — все это динамично развивающиеся по содержанию области социальной практики и человеческих знаний.

Проблема организации получения субъектом информации, содержащей сведения о генетических данных как человека, так и определенных пищевых продуктов

и прочих товаров, имеет важное практическое значение. Использование генетической информации возможно: с целью организации санитарных мер, информирования населения о сопряженных с генетикой вопросах. Порой эта информация необходима для защиты прав человека.

Приведем две теоретические модели осмысления меры свободы использования информации в области генетических данных:

- 1) модель представления обязательной информации в области генетики — объем и характер информации должны быть предусмотрены законодательством (законы и подзаконные акты)²;
- 2) модель представления факультативной информации в области генетики — регулируется, как правило, гражданским обществом на уровне концепций, программ и проч.

Так, раскрывая первую модель, можно привести некую аналогию с режимом информации о состоянии окружающей среды, а для этого стоит обратиться к Федеральному закону от 10 января 2002 г. № 7-ФЗ «Об охране окружающей среды». В соответствии со ст. 74 указанного акта в целях формирования экологической культуры в обществе, воспитания бережного отношения к природе, рационального использования природных ресурсов осуществляется экологическое просвещение посредством распространения знаний об экологической безопасности, информации о состоянии окружающей среды и об использовании природных ресурсов³.

Важно также, что экологическое образование закреплено в Конституции РФ как компетенция Правительства РФ⁴. Думается, что подобным образом необходимо закрепить геномное просвещение, но при этом важно понимание, а соответственно и принятие определенного акта (стандарта), по вопросу содержания обязательной информации в области генетики.

Формирование правовых режимов информации о геноме человека ставит на повестку дня вопрос о подготовке ряда существенных дополнений в федеральное законодательство. Здесь возможны два основных сценария: подготовка и принятие отдельного федерального закона «О генетической информации», в котором получают закрепление необходимые правовые режимы, особенности обращения генетической информации, средства и механизмы ее защиты; внесение точечных дополнений и изменений в значительный объем действующих федеральных законов.

Вторая модель предусматривает, что гражданское общество в лице общественных организаций также занимается экологическим просвещением граждан. Стоит обратить внимание на соответствующую деятельность различных организаций и физических лиц. В качестве примера можно привести экологическую организацию «Гринпис», YouTube-канал «The Люди» Антона Лядова, на котором

² Например, Кодекс общественного здравоохранения Франции содержит консолидацию актов о здоровье (Code de la santé publique, Ord. no 2000-548 du 15 juin 2000, ratifiée par L. no 2002-303 du 4 mars 2002, art. 92) // URL: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006072665/2021-04-06).

³ Российская газета. 2002. 12 янв. № 6.

⁴ Конституция РФ. П. «е.6» ч. 1 ст. 114 // URL: <http://www.pravo.gov.ru> (дата обращения: 10 февраля 2021 г.).



систематически выходят ролики, посвященные экологическим, социальным и другим вопросам.

Имеющийся опыт информирования населения по ряду острых проблем способствует дальнейшему развитию общества в сфере осмысления генетической информации. Последние десятилетия проводится множество значимых генетических исследований, сделано много важных научных открытий. Однако даже сейчас по-прежнему существуют мифы, которые могут сформировать у людей ошибочное представление о данной области знаний.

Рассмотрев вопрос о моделях обязательной и факультативной генетической информации, важно обратить внимание на сопряженность данного вопроса с мерой свободы субъекта в части использования, оценивания и применения информации о генетических данных, в какой бы ипостаси она ни использовалась⁵.

На первый взгляд может показаться, что просвещение в сфере генетики является частью общего санитарного просвещения. В целом его можно так рассматривать, но, с нашей точки зрения, это особая сфера узконаправленного просвещения. Его особенность определяется как необходимостью высокоскоростной передачи информации (как в случае с коронавирусом), так и юридическим порядком защиты данного вида информации, единый механизм которого еще не сформирован.

Проблема профилактики генетических болезней и их лечения поднималась Всемирной организацией здравоохранения еще в 2005 г. Так, в докладе Секретариата «Борьба с генетическими заболеваниями» было подчеркнуто: «Программы массовых обследований должны поддерживаться мерами санитарного просвещения и регуляторными структурами, для того чтобы люди могли принимать осознанные решения, а также для того, чтобы защитить этих людей от дискриминации в результате обследований»⁶.

14 мая 2020 г. Президент России провел видеоконференцию о развитии генетических технологий в Российской Федерации, по результатам которой Правительству России было поручено обеспечить разработку отдельных учебных курсов и дисциплин (модулей) в области генетики для общеобразовательных организаций и организаций дополнительного образования детей, а также предусмотреть повышение квалификации педагогических работников в этой предметной области⁷.

Важно, что подобные меры необходимы для углубления узкопрофильных знаний по наиболее важным вопросам развития общества. Но не стоит забывать, что население состоит не только из несовершеннолетних детей, и было бы весьма целесообразно ввести повсеместно подобные дополнительные курсы как для студентов, так и для всех остальных жителей страны.

Механизмы просветительской деятельности и способы обеспечения населения информацией должны разрабатываться соответствующими компетентными

⁵ Воронин М. В. Мера свободы субъекта права в определении режима использования данных на примере генетической информации // Законодательство. 2020. № 12. С. 16—21.

⁶ Борьба с генетическими заболеваниями : доклад Секретариата Всемирной организации здравоохранения от 21 апреля 2005 г. // URL: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB116/B116_3-ru.pdf (дата обращения: 15 февраля 2021 г.).

⁷ Колесникова К. Генетика может стать курсом по выбору в школе // Российская газета. 2020. 6 июня.

органами. Генетическое просвещение представляет собой особую комплексную деятельность и предметную область знаний, содержащую в себе большой объем данных. В широком смысле оно включает подготовку учебников, сайтов, иных дидактических пособий, выработку методических основ и должно осуществляться совместно разными специалистами — биологами, генетиками, педагогами, врачами, юристами и т.д.

Обозначенный вид просвещения является достаточно новым, а категория «геномное просвещение» рассматривается довольно фигурально — так стал называться отдельный вид просвещения, к его синонимам можно отнести «просвещение в сфере генетической информации», «геномное просвещение». Такие понятия стали устойчиво употреблять ученые, работающие в указанной сфере. Соотнесем данную категорию со смежными, которые устоялись в науке и социальной практике: «санитарное просвещение» («медицинское просвещение») и «правовое просвещение».

Санитарное просвещение (медицинское просвещение). Одним из основных направлений профилактической медицины является санитарное просвещение. Санитарное просвещение популяризирует здоровый образ жизни, а также медицинскую инициативность. Пропаганда медицинских знаний зависит от методов санитарного просвещения. Методы санитарного просвещения подразделяются по виду передачи информации на методы индивидуального воздействия, воздействия на группу лиц, массового воздействия⁸. Пропаганда знаний в области медицины может осуществляться в следующих видах: 1) изобразительная — посредством выставок; 2) устная — с помощью организации различных конференций, встреч, дискуссий; 3) печатная — путем издания брошюр и иных печатных изданий.

Метод индивидуального воздействия состоит в оказании влияния непосредственно на человека независимо от того, является он пациентом или нет. Групповой метод подразумевает работу с различными группами людей по их профессиональным, возрастным и другим критериям. Данный способ более действенный, потому что группы сходны в своих интересах и, таким образом, при работе с ними возникает обратная связь. Метод массового воздействия позволяет оказывать влияние одновременно на большое число людей⁹.

Своей целью санитарное просвещение преследует формирование санитарной культуры населения, которая бы не противоречила складывающимся гигиеническим правилам и указаниям. Необходимо учитывать, что обладать некой суммой гигиенических знаний недостаточно. Одна из основных задач — реализовать эти знания в человеческом поведении, чтобы они нашли свое применение на практике.

В России активную роль в области санитарного просвещения играет Роспотребнадзор, который издает методические указания по различным видам болезней. В них особое место отводится санитарному просвещению. В качестве примера можно привести следующий документ: МУ 3.2.2601-10.3.2 «Профилактика

⁸ Санитарное просвещение // URL: <https://www.grandars.ru/college/medicina/sanitarnoe-prosveshchenie.html> (дата обращения: 15 января 2021 г.).

⁹ См.: Санитарное просвещение.



паразитарных болезней. Профилактика описторхоза. Методические указания». В соответствии с ним санитарное просвещение населения — важнейший элемент в комплексе мероприятий по борьбе с подобным видом болезней и их профилактике.

Сравнивая санитарное и генетическое просвещение, можно прийти к выводу, что между ними есть как общие черты, так и различия. Санитарное просвещение тем или иным образом закрепилось в правовой системе, пусть даже и на уровне актов федеральных органов исполнительной власти, в то время как генетическое просвещение еще должным образом не заняло свое место в законодательстве.

Правовое просвещение. Понимание правового просвещения сопряжено с пропагандой ценности правовых знаний, информированием общества о состоянии правового регулирования в определенных сферах общественной жизни, о состоянии законодательства и конкретных нормах права. Среди федеральных законов, в которых так или иначе упоминается правовое просвещение, стоит упомянуть Федеральный закон 2016 г. «Об основах системы профилактики правонарушений в Российской Федерации»¹⁰. Исходя из статьи 18 данного Закона можно прийти к выводу, что под правовым просвещением понимаются «различные меры образовательного, воспитательного или иного характера, направленные на обеспечение защиты прав и свобод человека и гражданина, общества и государства».

Обратим внимание, что в некоторых субъектах Российской Федерации приняты и введены в действие региональные концепции правового просвещения¹¹.

С нашей точки зрения, понятия «правовое просвещение» и «генетическое просвещение» совпадают отчасти. Прежде всего они различаются в области знаний. Однако, несмотря на это, медицина, генетика и право очень сильно сопряжены друг с другом. И одно без другого не может качественно и полноценно функционировать. Так, например, в мировой практике остро встал вопрос правовой защиты генетической информации. В связи с этим рассматриваются две основных модели защиты генетической информации: защита генетической информации как врачебной тайны и защита генетической информации как персональных данных¹².

Рассмотренные смежные категории заставляют нас глубже взглянуть на природу генетического просвещения с содержательной стороны.

Попытки обосновать содержательные особенности генетического просвещения связаны прежде всего с уникальностью информации в области генетики, особенностью ее оценки разными социальными регуляторами, чаще всего правом и моралью.

¹⁰ Федеральный закон от 23 июня 2016 г. № 182-ФЗ «Об основах системы профилактики правонарушений в Российской Федерации» // Российская газета. № 139. 2016. 28 июня.

¹¹ См.: Концепция правового просвещения граждан, проживающих в Ханты-Мансийском автономном округе — Югре // Единый официальный сайт государственных органов. URL: <https://upch.admhmao.ru/pravovoe-prosveshchenie-grazhdan-/1187716/proekt-kontseptsii-razvitiya-pravovogo-prosveshcheniya-grazhdan-v-yugre> (дата обращения: 14 февраля 2020 г.); 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: 24 февраля 2021 г.).

¹² Воронин М. В. Указ. соч. С. 16—21.

Вопрос об определении места генетической информации встал еще с конца XX в. Декодировка генома человека позволила аккумулировать, хранить и ограниченно использовать такую информацию для решения биологических, медицинских и иных задач. В связи с этим перед научным сообществом встают следующие вопросы: относится или нет генетическая информация к разновидности биометрических данных; как быть с информацией о наличии в геноме конкретного физического лица также сведений (данных) об иных физических лицах (родственниках этого лица)?¹³

С нашей точки зрения, само по себе генетическое просвещение является *инновационным по своей природе*. Целью любой инновации является улучшение адаптационных возможностей системы, повышение ее устойчивости и приспособляемости в процессе развития общества.

Содержанию генетического просвещения как инновационного присущи следующие характерные черты:

- 1) *междисциплинарность*. Как отмечается в материалах к рабочим мероприятиям Форума развития парламентаризма — 2019, «право сегодня не может быть описано чисто языком юриспруденции». Фактически право находится на пороге системного сдвига и преобразования. «Сегодня юристам говорят, что непреложных законов в природе и обществе никогда не было, нет и не будет. Как отнесутся творцы и применители права к этой “благой вести” от современной науки, какие выводы из нее извлекут, покажет время», — отмечается в материалах форума¹⁴. Генетическое просвещение как междисциплинарное вбирает в себя срез знаний в области медицины, биологии, юриспруденции, педагогики. Фактически по содержанию генетическое просвещение отбирает особый срез информации, который адаптируется определенным образом;
- 2) просвещение в области генетической информации точно, *узконаправленно и содержательно ограничено* в определенный момент времени. Это обусловлено быстрым развитием генетических технологий, динамикой техники и науки;
- 3) просвещение в области генетической информации должно быть *проактивным* — «должна осуществляться не реакция на действительность, а проакция, которая бы опережала действительность, которая необходима для проектирования будущего»¹⁵. То есть содержание просвещения должно позволять выстраивать свое поведение на основе имеющейся информации в условиях быстро меняющейся действительности. Адресат просвещения должен владеть информацией, которая позволяла бы ему самостоятельно реагировать

¹³ См.: Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Микурова И. В. Анализ возможного применения к регулированию отношений по поводу генетической информации институтов персональных данных, личной тайны, врачебной тайны // Lex russica. 2020. № 4. С. 143—151; Rassolov I. M., Chubukova S. G., Mokhov A. A., Shagieva R. V. Genetic information and personal data under conditions digital transformation // International Journal of Psychosocial Rehabilitation. 2020. № 7. P. 284—292.

¹⁴ Международный форум «Развитие парламентаризма»: аналитические материалы к рабочим мероприятиям форума. Москва, 1—3 июля 2019 г. С. 21.

¹⁵ Дорохин В. М. Методология науки и техники. М.: Спутник+, 2019. С. 136.



на определенные запросы, возникающие при использовании генетической информации.

Таким образом, по содержанию генетическое просвещение должно быть: полным; исчерпывающим все варианты развития ситуации, чтобы адресат просвещения мог самостоятельно выбирать ту или иную модель поведения при использовании генетической информации; научно обоснованным; достоверным. От качества информации зависит степень валидности оценки адресатом фактов, на основе которых он делает выводы и выстраивает модель поведения.

Поэтому при формировании программного документа или концепции генетического просвещения важно учитывать обозначенные выше характеристики.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Борьба с генетическими заболеваниями : доклад Секретариата Всемирной организации здравоохранения от 21 апреля 2005 г. // URL: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB116/B116_3-ru.pdf (дата обращения: 15 февраля 2021 г.).
2. Воронин М. В. Мера свободы субъекта права в определении режима использования данных на примере генетической информации // Законодательство. — 2020. — № 12. — С. 16—21.
3. Дорохин В. М. Методология науки и техники. — М. : Спутник+, 2019. — 704 с.
4. Колесникова К. Генетика может стать курсом по выбору в школе // Российская газета. — 2020. 6 июня.
5. Международный форум «Развитие парламентаризма» : аналитические материалы к рабочим мероприятиям Форума. Москва, 1—3 июля 2019 г. — М., 2019. — 162 с.
6. Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Микурова И. В. Анализ возможного применения к регулированию отношений по поводу генетической информации институтов персональных данных, личной тайны, врачебной тайны // Lex russica. — 2020. — № 4. — С. 143—151.
7. Санитарное просвещение // URL: <https://www.grandars.ru/college/medicina/sanitarnoe-prosveshchenie.html> (дата обращения: 15 января 2021 г.).
8. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Mokhov A. A., Shagieva R. V. Genetic information and personal data under conditions digital transformation // International Journal of Psychosocial Rehabilitation. — 2020. — № 7. — P. 284—292.