Информация для цитирования:

Тужилова-Орданская Е. М., Ахтямова Е. В. Проблемы гражданско-правового регулирования в сфере защиты прав гражданина в Российской Федерации при использовании генетической информации // Вестник Пермского университета. Юридические науки. 2021. Вып. 52. С. 263–284. DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284.

Tuzhilova-Ordanskaya E. M., Akhtyamova E. V. Problemy grazhdansko-pravovogo regulirovaniya v sfere zashhity prav grazhdanina v Rossiyskoy Federatsii pri ispol'zovanii geneticheskoy informatsii [Issues of Civil Law Regulation Regarding the Protection of Civil Rights When Using Genetic Information]. Vestnik Permskogo universiteta. Juridicheskie nauki – Perm University Herald. Juridical Sciences. 2021. Issue 52. Pp. 263–284. (In Russ.). DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284.

УДК 347.15/18

DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284

ПРОБЛЕМЫ ГРАЖДАНСКО-ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ГРАЖДАНИНА В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПРИ ИСПОЛЬЗОВАНИИ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 20-111-50449

Е. М. Тужилова-Орданская

Башкирский государственный университет

E-mail: Ordanskayelena@list.ru

Е. В. Ахтямова

Башкирский государственный университет

E-mail: Evaah@rambler.ru

Поступила в редакцию 15.12.2020

Введение: в статье анализируются основные правовые проблемы, возникающие при использовании генетической информации человека. Выявлены проблемы определения ее правовой природы. Установлено, что существующее правовое регулирование не способно учесть особенности генетической информации и обеспечить эффективную защиту от неправомерного завладения этой информацией и ее использования в результате проведения генетических диагностик, в сфере обращения биоматериалов. В настоящее время требуется специальное как публично-правовое, так и гражданско-правовое регулирование порядка получения, накопления, обработки, доступа, защиты генетической информации. **Цель:** на основе анализа научных трудов, положений международного законодательства и действующего российского законодательства сформировать представление о правовой природе генетической информации и определить проблемы защиты прав гражданина при ее использовании и возможные пути их решения. **Методы:** эмпирические методы сравнения, описания, интерпретации; теоретические методы формальной и диалектической логики; частнонаучные методы: юридико-догматический и метод толкования правовых норм. **Результаты:** для преодоления проблем, связанных с использованием генетической информации, следует выработать действенную систему правовых гарантий, направленных на обеспечение уважения человеческого достоинства, защиту прав и интересов отдельного человека, защиту его генетической информации в целях недопущения причинения вреда посредством неправомерного ее использования. **Выводы:** для того чтобы предотвратить угрозу незаконного использования генетической информации и нарушения прав граждан, государство должно принять ряд важных

© Тужилова-Орданская Е. М., Ахтямова Е. В., 2021

Information for citation:

Tuzhilova-Ordanskaya E. M., Akhtyamova E. V. Problemy grazhdansko-pravovogo regulirovaniya v sfere zashhity prav grazhdanina v Rossiyskoy Federatsii pri ispol'zovanii geneticheskoy informatsii [Issues of Civil Law Regulation Regarding the Protection of Civil Rights When Using Genetic Information in the Russian Federation]. Vestnik Permskogo universiteta. Juridicheskie nauki – Perm University Herald. Juridical Sciences. 2021. Issue 52. Pp. 263–284. (In Russ.). DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284.

Tuzhilova-Ordanskaya E. M., Akhtyamova E. V. Problemy grazhdansko-pravovogo regulirovaniya v sfere zashhity prav grazhdanina v Rossiyskoy Federatsii pri ispol'zovanii geneticheskoy informatsii // Vestnik Permskogo universiteta. Юридические науки. 2021. Вып. 52. С. 263–284. DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284.

UDK 347.15/18

DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284

ISSUES OF CIVIL LAW REGULATION REGARDING THE PROTECTION OF CIVIL RIGHTS WHEN USING GENETIC INFORMATION IN THE RUSSIAN FEDERATION

Acknowledgments: The reported study was funded by the Russian Foundation for Basic Research (RFBR), project number 20-111-50449

E. M. Tuzhilova-Ordanskaya

Bashkir State University

E-mail: Ordanskayelena@list.ru

E. V. Akhtyamova

Bashkir State University

E-mail: Evaah@rambler.ru

Received 15.12.2020

Introduction: the article deals with some basic legal issues that arise from the use of human genetic information. There exist some issues of defining the legal nature of such information, which we identify in the article. Current legal regulation is not able to take into account the peculiarities of genetic information and provide an effective protection against the misappropriation and improper use of genetic information when carrying out genetic diagnostics, working with biomaterials. At the moment, special public law and civil law regulation of the procedure for obtaining, accumulating, processing, accessing, and protecting genetic information is required. **Purpose:** to develop a conception of the legal nature of genetic information, to identify the issues in the field of civil rights protection when using genetic information, to propose possible ways of resolving those, which is done in the article based on the analysis of scientific works as well as international and Russian legislation. **Methods:** empirical methods of comparison, description, interpretation; theoretical methods of formal and dialectical logic. Specific scientific methods: legal-dogmatic method and the method of interpretation of legal norms. **Results:** in order to overcome the issues associated with the use of genetic information, it is necessary to develop an effective system of legal guarantees aimed at ensuring respect for human dignity, protecting rights and interests of an individual, protecting their genetic information in order to prevent possible harm from its improper use. **Conclusion:** in order to prevent the threat of illegal use of genetic information and violation of human rights, the government

© Tuzhilova-Ordanskaya E. M., Akhtyamova E. V., 2021

мер путем внесения изменений в нормативные акты: генетической информации человека должен быть придан особый правовой статус – ее необходимо выделить из группы персональной биометрической информации в самостоятельный вид персональных данных с ограниченным доступом, исходя из родственной (кровной) связи третьих лиц с носителем такой информации; важно привести в соответствие положения гражданского законодательства и Закона о персональных данных; необходимо на законодательном уровне обеспечить режим использования и сохранности генетической информации, полученной в результате генодиагностики; определить правовые основы деятельности биобанков. Такие поправки позволят сформировать единую систему способов защиты генетической информации человека как субъективного права на основе норм об охране частной жизни.

Ключевые слова: генетическая информация; персональные данные; нематериальное благо; геном человека; генетические исследования; ДНК-диагностика; генетическая экспертиза; права и свободы человека; генетическая паспортизация; международные стандарты

ISSUES OF CIVIL LAW REGULATION REGARDING THE PROTECTION OF CIVIL RIGHTS WHEN USING GENETIC INFORMATION IN THE RUSSIAN FEDERATION

Acknowledgments: The reported study was funded by the Russian Foundation for Basic Research (RFBR), project number 20-111-50449

E. M. Tuzhilova-Ordanskaya

Bashkir State University

E-mail: Ordanskayelena@list.ru

E. V. Akhtyamova

Bashkir State University

E-mail: Evaah@rambler.ru

Received 15.12.2020

Introduction: the article deals with some basic legal issues that arise from the use of human genetic information. There exist some issues of defining the legal nature of such information, which we identify in the article. Current legal regulation is not able to take into account the peculiarities of genetic information and provide an effective protection against the misappropriation and improper use of genetic information when carrying out genetic diagnostics, working with biomaterials. At the moment, special public law and civil law regulation of the procedure for obtaining, accumulating, processing, accessing, and protecting genetic information is required. **Purpose:** to develop a conception of the legal nature of genetic information, to identify the issues in the field of civil rights protection when using genetic information, to propose possible ways of resolving those, which is done in the article based on the analysis of scientific works as well as international and Russian legislation. **Methods:** empirical methods of comparison, description, interpretation; theoretical methods of formal and dialectical logic. Specific scientific methods: legal-dogmatic method and the method of interpretation of legal norms. **Results:** in order to overcome the issues associated with the use of genetic information, it is necessary to develop an effective system of legal guarantees aimed at ensuring respect for human dignity, protecting rights and interests of an individual, protecting their genetic information in order to prevent possible harm from its improper use. **Conclusion:** in order to prevent the threat of illegal use of genetic information and violation of human rights, the government must take a number of important measures and introduce amendments and supplements into the statutory regulations: genetic information of an individual must acquire a special legal status, namely, it must be set apart from the group of personal biometric information and form an in-

must take a number of important measures and introduce amendments and supplements into the statutory regulations: genetic information of an individual must acquire a special legal status, namely, it must be set apart from the group of personal biometric information and form an independent type of personal data with restricted access based on the kinship (blood) relationship between third parties and the carrier of such information; it is important to bring the provisions of civil legislation into line with the Law on Personal Data; it is necessary to legislatively specify the regime of the use and preservation of genetic information obtained as a result of gene diagnostics and to provide the legal framework for the activities of biobanks. Such amendments and supplements would make it possible to form a unified system of ways of genetic information protection as a right in combination with the norms on the protection of private life.

Keywords: genetic information; personal data; intangible benefit; human genome; genetic research; DNA diagnostics; genetic examination; human rights and freedoms; genetic certification; international standards

Information in Russian

ПРОБЛЕМЫ ГРАЖДАНСКО-ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ГРАЖДАНИНА В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПРИ ИСПОЛЬЗОВАНИИ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 20-111-50449

Е. М. Тужилова-Орданская

Башкирский государственный университет

E-mail: Ordanskayelena@list.ru

Е. В. Ахтямова

Башкирский государственный университет

E-mail: Evaah@rambler.ru

Поступила в редакцию 15.12.2020

Введение: в статье анализируются основные правовые проблемы, возникающие при использовании генетической информации человека. Выявлены проблемы определения ее правовой природы. Установлено, что существующее правовое регулирование не способно учесть особенности генетической информации и обеспечить эффективную защиту от неправомерного завладения этой информацией и ее использования в результате проведения генетических диагностик, в сфере обращения биоматериалов. В настоящее время требуется специальное как публично-правовое, так и гражданско-правовое регулирование порядка получения, накопления, обработки, доступа, защиты генетической информации. **Цель:** на основе анализа научных трудов, положений международного законодательства и действующего российского законодательства сформировать представление о правовой природе генетической информации и определить проблемы защиты прав гражданина при ее использовании и возможные пути их решения. **Методы:** эмпирические методы сравнения, описания, интерпретации; теоретические методы формальной и диалектической логики; частнонаучные методы: юридико-догматический и метод толкования правовых норм. **Результаты:** для преодоления проблем, связанных с использованием генетической информации, следует выработать действенную систему правовых гарантий, направленных на обеспечение уважения человеческого достоинства, защиту прав и интересов отдельного человека, защиту его генетической информации в целях недопущения причинения вреда посредством неправомерного ее использования. **Выводы:** для того чтобы предотвратить угрозу незаконного использования генетической информации и нарушения прав граждан, государство должно принять ряд важных мер путем внесения изменений в нормативные акты: генетической информации человека должен быть придан особый правовой статус – ее необходимо выделить из группы пер-

dependent type of personal data with restricted access based on the kinship (blood) relationship between third parties and the carrier of such information; it is important to bring the provisions of civil legislation into line with the Law on Personal Data; it is necessary to legislatively specify the regime of the use and preservation of genetic information obtained as a result of gene diagnostics and to provide the legal framework for the activities of biobanks. Such amendments and supplements would make it possible to form a unified system of ways of genetic information protection as a right in combination with the norms on the protection of private life.

Keywords: genetic information; personal data; intangible benefit; human genome; genetic research; DNA diagnostics; genetic examination; human rights and freedoms; genetic certification; international standards

Введение

На современном этапе развития общества налицо факт возрастания значимости генетической информации, содержащейся в ДНК человека, в различных сферах его жизнедеятельности, прежде всего в сфере геномной инженерии и геномных технологиях, где непрерывно модернизируются уже существующие методы исследования генома человека. Так, в настоящее время появилась возможность проведения различного уровня генетического тестирования, что, безусловно, выводит диагностирование и последующее лечение многих заболеваний человека на принципиально новый уровень. Развитие предиктивной и превентивной медицины – одно из приоритетных направлений в любом государстве, и целью является предупреждение и профилактика серьезных болезней с помощью анализа генетических особенностей человека и, соответственно, уменьшение расходов государства на поддержку нетрудоспособных слоев населения.

Более того, современные методы диагностик, применяемые во вспомогательных репродуктивных технологиях (ПГД – преимплантационная генетическая диагностика, ПНД – пренатальная диагностика), напрямую выявляют возможность последующего редактирования генома человека исходя из полученных генетических данных эмбриона.

Кроме того, в свете последних инноваций 2020 года в генетике и биотехнологиях получила развитие и довольно резонансная технология CRISPR/Cas9 (комплекс из белка и рибонуклеиновой кислоты), так называемые «молекулярные ножницы», которые позволяют удалить дефектный ген человека и заменить его

на правильный, без паталогических мутаций [10, с. 60].

Конечно, все эти инновации способны существенно изменить жизнь населения любой страны и открывают широкие перспективы для последующего редактирования генома человека уже не только в личных, но и коммерческих и иных целях, а потому угроза создания «супер-нации» на сегодняшний день очевидна.

Отметим, что часть современных геномных технологий уже активно задействована и в иных смежных областях науки и практики, например такие технологии применимы при проведении различных судебно-медицинских экспертиз [12, с. 25]. В настоящее время значение судебно-медицинских генетических исследований существенно возросло, при этом отмечается отсутствие единого экспертного подхода в оценке результатов такого рода исследований, а также к порядку изъятия биологического материала и порядку его хранения [6, с. 261].

В этой связи А. Л. Мохов, А. Н. Яворский и другие ученые справедливо указывают, что в результате внедрения геномных технологий, в т. ч. и при проведении судебно-медицинских экспертиз, обнаружились проблемы как в правовом регулировании такой деятельности, так и в применении методов расследования дел и в процедуре экспертных исследований [17, с. 146].

Кроме того, особого внимания заслуживает активная реализация политики нашего государства в проведении генетической паспортизации населения России, что влечет формирование генетического профиля населения и образование единой базы данных. Данное направление обозначено в указе Президента Российской Федерации от 11 марта 2019 г. № 97 «Об Основах

сональной биометрической информации в самостоятельный вид персональных данных с ограниченным доступом, исходя из родственной (кровной) связи третьих лиц с носителем такой информации; важно привести в соответствие положения гражданского законодательства и Закона о персональных данных; необходимо на законодательном уровне обеспечить режим использования и сохранности генетической информации, полученной в результате генодиагностики; определить правовые основы деятельности биобанков. Такие поправки позволят сформировать единую систему способов защиты генетической информации человека как субъективного права на основе норм об охране частной жизни.

Ключевые слова: генетическая информация; персональные данные; нематериальное благо; геном человека; генетические исследования; ДНК-диагностика; генетическая экспертиза; права и свободы человека; генетическая паспортизация; международные стандарты

Introduction

The modern society is facing the fact that the importance of genetic information in human DNA is growing in various spheres of life, mainly, in the sphere of genetic engineering and genomic technologies, where the existing methods of studying the human genome are continuously modernized. It is possible now to conduct genetic testing on various levels, which brings the diagnosis and subsequent treatment of many human diseases to a fundamentally new level. The development of predictive-preventive medicine is now one of the priority areas of any state, and the purpose of this area is to prevent severe diseases by analyzing the genetic characteristics of a person and to reduce government spending on the support provided for disabled people.

Moreover, modern diagnostic methods that are used in assisted human reproduction technologies (PGD – preimplantation genetic diagnosis and PND – prenatal diagnosis) directly reveal the possibility of subsequent genome editing based on the obtained genetic data of the embryo.

In addition, due to the advances in genetics and biotechnology, in 2020 was developed a rather resonance technology CRISPR/Cas9 (a complex of protein and ribonucleic acid), or the so-called ‘molecular scissors’, which allow specialists to remove a defective human gene and replace it with the cor-

rect one without any pathological mutations [10, p. 60].

These innovations can significantly change the people’s lifestyle in any country and open up broad prospects for the subsequent genome editing not only for personal but also for financial, and other purposes, and therefore the threat of creating a ‘super nation’ has become quite obvious today.

It is noteworthy that some modern genomic technologies are already involved in other related fields of science and practice, for example, such technologies are applicable in carrying out various forensic medical examinations [12, p. 25]. Currently, the significance of forensic genetic research has increased greatly, but still there is no common expert approach to assessing the results of this kind of research, as well as to the procedure for the removal of biological material and the procedure for its storage [6, p. 261].

In this regard, A. L. Mokhov, A. N. Yavorsky and other scientists point out that the introduction of genomic technology, including in forensic medical examinations, led to problems in the legal regulation of such activities, in the application of methods for investigating cases, in the expert research procedure [17, p. 146].

In addition, special attention should be paid to the implementation of state policy concerning genetic certification of the population in Russia, which entails the creation of the genetic profile of the population and consequently the creation of a unified database. This direction is indicated in the Decree of the President of the Russian Federation

государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу¹. Согласно данному нормативному акту, в качестве приоритетного направления по обеспечению химической и биологической безопасности нашей страны установлено проведение всеобщей генетической паспортизации населения.

Прежде всего отметим, что благодаря генетическим данным индивидуума его легко можно идентифицировать. К таковым данным, по мнению ученых, относится информация о прошлом, текущем физическом и психическом здоровье человека, типе крови и иная идентифицирующая его информация [25, с. 72].

Следует заметить, что генетическая информация человека – особый ресурс, не только представляющий ценность для развития науки, но и затрагивающий определенные коммерческие интересы. Кроме того, данная информация находится на стыке как интересов отдельных субъектов, так и государства в целом.

Можно согласиться с мнением Е. Е. Богдановой, которая обоснованно полагает, что научные достижения в сфере генетических исследований, медицине и смежных отраслях уже сейчас могут изменить судьбу человеческой цивилизации в целом, поскольку теперь появились возможности контролируемого воздействия на ее развитие вместо естественного эволюционного развития [3, с. 28].

Данной позиции на сегодняшний день придерживаются большинство исследователей как в области права, так и в области медицины, отмечая при этом важность надлежащего правового регулирования геномных исследований и защиты генома, поскольку речь идет о сохранении жизни и здоровья не только конкретного человека, но и его потомков [16, с. 44; 28, с. 4], и некоторыми, даже заявляется о возникновении нового института информационного права – института по обработке генетической информации [22, с. 100–101].

Учитывая интенсивное развитие технологий в сфере генетических исследований, а соответственно, возрастание возможностей различных манипуляций с геномом человека, видится необходимость эффективно защищать права гражданина в целях недопущения причинения вреда неправомерным использованием его генетической информации.

Поэтому представляют особую актуальность следующие проблемы, связанные с обращением геномной информации.

Во-первых, в условиях, когда решение вопроса о проведении генетической паспортизации населения России перешло в стадию практической реализации, важна проблема обеспечения защиты прав граждан при использовании геномной информации. Осуществление генетической паспортизации населения России сегодня рассматривается государством в качестве важной меры по обеспечению химической и биологической безопасности. Логично, что формирование генетического профиля населения путем генетической паспортизации повлечет образование единой базы данных, что может стать угрозой неправомерного использования генетической информации.

Во-вторых, имеет значение проблема защиты конституционных прав граждан, что связано с обработкой и последующим использованием персональной ДНК-информации.

В-третьих, в настоящее время много частных медицинских организаций предлагают услуги, связанные с исследованием генома человека, но их деятельность не контролируется на должном уровне. Развитие получили и геномные банки, создающиеся при научных центрах, с целью проведения исследований редких генетических отклонений человека и иных подобных изысканий. В этом плане следует отметить реальную опасность утечки полученных сведений и несанкционированного их применения, что подчеркивает важность соблюдения прав граждан, предоставивших такую информацию о себе.

В-четвертых, есть и проблема соотношения развивающихся биотехнологий с конституционными правами человека, так как данные о различных генетических предрасположенностях могут применяться в своих коммерческих целях как потенциальными работодателями, так и иными субъектами.

No. 97 of March 11, 2019 ‘On the Fundamentals of the State Policy of the Russian Federation in the Field of Chemical and Biological Safety for the Period up to 2025 and Beyond’¹. According to this legislative act as a priority area for ensuring the chemical and biological safety of our country, it is designated to conduct a general genetic certification of the population.

First of all, we should note that any person can be identified due to the individual genetic data. According to scientists, such data contains information about the past, current physical and mental health of a person, blood type, and other identifying information [25, p. 72].

In this regard, it should be noted that genetic information is a special resource that is not only valuable for the development of science but also affects certain commercial interests. In addition, this information is at the junction of the interests of both individuals and the state as a whole.

We must agree with E. E. Bogdanova, who reasonably assumes that scientific advances in the field of genetic research, medicine, and related spheres can already change the fate of human civilization as a whole since now there are opportunities for the controlled impact on its development instead of natural evolutionary development [3, p. 28].

This position is currently shared by most researchers both in the field of law and in the field of medicine, who note the importance of proper legal regulation of genomic research and protection of the genome since this refers to the preservation of life and health of not only a particular person but also future generations [16, p. 44; 28, p. 4], and some scientists even declare the emergence of a new institution of information law – an institution for the processing of genetic information [22, pp. 100–101].

Taking into account the intensive development of technologies in the field of genetic research as well as the increase of possibilities of various manipulations with the human genome, it is necessary to protect civil rights effectively in order to prevent harm from the misuse of people’s genetic information.

In this regard, the following issues associated with the circulation of genomic information are of particular relevance.

Firstly, under the circumstances when the solution of the issue of carrying out genetic certification of the population of Russia has entered the stage of practical implementation, it is important to ensure the protection of civil rights when using genomic information. The implementation of genetic certification of the population of Russia today is considered by the state as an important measure to ensure chemical and biological safety. It is logical to assume that the creation of the genetic profile of the population through genetic certification will entail the creation of a single database that could serve as the basis for illegal use of genetic information.

Secondly, the problem of protecting the constitutional rights of citizens related to the processing and the subsequent use of personal DNA information is of utmost importance.

Thirdly, many private medical organizations now offer services related to the study of the human genome, but their activity is not supervised properly. Genomic banks, created at research centers, have also been developed with the aim of conducting research on rare genetic abnormalities and other similar research conducted with the human genome. In this regard, it should be noted that there is a real danger of the information leakage and its unauthorized use, which emphasizes the importance of respecting the rights of citizens who provide such information about themselves.

Fourthly, there is also the problem of the relationship between developing biotechnologies and constitutional human rights since data on various genetic predispositions can be used for their own purposes both by potential employers and other entities pursuing their commercial interests, for example, the financial gain of insurers, employers, and so on.

¹ Об Основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу: указ Президента Рос. Федерации от 11 марта 2019 г. № 97 // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2019. № 11, ст. 1106.

¹ Decree of the President of the Russian Federation No. 97 of March 11, 2019 ‘On the Fundamentals of State Policy of the Russian Federation in the Field of Chemical and Biological Safety for the Period up to 2025 and Beyond’. *Collection of Legislative Acts of the Russian Federation*. 2019. No. 11. Art. 1106.

Указанные проблемы напрямую связаны с определением правовой природы и, соответственно, с установлением особого правового режима для использования генетической информации, обеспечивающего ее надлежащую защиту и не допускающего нарушения прав человека. В этой связи представляется важным рассмотреть особенности правового регулирования использования полученной генетической информации индивидуума как на международном уровне, в некоторых странах Евросоюза, так и в рамках отечественного законодательства, выявить соответствующие пробелы и недочеты в существующем режиме и определить возможные пути решения.

Международное регулирование использования генетической информации человека

Правовая регламентация отношений в сфере применения геномных технологий, традиционно дифференцируется на два уровня: международный и внутригосударственный.

Бесспорно, политика в области регулирования генетических исследований должна быть согласована, прежде всего, на международном уровне. В настоящее время приняты и действуют многочисленные акты, целью которых является установление в мировом сообществе основ реализации геномных технологий с соблюдением прав человека, а также определение основ охраны его генетических данных.

Попытка выработать единый подход к правовому регулированию новых медицинских технологий была предпринята Советом Европы. Так, в 1996 году принята Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины, известная как Конвенция Овьедо¹. Она закрепила основные принципы и ограничения в отношении новых медицинских технологий, в т. ч. в сфере вмешательства в геном человека. В частности, принципы защиты достоинства человека и гарантии соблюдения целостности личности и других основных прав

и свобод в результате реализаций медицинских достижений определяют приоритет обеспечения защиты достоинства и интересов человека в целом над интересами общества и государства.

Данная Конвенция в настоящее время имеет несколько дополняющих ее положения протоколов в отношении процедур клонирования (установлен категорический запрет на ее проведение), трансплантации и проведения исследований в области биомедицины (определены принципы уважения достоинства отдельного человека, соблюдения его прав и свобод, в т. ч. закреплен запрет дискриминации по генетическим особенностям)². Тем не менее область применения положений данной Конвенции территориально довольно ограничена, что подтверждается фактом ратификации ее лишь 29 государствами из общего числа участников Совета Европы³.

В положениях Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, принятой в 1997 году, указано на важность соблюдения прав и интересов прежде всего человека, установлено приоритетное право каждого человека на уважение его достоинства и прав вне зависимости от его генетических характеристик, при этом личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам, необходимо уважать его уникальность.

Именно исходя из обозначенных выше приоритетов личности в данном документе определено: во-первых, исследования, лечение или диагностика, связанные с геномом человека, могут проводиться исключительно после тщательной предварительной оценки связанных с ними потенциальных опасностей и преимуществ с учетом всех других предписаний, установленных национальным законодательством (ст. 5); во-вторых, ни одно генетическое исследование не должно превалировать, над интересами личности, как-либо нарушать права

² Дополнительный протокол к Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины, касающийся генетического тестирования в медицинских целях 2008 г. URL: <https://rm.coe.int/cets-203-/16808b1c36>.

³ Таблица подписей и ратификаций Комитета по биоэтике Совета Европы. URL: <https://rm.coe.int/inf-2017-7-rev-etat-sign-ratif-reserves/168077dd22>.

¹ Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины (ETS № 164): заключена в г. Овьедо 4 апреля 1997 г. URL: <https://www.coe.int/tu/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007d004>.

The identified issues are directly related to the problem of defining the legal nature and, therefore, to the establishment of a special legal regime for the use of genetic information that would ensure its proper protection and would not allow violation of human rights. In this regard, it seems important to discuss the features of legal regulation of the use of genetic information obtained from an individual both at the international level, in some EU countries, and in Russian legislation, to identify the corresponding gaps and shortcomings in the existing regime and offer possible solutions.

International Regulation of the Use of Genetic Information

Legal regulation of relations in the field of genomic technologies application is traditionally differentiated into two levels: international and domestic.

There is no doubt that the policy in the field of genetic research regulation should be coordinated, first of all, at the international level. At present, the purpose of numerous international acts that have been adopted and are in force is to establish the foundations for the implementation of genomic technologies in the world community with respect for human rights and to provide the fundamentals of genetic data protection.

An attempt to develop a common approach to the legal regulation of new medical technologies has been undertaken by the Council of Europe. In 1996 the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, known as the Oviedo Convention, was adopted¹. It established the basic principles and limitations in relation to new medical technologies, including the field of intervention in the human genome. In particular the principles of protecting and recognizing

human dignity and other fundamental rights and freedoms as a result of the implementation of medical achievements determine the priority of ensuring the dignity and interests of a person as a whole over the interests of society and the state.

This Convention currently has several protocols supplementing it with respect to cloning procedures (there is a ban on its implementation), transplantation, and research in the field of biomedicine (principles of respect for the dignity of an individual, respect for their rights and freedoms are determined, including the prohibition of discrimination based on genetic characteristics)². Nevertheless, the scope of application of the Convention provisions is limited geographically, which is confirmed by the fact that the Convention has been ratified by only 29 states out of the total number of members of the Council of Europe³.

The provisions of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights adopted in 1997 demonstrate the importance of respecting the rights and interests of a person. They establish the priority of the right of every individual to respect for their dignity and rights regardless of their genetic characteristics. The Declaration strictly prohibits the discrimination of an individual and ensures the respect for their uniqueness.

On the basis of priorities of an individual outlined above, the document determines, first of all, that research, treatment, or diagnostics associated with the human genome can only be carried out after a thorough preliminary assessment of the potential dangers and benefits associated with them, taking into account all other prescriptions established by national legislation (Article 5). Secondly, no genetic study should prevail over the interests of the individual and, therefore, cannot violate the

² Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings. 2008. Available at: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/168>.

¹ The Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (ETS No. 164): Signed in Oviedo on April 4, 1997. Available at: <https://www.coe.int/tu/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007d004>.

³ Chart of signatures and ratifications on bioethics of the Council of Europe. Available at: <https://rm.coe.int/inf-2017-7-rev-etat-sign-ratif-reserves/168077dd22>.

и свободы отдельно взятого человека или же групп людей (ст. 10)¹.

Важно, что Конвенция относит генетическую информацию к категории персональных данных субъекта, что определяет соответствующие цели сбора последующей обработки и хранения такой информации: оказание медицинской помощи (включая генодиагностику); различные научные изыскания, антропологические и археологические исследования; проведение судебных экспертиз в рамках разного судопроизводства²; в любых других целях, не противоречащих Всеобщей декларации о геноме человека.

Международная декларация ООН о генетических данных человека, утвержденная 16 октября 2003 г., в связи с развитием науки о генетических особенностях человека и расшифровкой ДНК человека определила ряд общеобязательных требований к генодиагностике и генотерапии, особое внимание уделено необходимости соблюдения режима конфиденциальности генетических данных личности³.

Чуть позже, в октябре 2005 г., была принята Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека. Положения этой Декларации подчеркивают важность воздействия науки и технологий на будущие поколения, включая их генетические характеристики, и закрепляют приоритет прямых и косвенных благ участников медицинских и иных подобных исследований с применением технологий и максимальной минимизации любого возможного для их здоровья вреда⁴.

В Конвенции о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных 1981 года, ратифицированной Россией в 2005 году, также подчеркивается важность защиты личных данных человека в рамках его

гарантированного права на уважение личной и семейной жизни, отсутствие законодательной регламентации использования информации, является прямым нарушением ее норм⁵.

Согласно данной Конвенции, обработка и иное использование любых персональных данных человека должны проводиться с учетом таких общих принципов, как уведомление, цель, согласие, безопасность, раскрытие, доступ и отчетность, обязательных для всего мирового сообщества. Законность целей использования такой информации и прозрачность проведения различных процедур с информацией субъектов презюмируется.

Анализ норм международного значения, регулирующих генетические исследования и генодиагностику, позволил сделать вывод о наличии двух основных направлений: во-первых, это реализация норм, закрепляющих защиту прав человека и его основных свобод в этой сфере, недопущение любой формы дискриминации по признаку генетических характеристик; во-вторых, реализация норм, устанавливающих условия и последствия проведения научных исследований, связанных с геномом человека. Безусловно, эти направления прежде всего касаются сбора, обработки, использования, хранения генетических данных человека [8, с. 252].

Представляется, что последовательная имплементация обозначенных направлений в национальное законодательство на сегодняшний день является основной задачей мирового сообщества. Приоритет указанных направлений в нормах международного права находит подтверждение в том числе и в практике Европейского суда по правам человека.

Анализ практики Европейского Суда по правам человека (ЕСПЧ) позволяет резюмировать, что генетические данные – «важный элемент личной жизни субъекта, под которой следует понимать в том числе деятельность профессионального и делового характера. Поэтому существует зона взаимодействия человека с другими людьми даже в публичном контексте, на которую может распространяться сфера

rights and freedoms of an individual or a group of people (Article 10)¹.

It is noteworthy that the Convention classifies genetic information as an individual's personal data, which determines the appropriate purposes for the collection, subsequent processing, and storage of such information: first of all, for the purpose of providing medical care (including genetic diagnostics), within the framework of various scientific research, anthropological, and archaeological research as well as for the purpose of conducting forensic examinations in the framework of various legal proceedings,² and for any other purposes that do not contradict the Universal Declaration on the Human Genome.

In the view of the development of science of human genetic characteristics and the human DNA decoding the UN International Declaration on Human Genetic Data approved on October 16, 2003 determined a number of generally obligatory requirements for gene diagnostics and gene therapy, so special attention was paid to the need to comply with the confidentiality regime of the genetic data of an individual³.

Later, in October 2005, the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights was adopted. The provisions of the Declaration emphasize the importance of the impact of science and technology on future generations, including their genetic characteristics, and they also determine the priority of direct and indirect benefits of participants in medical and other research, using technologies and the minimization of any harm that could be possibly done to their health⁴.

The Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data ratified by the Russian Federation in 2005 also emphasizes the importance of securing

personal data of an individual within the framework of their guaranteed right to respect for privacy and family life, and it stresses that the absence of legislative regulation on the use of information is a direct violation of its norms⁵.

According to this convention, the processing and other use of any personal data of a person should be carried out taking into account such general principles as: notification, purpose, consent, security, disclosure, access, and reporting, which are mandatory for the world community. The legitimacy of the purposes of using such information and the transparency of the various procedures with the information of the subjects are presumed.

An analysis of the norms of international significance regulating genetic research and gene diagnostics made it possible to conclude that there are two main directions. Firstly, the implementation of norms that enshrine the protection of human rights and fundamental freedoms in this area and the prevention of any form of discrimination based on genetic characteristics; secondly, the implementation of norms that establish the conditions and consequences of scientific research related to the human genome. These directions primarily relate to the collection, processing, use, and storage of human genetic data [8, p. 252].

It seems that the consistent implementation of the indicated issues in the national legislation today is the overriding aim of the countries of the world community.

The priority of the designated issues in the norms of international law is confirmed, among other things, by the practice of the European Court of Human Rights.

Based on the analysis of the practice of the European Court of Human Rights (hereinafter referred to as the ECHR), we can summarize that genetic data is 'an important element of an individual privacy that should be understood, inter alia, as activities of professional and business nature. Therefore, there is an area of people's interaction, even in a public context, to which the sphere of

¹ *Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека*: принята 11 нояб. 1997 г. на 29-й сессии Генер. конф. ЮНЕСКО. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml.

² Там же.

³ *Международная декларация ООН о генетических данных человека*: принята резолюцией Генер. конф. ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 окт. 2003 г. URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml.

⁴ *Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека*: принята резолюцией Генер. конф. ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 18-м пленарном заседании 19 октября 2005 года. URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml.

⁵ *Конвенция о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных*: Заключена в г. Страсбурге 28 января 1981 г. // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2014. № 5, ст. 419.

¹ Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights: Adopted at the UNESCO's 29th General Conference on November 11, 1997. Available at: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml.

² Ibid.

³ The UN International Declaration on Human Genetic Data: Adopted by the Resolution of the UNESCO's General Conference on the Report of Commission III at the 20th plenary meeting on October 16, 2003. Available at: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genetic-data>.

⁴ Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Adopted by the Resolution of the UNESCO's General Conference on the Report of Commission III at the 18th plenary meeting on October 19, 2005. Available at: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml.

⁵ Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data: Signed in Strasbourg on January 28, 1981. *Collection of Legislative Acts of the Russian Federation*. 2014. No. 5. Art. 419.

личной жизни»¹. Соответственно, понятие «личная жизнь», с позиции ЕСПЧ, трактуется исходя из широкого ее понимания.

Отметим, что большинство дел ЕСПЧ, затрагивающих вопросы соблюдения прав и интересов субъекта в отношении конфиденциальности ДНК-информации, напрямую связаны с проблемой соблюдения баланса общественных (государственных) и частных интересов, установления пределов вмешательства государства в частную жизнь того или иного субъекта.

Так, представляет интерес постановление ЕСПЧ от 4 декабря 2008 г. по делу «S. и Марпер (Marper) против Соединенного Королевства», в рамках которого заявители утверждали, что «в нарушение статей 8 и 14 Конвенции власти продолжают хранить их образцы отпечатков пальцев, образцы тканей и данные ДНК после окончания в отношении них уголовного разбирательства, в ходе которого они были признаны невиновными, или прекращения такого разбирательства»².

Итогом разрешения данного дела стало признание Европейским Судом, что дальнейшее хранение отпечатков пальцев и данных ДНК заявителей идет в нарушение их личных прав на неприкосновенность личной жизни, а значит, выявляет превышение пределов вмешательства государства, которое признано данным решением как несоразмерное и нарушающее баланс личных и общественных интересов, который присущ в целом любому демократическому обществу³.

Небезынтересно и дело ЕСПЧ «Дело “R.R. (R.R.) против Польши”, согласно которому заявительница утверждала, что публичными органами власти, в результате уклонения от предоставления соответствующей информации о результатах дородового обследования и предоставления доступа к положенным по законодательству Польши процедурам дородового обследования, были допущены серьезные нарушения ее прав на разрешенную законодатель-

ством данной страны процедуру аборт, которая допустима только в строго определенные сроки⁴. В результате несвоевременного информирования и умышленного затягивания врачами проведения генетических анализов, вследствие чего была утрачена возможность своевременно сделать аборт, пациентка родила ребенка с генетическим пороком.

По данному спору ЕСПЧ отметил, что, в нарушение статьи 8 Конвенции, недоведение соответствующей информации о здоровье плода до пациентки с учетом жестких требований законодательства Польши об абортах повлекло несоблюдение обязательств данной страны по обеспечению соответствующих прав заявительницы на уважение ее личной жизни⁵.

Таким образом, исходя из приведенных выше позиций ЕСПЧ, можно констатировать, что ДНК-информация, полученная в результате проведения генетического тестирования различного рода (генодиагностики, мониторинг, криминалистический анализ ДНК), содержит в себе сведения, распространения которых обладатель не желал бы, а также имел бы право распоряжаться ими по своей воле и без воздействия со стороны третьих лиц (на примере соответствующих органов государства). Однако, как следует из приведенных выше примеров, проблема соблюдения баланса общественных (государственных) и частных интересов при использовании генетической информации и установление в отношении ее режима конфиденциальности в мировом сообществе в настоящее время не решена.

Правовое регулирование использования генетической информации человека в некоторых странах Евросоюза

Анализ опыта правового регулирования использования генетической информации в Европейском Союзе наглядно показывает особое внимание законодателя к проблемам применения геномных технологий и защиты прав человека в связи с использованием его генетической информации.

¹ Постановление ЕСПЧ от 21 июня 2011 г. «Дело “Шимоволос (Shimovolos) против Российской Федерации” (жалоба № 30194/09) // Бюл. Европейского Суда по правам человека. Российское издание № 1/2012.

² Постановление ЕСПЧ от 4 декабря 2008 г. по делу «S. и Марпер (Marper) против Соединенного Королевства» (жалобы № 30562/04 и 30566/04) [Электронный ресурс]. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».

³ Там же.

⁴ Постановление ЕСПЧ от 26 мая 2011 г. «Дело «R.R. (R.R.) против Польши» (жалоба № 27617/04) [Электронный ресурс]. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».

⁵ Там же.

private life can extend»¹. Thus, the concept of ‘private life’ from the position of the ECHR is interpreted on the basis of its broad comprehension.

It should be noted that most ECHR cases concerning the observance of the rights and interests of a person in relation to the confidentiality of DNA information are directly related to the issue of maintaining the balance of public (state) and private interests and establishing the limits of state interference in the private life of a particular person.

Of particular interest is the ECHR ruling of December 4, 2008 on the case ‘S. and Marper versus the United Kingdom’. The applicants asserted that in violation of Articles 8 and 14 of the Convention the authorities continued to keep their fingerprints, tissue samples, and DNA data after the end of the criminal proceedings against them where they had been found not guilty or after the termination of such proceedings².

Eventually, the European Court acknowledged that further storage of fingerprints and DNA data of the applicants was the violation of their personal rights to inviolability of private life, and, consequently, it revealed the excess of the limits of state intervention, which was recognized by the ECHR ruling as disproportionate and violating the balance of personal and public interests inherent in any democratic society³.

The case ‘R. R. versus Poland’ considered by the ECHR is also noteworthy. According to the applicant, the authorities, not providing her with relevant information on the antenatal screening and not granting her an access to the antenatal examination procedures stipulated in Polish law, violated her rights to the abortion procedure,

which is only allowed within strictly defined terms⁴. As a result of untimely informing and deliberate delay by doctors in carrying out genetic tests and the lost opportunity to have an abortion in a timely manner, the patient gave birth to a child with a genetic defect.

The ECHR noted that the violation of Article 8 of the Convention and a failure to provide the patient with relevant information about the health of the fetus, consequently taking into account the stringent requirements of the Polish legislation on abortion, entailed a failure to comply with the country’s obligations to ensure the applicant’s right to respect for her private life⁵.

Thus, based on the above ECHR rulings, it can be stated that DNA information obtained as a result of genetic testing of various kinds (gene diagnostics, monitoring, forensic DNA analysis) contains information that a person does not want to disseminate and also has the right to dispose it freely and without influence from third parties (for example the state authorities). However, as follows from the above cases, the issue of maintaining the balance of public (state) and private interests in the use of genetic information and the establishment of a confidentiality regime in relation to it is currently not resolved in the world community.

Legal Regulation of the Use of Human Genetic Data in the EU Countries

The analysis of the EU experience in legal regulation of the genetic information use clearly shows the legislators’ special attention to the use of genomic technologies and the protection of human rights in connection with the use of genetic information.

¹ The ECHR ruling in case ‘Shimovolos v. Russian Federation’ (complaint No. 30194/09) of June 21, 2011. *Bulletin of the European Court of Human Rights*. Russian edition No. 1/2012.

² The ECHR ruling in case ‘S. and Marper v. the United Kingdom’ (Complaints No. 30562/04 and 30566/04) of December 4, 2008. Access from the legal reference system ‘ConsultantPlus’.

³ Ibid

⁴ The ECHR ruling in case ‘R. R. v. Poland’ (complaint No. 27617/04) of May 26, 2011. Access from the legal reference system ‘Consultant Plus’.

⁵ Ibid.

Так, в 2018 г. в Европейском Союзе был принят Общий регламент по защите данных (General Data Protection Regulation, далее – GDPR), согласно которому сама генетическая информация человека определяется как разновидность персональных данных, полученных посредством анализа изъятого у него биологического образца. Такие данные передаются человеку по наследству или приобретаются в течение его жизни и представляют в совокупности уникальную информацию о состоянии его здоровья и физиологии¹. На данную информацию, исходя из статьи 9 GDPR, распространяется строгий режим конфиденциальности.

Обработка генетических данных, согласно положениям GDPR, запрещена, за исключением случаев, прямо предусмотренных законом, и тогда члены ЕС наделены дополнительными правами по введению каких-либо дополнительных ограничений или условий в отношении обработки генетических данных.

Обращаясь к анализу действующего законодательства Франции, отметим, что оно наиболее последовательно реализует принципы, закрепленные на международном уровне. Основные положения по использованию генетических технологий и проведению генодиагностики во Франции закреплены в соответствующих кодифицированных актах и некоторых законах.

Основным нормативным актом является Кодекс общественного здравоохранения², нормы которого направлены на регулирование репродуктивных технологий, а также проведение биомедицинских исследований, трансплантации органов и тканей человека, в т. ч. и процедуры клонирования.

В Гражданском кодексе Франции³ прописаны основные принципы, которыми следует

руководствоваться в случае применения к человеку современных медицинских технологий:

- приоритет его прав и достоинства, уважения личности, человеческого тела (в т. ч. и после смерти), телесной неприкосновенности;
- принцип соблюдения целостности и человеческого тела с исключениями по медицинским показаниям;
- запрет на любые исследования, связанные с селекцией людей (евгеника), а также запрет на процедуру клонирования;
- запрет на реализацию процедуры суррогатного материнства;
- возможность проведения генодиагностики по медицинским показаниям либо в научных целях по согласованию с исследуемым лицом;
- недопустимость дискриминации по генетическим характеристикам человека.

Заметим, что обозначенные принципы носят ограничительный характер и направлены, прежде всего, на обеспечение сохранности генома человека в целом.

Законодательство Франции характеризуется наличием особо жестких уголовно-правовых ограничений в части манипуляций с человеческими эмбрионами, элементами, тканями, клетками, генетическими материалами человеческого тела, закрепленных в положениях Уголовного кодекса страны⁴. Небезызвестен также и закон «О биоэтике», в котором прописаны основы реализации функций контроля в отношении Агентства биомедицины при проведении различных исследований биомедицинского характера⁵.

В Германии также существует ряд законов, направленных на регулирование вопросов применения генетических технологий в отношении человека. Среди них следует назвать закон «О защите эмбриона» (1990 г.), в котором определено понятие эмбриона и установлен запрет на какие-либо иные действия с ним, помимо криоконсервирования. Кроме того, он содержит уголовные санкции за несанкциони-

The European Union adopted the General Data Protection Regulation (hereinafter referred to as the GDPR) in 2018 according to which a person's genetic information is defined as a type of personal data obtained through the analysis of their biological sample. Such data is transmitted to a person as inherited or acquired during the period of their life and provide unique information about the state of the person's health and physiology¹. This information is subject to a strict confidentiality regime based on Article 9 of the GDPR.

GDPR prohibits genetic data processing except some cases explicitly provided for by law, with the EU members being invested in those cases with additional rights to impose any additional restrictions in relation to the processing of genetic data.

Analyzing the current legislation of France, we note that it consistently implements the principles enshrined at the international level. The main provisions on the use of genetic technologies and the conduct of gene diagnostics in France are enshrined in the relevant codified acts and laws.

The main regulatory act is the Code de la santé publique (French Public Health Code)², with its norms aimed at the regulation of reproductive technologies, biomedical research, and transplantation of human organs and tissues, including cloning procedures.

The Civil Code of France³ establishes the basic principles that must be followed when modern medical technologies are applied to a person:

– the priority of rights and dignity, respect for the individual, the human body (including after death), and physical integrity;

– the principle of compliance with the integrity of the human body with exceptions for medical reasons;

– the ban on any research related to the selection of people (eugenics), the ban on the cloning procedure;

– the ban on the implementation of the surrogacy procedure;

– the possibility of carrying out gene diagnostics for medical or scientific research in agreement with the person undergoing research;

– any form of discrimination based on human genetic characteristics is prohibited.

Above all, it should be noted that the indicated principles are restrictive and aimed at ensuring the safety of the human genome as a whole.

French legislation is characterized by particularly strict penal restrictions on the manipulations with human embryos, tissues, cells, and genetic materials of the human body enshrined in the provisions of the French Criminal Code⁴. The Law 'On Bioethics' is also well-known because it sets out the basis for the implementation of control functions in relation to the Biomedicine Agency in conducting various biomedical research⁵.

In Germany, there are also a number of laws aimed at regulating the use of genetic technologies in relation to human beings. The Law 'On the Protection of the Embryo' (1990) defines the concept of an embryo and prohibits any actions with it except cryopreservation. In addition, it contains penal restrictions for unauthorized alteration of

¹ Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). URL: <https://eurlex.europa.eu/legalcontent/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>.

² Code de la santé publique [une ressource électronique]: Code, version consolidée au 15 août 2016 // Legifrance.gouv.fr. 2017. URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>.

³ Code civil [une ressource électronique]: Code, version consolidée au 10 août 2016 // Legifrance.gouv.fr. 2017. URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721>.

⁴ Code penal [une ressource électronique]: Code, version consolidée au 22 juillet 2016 // Legifrance.gouv.fr. 2017. URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719>.

⁵ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique [une ressource électronique]: Loi, version consolidée au 03 février 2017 // Legifrance.gouv.fr. 2017. URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000441469>.

¹ Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). Available at: <https://eurlex.europa.eu/legalcontent/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>.

² Code de la santé publique [une ressource électronique]: Code, version consolidée au 15 août 2016. Legifrance.gouv.fr. 2017. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>.

³ Code civil [une ressource électronique]: Code, version consolidée au 10 août 2016. Legifrance.gouv.fr. 2017. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721>.

⁴ Code penal: Code, version consolidée au 22 juillet 2016. Legifrance.gouv.fr. 2017. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719>.

⁵ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique: Loi, version consolidée au 03 février 2017. Legifrance.gouv.fr. 2017. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000441469>.

рованное изменение генетического кода зародыша человека и клонирование эмбриона¹.

Имеет существенное значение закон «О генетических исследованиях» (2009 г.), который запрещает тайные тесты на установление отцовства и пренатальные генные анализы на выявление заболеваний, которые могут появиться в зрелом возрасте. Запрещаются также генетические тесты, которые без всякого медицинского обоснования проводятся исключительно для выявления пола ребенка, находящегося в утробе матери. Законом установлено, что страховые компании не имеют права требовать генетических тестов от клиентов или от работодателей уже имеющих или потенциальных клиентов. Данный закон, как и в других странах ЕС, требует необходимость наличия волеизъявления субъекта в письменном виде на подобные исследования. Носитель таких генетических данных наделен правом в любой момент отозвать данное согласие².

Учеными отмечается, что подобные законодательные положения в целом направлены на введение общего запрета в использовании каких-либо генетических тестов прогностического характера в целях как экономических, так и социальных [23, с. 27].

Соответственно, позиция немецкого законодателя также следует по пути поддержки и развития международного принципа приоритета прав и свобод отдельной личности над интересами как научными, так и общественными.

Таким образом, запрет на дискриминацию людей по генетическим признакам при медицинском страховании и трудоустройстве, а также использование генетической информации в немедицинских целях и установление режима конфиденциальности генетических данных индивидуума и их защита – приоритетное направление стран Евросоюза.

Особенности правового регулирования использования генетической информации и защиты прав гражданина в Российской Федерации

К сожалению, приходится констатировать, что законодательная база России, регулирующая сферу генетических исследований, в настоящее время находится только на этапе ее становления и развития.

В частности, В. Д. Рузановой, В. И. Беляковым справедливо подмечено неудовлетворительное состояние правового регулирования в данной сфере исследований и в связи с этим они полагают, что современное законодательство должно системно учитывать особенности генетической информации человека, определяя ее место среди персональных данных [26, с. 34].

Д. С. Ксенофонтова указывает, что правовое регулирование использования геномных технологий в отношении человеческого организма непременно должно учитывать принцип приоритетной защиты прав и интересов каждого человека [15, с. 144].

В. Л. Ижевская также отмечает, что в медицине применение генетического тестирования поднимает многие вопросы как этического, правового, так и социального характера, а их решение, в свою очередь, позволит максимально выгодно применять новейшие методы в здравоохранении [11, с. 79].

Проводя анализ действующего российского законодательства, устанавливающего правовой режим использования генетической информации, следует отметить, что оно на сегодняшний день находится в стадии формирования и политика нашего государства, по мнению ученых, должна быть направлена, прежде всего, на всестороннюю защиту генома с обеспечением принципов конфиденциальности и согласия гражданина. И, конечно, такая защита должна быть обеспечена не только ныне живущим людям, но и их потомкам [22, с. 101].

Исследуя действующее отечественное законодательство в исследуемой сфере, можно сделать вывод, что генетическая информация является объектом публичных правоотношений.

Следует согласиться с мнением В. Д. Рузановой в том, что именно применение как пуб-

the genetic code of a human embryo and cloning of an embryo¹.

Of utmost importance is the Genetic Research Act (2009), which prohibits covert paternity tests and prenatal gene tests for diseases that may appear in adulthood. Moreover, the genetic tests that are carried out without any medical justification solely for the purpose of choosing the sex of the child in the womb are strictly prohibited. The law stipulates that insurance companies do not have the right to demand genetic tests from clients or employers of existing or potential clients. The designated law as in other EU countries stresses the necessity for a person to express their will in written form for such research².

Scientists note that such legislative provisions are generally aimed at introducing a general ban on the use of any genetic tests of a predictive nature for both economic and social purposes [23, p. 27].

Therefore, the position of the German legislators also follows the rules of supporting and developing the international principle of the priority of rights and freedoms of the individual over the interest of both society and science.

Thus, the prohibition of discrimination against people on genetic grounds in health insurance and employment, the ban on the use of genetic information for non-medical purposes, the establishment of a confidentiality regime for the genetic data of an individual and the protection of those constitute a priority area for the EU countries.

Legal Regulation of the Use of Genetic Information and Protection of Civil Rights in the Russian Federation:

According to the majority of scientists, the Russian legislative framework regulating the field of genetic research is currently at the stage of its formation and development.

V. D. Ruzanova and V. I. Belyakov note the satisfactory state of legal regulation in this area of research, and they believe that modern legislation should systematically take into account the peculiarities of human genetic information, determining its place among other personal data [26, p. 34].

D. S. Ksenofontova points out that legal regulation of the use of genomic technologies in relation to the human body must certainly take into consideration the principle of priority protection of rights and interests of each person [15, p. 144].

V. L. Izhevskaya stresses that the use of genetic testing in medicine raises many questions of ethical, legal, and social nature, and their resolution will consequently make it possible to apply the latest methods in health care with benefit [11, p. 79].

Analyzing current Russian legislation that establishes the legal regime for the use of genetic information, it should be noted that today it is still at the stage of formation. According to scientists, the main policy of our state should be aimed at the comprehensive protection of the genome, ensuring the principles of confidentiality and citizen's consent. Such protection should be directed not only to people nowadays but also to future generations [22, p. 101].

Investigating the current Russian legislation, it can be concluded that genetic information is an object of public legal relations.

We must agree with V. D. Ruzanova that it is the use of public law and private law methods that makes it possible to comprehensively regulate relations in the field of genetic research because it

¹ Gesetz zum Schutz von Embryonen [Elektronische Ressource] : Bundesgesetz (BRD), 1990 i. // Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. 2017. Zugriffsmodus: <http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/index.html>.

² Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gen-diagnostikgesetz - GenDG) [Elektronische Ressource] : Bundesgesetz (BRD), 2009 i. // Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. 2017. Zugriffsmodus: <http://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>.

¹ Gesetz zum Schutz von Embryonen: Bundesgesetz (BRD), 1990 i. *Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz*. 2017. Available at: <http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/index.html>.

² Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gen-diagnostikgesetz – GenDG): Bundesgesetz (BRD), 2009 i. *Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz*. 2017. Available at: <http://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>.

лично-правовых, так и частноправовых методов позволяет всесторонне регулировать отношения в сфере генетических исследований, ведь тем самым учитываются как интересы общества в целом, так и интерес отдельно взятого индивидуума [27, с. 250].

Обращаясь к положениям Конституции РФ, отметим, что в ней определены лишь основные принципы, направленные на защиту прав человека, а именно:

- право на охрану здоровья и медицинскую помощь (ст. 41);
- добровольность участия в медицинских, научных и иных опытах (ст. 21);
- неприкосновенность частной жизни, личная и семейная тайна (ст. 23);
- недопущение сбора, хранения, использования и распространения информации о частной жизни без согласия человека (ст. 24)¹.

Активно проводимая национальная политика в части развития геномных технологий в медицине, а также реализация политики генетической паспортизации населения России, безусловно, актуализирует проблему сохранения конфиденциальности генетических данных и защиты прав граждан на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, которые закреплены в приведенных выше статьях Конституции РФ.

Сравнительно недавно были приняты нормативные акты, подчеркивающие важность вопросов гражданско-правового регулирования в рассматриваемой сфере.

Так, следует отметить указ Президента РФ от 28 ноября 2018 г. № 680 «О развитии генетических технологий в Российской Федерации», в котором определены общие цели, по ускоренному развитию и усилению контроля в сфере генетических технологий (в т. ч. и технологий генетического редактирования) не только в здравоохранении, но и в других областях: сельском хозяйстве, промышленности и т. д.²

Разработанная во исполнение данного Указа «Федеральная научно-техническая програм-

ма развития генетических технологий на 2019–2027 годы» определяет направления развития генетических технологий в различных отраслях деятельности, а также меры по обеспечению безопасности их применения и технологической независимости³.

Однако следует согласиться с мнением исследователей, что законодатель обошел вниманием важные вопросы, напрямую связанные со сбором, хранением, использованием генетической информации, а также оставил без надлежащего регулирования вопросы обеспечения ее защиты [5, с. 111].

Рассматривая одно из приоритетных направлений развития генетических технологий в медицине, отметим, что именно применение различных видов генодиагностики позволяет с определенной точностью выявить заболевания наследственного характера и врожденных дефектов у человека еще на этапе его эмбрионального развития.

Анализ действующего законодательства позволяет согласиться с мнением авторов, полагающих, что правовое регулирование генодиагностики в нашей стране не отличается последовательностью [13, с. 10].

Так, в Федеральном законе от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»⁴ устанавливаются лишь общие положения и ограничения, связанные с проведением исследований гена человека. Вопросы использования генетической информации, в общем виде, решаются в соответствии со статьями 30 (п.6) («Права пациента»), 31 («Право граждан на информацию о состоянии здоровья») и 61 («Врачебная тайна») данного Закона.

К правовому регулированию медико-генетических технологий применим Федеральный закон от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области геноинженерной деятельности», нормы которого определяют генодиагностику как «совокуп-

takes into account both the interests of society as a whole and the interest of a single individual [27, p. 250].

Studying the provisions of the Constitution of the Russian Federation, we note that they define only the basic principles aimed at the protection of human rights, such as:

- the right to health protection and medical care (Article 41),
- voluntary consent to participate in medical, scientific and other experiments (Article 21),
- inviolability of private life, personal and family secrets (Article 23),
- preventing the collection, storage, use, and dissemination of information about private life without the consent of the person (Article 24)¹.

The effectively implemented national policy in the field of genetic technologies development and the policy of implementation of genetic certification of the Russian population, undoubtedly, actualize the issue of maintaining the confidentiality of genetic data and protecting the citizens' right to privacy, personal and family secrets, which are enshrined in the above-mentioned articles of the Constitution of the Russian Federation.

There are some recently adopted regulations that emphasize the importance of the designated direction of the policy implemented.

Noteworthy is the Decree of the President of the Russian Federation No. 680 of November 28, 2018 'On the Development of Genetic Technologies in the Russian Federation' should be noted. It defines general goals aimed at accelerated development and the control strengthening in the field of genetic technologies (including genetic editing technologies) not only in health care but also in other areas: agriculture, industry and so on².

'The Federal Scientific and Technical Program for the Development of Genetic Technologies for 2019–2027', developed in pursuance of this Decree, determines the directions for the genetic technologies development in various fields of activity and safeguards the safety of their use and technological independence³.

However, we should agree with the opinion that the legislators ignored the important issues directly related to the collection, storage, and use of genetic information, while leaving the issues of their protection without proper regulation [5, p. 111].

Considering one of the priority directions of the development of genetic technologies in medicine, we note that the use of various types of gene diagnostics makes it possible with a certain accuracy to identify diseases of a hereditary nature and congenital defects of the human body even at the stage of embryonic development.

A thorough analysis of the current legislation in the designated area allows us to agree with the scientists who believe that legal regulation of gene diagnostics in our country is not consistent yet [13, p. 10].

For example, Federal Law No. 323-FZ of November 21, 2011 'On the Fundamentals of the Public Health Protection in the Russian Federation'⁴ establishes only general provisions and restrictions concerning research with the human genome. The issues of using genetic information in general are resolved in accordance with Articles 30 (Clause 6) ('Patient's rights'), 31 ('Citizens' right to information about the state of health'), and 61 ('Medical secrecy'), as indicated by the Law.

Federal Law No. 86-FZ of July 5, 1996 'On State Regulation in the Field of Genetic Engineering' is applicable to the legal regulation of medicogenetic technologies, the norms of which define

¹ Конституция Российской Федерации: принята всенар. голосованием 12 дек. 1993 г. (с учетом поправок, внесенных законами РФ о поправках к Конституции РФ от 14 марта 2020 г. № 1-ФКЗ) // Рос. газета. 2020. № 144.

² О развитии генетических технологий в Российской Федерации: указ Президента РФ от 28 нояб. 2018 г. № 680 (ред. от 02.03.2020 г.) // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2018. № 49, ч. 6, ст. 7586.

³ Об утверждении Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019–2027 годы: постановление Правительства РФ от 22 апр. 2019 г. № 479 (ред. от 17.10.2019 г.) // Там же. 2018. № 49, ч. 6, ст. 7586.

⁴ Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федер. закон Рос. Федерации от 21 нояб. 2011 г. № 323-ФЗ (ред. от 22.12.2020 г.) // Там же. 2011. № 48, ст. 6724.

¹ The Constitution of the Russian Federation: Adopted at National Voting on December 12, 1993 (with amendments approved by the laws of the Russian Federation on amendments to the Constitution of the Russian Federation No.1-FKZ of March 14, 2020). *Russian Gazette*. 2020. No. 144.

² Decree of the President of the Russian Federation No. 680 of November 28, 2018 'On the Development of Genetic Technologies in the Russian Federation' (as amended on 02.03.2020). *Collection of Legislative Acts of the Russian Federation*. 2018. No. 49. Pt. 6. Art. 7586.

³ Decree of the Government of the Russian Federation No. 479 of April 22, 2019 'On Approval of the Federal Scientific and Technical Genetic Technology Development Programs for 2019–2027' (as amended on 17.10.2019). *Ibid.* 2018. No. 49. Pt. 6. Art. 7586.

⁴ Federal Law No. 323-FZ of November 21, 2011 'On the Fundamentals of the Public Health Protection in the Russian Federation' (as amended on 22.12.2020). *Ibid.* 2011. No. 48. Art. 6724.

ность методов по выявлению изменений в структуре генома»¹.

В силу статьи 5 данного Закона, генная инженерия базируется на следующих принципах: безопасность граждан и окружающей среды; безопасность клинических испытаний методов генодиагностики и генной терапии (генотерапии) на уровне соматических клеток; общедоступность сведений о безопасности генно-инженерной деятельности и др.

Особое значение имеет Федеральный закон от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах», который регулирует отношения, возникающие в связи с обращением биомедицинских клеточных продуктов, а также донорством биоматериалов². Но, на наш взгляд, этот нормативный акт вносит некоторую неясность в применяемую им терминологию, в связи с чем возникают вопросы по соотношению таких понятий, как «генотерапия» и «генодиагностика» и непосредственно «биомедицинский клеточный продукт».

В рамках развития новой модели современной медицины в Российской Федерации следует назвать приказ Минздрава России от 24 апреля 2018 г. № 186 «Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины». Данная Концепция имеет своей основной целью внедрение высокотехнологичных методов генетических технологий для профилактики, диагностики, лечения и реабилитации населения России³.

Вместе с тем и в сфере применения медицинских генетических технологий выявляются проблемы, напрямую связанные с использованием и обеспечением сохранности геномной информации, получаемой по результатам медицинской генодиагностики. Кроме того, важными представляются вопросы определения правового режима образцов, из которых такая информация была получена, а также предупреждения рисков несанкционированного исполь-

зования полученной в результате таких диагностик информации в коммерческих целях [2, с. 124]. Решение видится, прежде всего, в определении понятия и правовой природы генетической информации человека.

Понятие и правовая природа генетической информации

В Федеральном законе от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» закреплена процедура государственной геномной регистрации, а также получения, хранения и использования геномной информации. Согласно пункту 3 статьи 1, «геномная информация – персональные данные, включающие кодированную информацию об определенных фрагментах дезоксирибонуклеиновой кислоты физического лица или неопознанного трупа, не характеризующих их физиологические особенности»⁴. Представляется, что такое понимание генетической информации несколько узко трактуется законодателем, не учитывается тот факт, что она напрямую связана и с кровными родственниками носителя такой информации.

В этой связи возникают дискуссионные вопросы о возможности отнесения генетической информации к категории «персональных данных».

В соответствии с положениями Федерального закона от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных» (далее – Закон № 152), под персональными данными понимается «любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных)»⁵.

Заметим, что в российском законодательстве используется французская модель определения персональных данных: указывается определенная совокупность данных, что позволяет в любой форме, прямо или косвенно, установить личность физического лица, в отношении которого эти данные собраны, неза-

¹ О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности: Федер. закон Рос. Федерации от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ (ред. от 03.07.2016 г.) // Там же. 1996 г. № 28, ст. 334.8

² О биомедицинских клеточных продуктах: Федер. закон Рос. Федерации от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ (ред. от 27.12.2019 г.) // Там же. 2016. № 26, ч. I, ст. 3849.

³ Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины: приказ Минздрава России от 24 апр. 2018 г. № 186. [Электронный ресурс]. Доступ из справ.- правовой системы «Консультант Плюс».

gene diagnostics as ‘a set of methods for identifying changes in the structure of the genome’¹.

By virtue of Article 5 of this law, genetic engineering is based on such principles as: safety of citizens and the environment; safety of clinical trials of gene diagnosis and gene therapy methods at the level of somatic cells; public availability of information on the safety of genetic engineering activities, and other principles.

Federal Law No. 180-FZ of June 23, 2016 ‘On Biomedical Cell Products’ is of particular importance. It regulates relations that arise in connection with the circulation of biomedical cell products and biomaterial donation². In our opinion, the normative act introduces some ambiguity in the terminology used by it, so in this connection questions about the relationship between such concepts as ‘gene therapy’, ‘gene diagnostics’, and ‘biomedical cell product’ arise.

Within the framework of the new model of modern medicine in the Russian Federation, the Order of the Ministry of Health of the Russian Federation No. 186 of April 24, 2018 ‘On Approval of the Concept of Predictive, Preventive, and Personalized Medicine’ should be highlighted. The main goal of the Concept is the introduction of high-tech methods of genetic technologies for the prevention, diagnosis, treatment, and rehabilitation of the population of Russia³.

At the same time, in the field of medical genetic technologies application, there are issues directly related to the genomic information use and preservation obtained from the medical gene diagnostics results. Therefore, it is important to determine the legal regime of the samples from which such information was obtained and also the issues of preventing the risks of misuse of information

obtained as a result of such diagnostics for financial gain [2, p. 124]. The solution to these problems is seen in the definition of the concept and legal nature of human genetic information.

The Concept and Legal Nature of Genetic Information

Federal Law No. 242-FZ of December 3, 2008 ‘On State Genomic Registration in the Russian Federation’ established the procedure for carrying out genomic registration, as well as obtaining, storing, and using genomic information. According to Clause 3 of Article 1, ‘genomic information is personal data that includes encoded information about certain fragments of deoxyribonucleic acid of an individual or an unidentified corpse that do not characterize their physiological features’⁴. It seems that this understanding of genetic information is somewhat narrowly interpreted by the legislator and does not take into account the fact that it is directly related to the blood relatives of the carrier of such information.

In this regard, there arise controversial issues about the possibility of classifying genetic information as ‘personal data’.

In accordance with the provisions of Federal Law No. 152-FZ of July 27, 2006 ‘On Personal Data’ (hereinafter referred to as Law No. 152), personal data means ‘any information relating directly or indirectly to a specific or identifiable individual (subject of personal data)’⁵.

It should be noted that the Russian legislation uses the French model for defining personal data, which is not limited to any list, on the contrary, it indicates an indefinite set of data that allows to establish in any form, directly or indirectly, the identity of an individual in respect of whom this data was collected, regardless of whether a person or legal entity processed the data (Article 4 of the

¹ Federal Law No. 86-FZ of July 5, 1996 ‘On State Regulation in the Field of Genetic Engineering’ (as amended on 03.07.2016). *Ibid.* 1996. No. 28. Art. 334.8.

² Federal Law No. 180-FZ of June 23, 2016 ‘On Biomedical Cell Products’ (as amended on 27.12.2019). *Ibid.* 2016. No. 26. Pt. 1. Art. 3849.

³ Order of the Ministry of Health of the Russian Federation No. 186 of April 24, 2018 ‘On Approval of the Concept of Predictive, Preventive, and Personalized Medicine’. Access from the legal reference system ‘ConsultantPlus’.

⁴ Federal Law No. 242-FZ of December 3, 2008 ‘On State Genomic Registration in the Russian Federation’ (as amended on 17.12.2009). *Collection of Legislative Acts of the Russian Federation.* 2008. No. 49. Art. 5740.

⁵ Federal Law No. 152-FZ of July 27, 2006 ‘On Personal Data’ (as amended on 30.12.2020). *Ibid.* 2006. No. 31. Pt. 1. Art. 3451.

висимо от того, физическим или юридическим лицом эти данные были обработаны (ст. 4 закона Франции № 78-17 от 6 января 1978 г. «Об обработке данных, файлов данных и индивидуальных свободах»)¹.

С точки зрения буквального толкования нормы о персональных данных можно прийти к выводу о том, что геном человека все-таки имеет отношение к категории персональных данных. Однако мнения ученых по данному вопросу разнятся. Одни авторы полагают, что ДНК-сведения о субъекте наделены иными характеристиками, более широкими по сравнению с категорией персональных данных [9, с. 42]. Другие авторы считают, что генетическая информация по своим признакам вообще никак не относится к персональным данным, а является особой разновидностью информации с ограниченным доступом [24, с. 145].

Термин «ген» – это неделимая единица наследственной информации, если исходить из традиционного понимания [1, с. 150], но именно аллели генов (сочетание разных форм одного и того же гена в хромосомах) и их множественность и сочетаемость позволяют говорить об особых наследственных признаках, идентифицирующих любой живой организм.

Об отнесении такой информации к персональным данным и установлении в отношении нее специального правового режима свидетельствуют ее основные характеристики.

Во-первых, согласно традиционному пониманию гена как материального носителя закодированной генетической информации, такая информация находится в равной мере в каждой клетке организма и наделяет его определенными признаками.

Во-вторых, такая информация относительно статична, поскольку невозможна модификация одновременно всех идентичных генов, присутствующих во всех клетках одного организма, тем не менее, можно говорить о некоторой динамике и возможных мутациях уже в случае передачи набора генов от поколения к поколению.

В-третьих, носителем (субъектом) генетической информации выступает как само физи-

ческое лицо (обладатель), так и его кровные родственники, имеющие в составе своего ДНК в том числе и общую часть генетической информации с таким лицом.

Поэтому нельзя отрицать тот факт, что обладателем генетической информации является не только само лицо, предоставившее ДНК, но и широкий круг связанных с ним лиц – его генетические родственники, как его предки, так и потомки, поскольку генетическая информация передается потомству.

В-четвертых, такого рода информация напрямую определяет возможность как прямой, но и косвенной идентификации субъекта на основе имеющихся о нем генетических данных.

В-пятых, эта информация в некоторых случаях может быть как открытой, так и конфиденциальной. Так, исследование генома человека допустимо, если это прямо разрешено человеком или его родственниками после его смерти, однако в мировой практике, к примеру, существуют разного рода генетические исследовательские проекты, допускающие публичный обмен генетическими данными среди их участников, а значит, не предполагающие соблюдения режима их конфиденциальности. Наиболее известный – проект «Геном человека», запущенный в 1990-х, в результате которого был создан открытый банк генокода².

В связи с этим возникают вопросы: можно ли говорить о защите генетической информации в рамках субъективного гражданского права? Можно ли вообще отнести такого рода информацию к самостоятельным объектам гражданских прав?

С инициативой о расширении перечня личных неимущественных прав граждан путем включения в него права на защиту персональных данных и о квалификации этого права в качестве субъективного гражданского права выступала еще М. Н. Малеина [19, с. 20]. И в настоящее время об этом говорится во многих научных изысканиях.

По вопросу возможности выделения генетической информации в качестве особого объекта гражданских прав единое мнение исследователей отсутствует. Одни полагают, что это самостоятельный объект гражданских прав.

French Law No. 78-17 of January 6, 1978 'On the Processing of Data, Data Files and Individual Freedoms')¹.

From the point of view of literal interpretation of the rules on personal data, we can conclude that the human genome is still related to the category of personal data.

However, the view of a number of scientists on this issue is different. Some scientists believe that the DNA information about a person is endowed with other characteristics, broader than those that fall under the category of personal data [9, p. 42].

Other scientists believe that genetic information in general does not in any way relate to personal data, it is a special type of information with limited access [24, p. 145].

The term 'gene' is an indivisible unit of hereditary information from the point of view of its traditional understanding [1, p. 150], but it is the allele genes (a combination of different forms of the same gene in chromosomes) and their multiplicity and compatibility that make it possible to speak of special hereditary traits that identify any living organism.

The classification of such information as personal data and the establishment of a special legal regime in relation to it are indicated by its main characteristics.

First of all, based on the traditional understanding of a gene as a material carrier of encoded genetic information, such information is located equally in every cell of the body and endows it with certain characteristics.

Secondly, such information is relatively static since it is impossible to simultaneously modify all identical genes present in all cells of one organism, but nevertheless we can speak about some dynamics and possible mutations already in the case of the transfer of a set of genes from generation to generation.

Thirdly, both an individual (owner) and their blood relatives, who have in their DNA a part of

genetic information common with such a person, can act as bearers (subjects) of genetic information.

Therefore, it cannot be denied that the owner of genetic information is not only the person who provides the DNA but also a wide range of people associated with them – their genetic relatives, both ancestors and descendants, since genetic information is passed on to the next generations.

Fourthly, this kind of information directly determines the possibility of both direct and indirect identification of the subject on the basis of the genetic data available about him.

Fifth, such information in some cases may be open or confidential. For instance, the study of the human genome is permissible if it is directly permitted by a person or their relatives after their death; however, in the world practice, there are various kinds of genetic research projects that allow public exchange of genetic data among their participants, and therefore they do not imply compliance with their confidentiality regime. The most famous is the Human Genome project launched in the 1990s, which resulted in the foundation of an open gene code bank².

In this regard, there arise the following questions: Is it possible to speak about the protection of genetic information within the framework of a civil right? Can this kind of information be generally classified as an independent object of civil rights?

Years ago, the initiative to expand the list of personal non-property rights of citizens by including the right to the protection of personal data and the qualification of this right as a civil right was advocated by M. N. Maleina [19, p. 20]. Now this idea can be traced in many scientific studies.

It should be noted that there is a lack of common position of researchers on the issue of the possibility of regarding genetic information as

¹ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068624>.

² The Personal Genome Project. URL: <https://pgp.med.harvard.edu/about>.

¹ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068624>.

² The Personal Genome Project. Available at: <https://pgp.med.harvard.edu/about>.

В частности, имеет место точка зрения отнесения генетической информации к особым объектам интеллектуальных прав (патентование генетической последовательности как изобретения) [14, с. 292].

Другие считают, что такая информация не может в силу ее особенностей быть самостоятельным объектом гражданских прав. В частности, заслуживает поддержки точка зрения Е. С. Болтановой и М. П. Имековой о том, что генетическая информация – категория не самостоятельная, а выступает в качестве элемента, прежде всего, нематериальных благ как объектов гражданских прав, а кроме того, имеет непосредственное отношение к результатам интеллектуальной деятельности. В частности, к таким объектам представляется возможным, по их мнению, отнести базу данных, созданную в результате проведения обязательной геномной регистрации [5, с. 121].

Согласно статье 128 ГК РФ, такие объекты, как жизнь, здоровье, семейная и личная тайна, право на частную жизнь, а также иные нематериальные блага принадлежат человеку от рождения, не передаются и не отчуждаются путем волеизъявления. Несмотря на то что информация явно не содержится в перечисленных объектах гражданских прав, защита генетической информации входит в систему мер по охране здоровья граждан как нематериального блага, осуществляемых в целях профилактики заболеваний, сохранения и укрепления физического и психического здоровья каждого человека, поддержания его долголетней активной жизни. Конфиденциальность этих сведений о состоянии здоровья может охраняться в различных правовых режимах.

Учитывая, что определенную ценность генетические данные представляют не только для самого их «носителя», но и затрагивают непосредственно его кровных родственников, не исключая и его будущих потомков, обоснованно распространять на них режим частной жизни.

Заметим, что самому определению «частная жизнь» законодатель не уделяет должного внимания. В частности, Конституционный Суд РФ трактует понятие «частная жизнь» как «область жизнедеятельности человека, которая относится к отдельному лицу, касается только его и не подлежит контролю со стороны общества

и государства, если носит непротивоправный характер»¹.

Поэтому информация о частной жизни лица напрямую связана с конституционным правом такого лица самому определять объем и режим ее конфиденциальности, а потому и сбор, хранение, использование и распространение такой информации, не доверенной никому, не допускается без согласия данного лица, что является основным квалифицирующим признаком такого рода информации.

В юридической доктрине существуют различные версии ее понимания. Так, А. В. Трофименко, к примеру, трактует тайну как сведения, наделенные рядом признаков: не носят характер общеизвестных сведений, не находятся в свободном доступе для всех других лиц, обладатель такого рода сведений наделен правом их охраны от возможных посягательств [29, с. 133].

М. Н. Малеина рассматривает тайну частной жизни через призму информации, не имеющей отношение к профессиональной и общественной деятельности лица. При этом справедливо указывает на возможность распространения на нее в том числе и режима тайны, связанной с осуществлением профессиональной деятельности (медицинской, нотариальной, адвокатской, банковской тайны и т. д.) [18, с. 264–265].

Полагаем, что исходя из указанных характеристик в отношении генетической информации человека необходимо: законодательно установить правовой статус особого порядка; выделить ее из группы персональной биометрической информации в отдельную разновидность персональных данных с ограниченным доступом ввиду родственной (кровной) связи третьих лиц с носителем такой информации. Заметим, что данной точки зрения придерживаются на сегодняшний день большинство исследователей [4, с. 21; 24, с. 142].

Поэтому генетическую информацию человека следует определять как особый вид персональных данных, ограниченного доступа, со-

¹ Об отказе в принятии к рассмотрению жалобы гражданина Супруна Михаила Николаевича на нарушение его конституционных прав статьей 137 Уголовного кодекса Российской Федерации: определение Конституц. Суда РФ от 28 июня 2012 г. № 1253-О [Электронный ресурс]. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».

A special object of civil rights. Some scientists believe that it is an independent object of civil rights. In particular, there is an idea that genetic information should be referred to special objects of intellectual rights (patenting of a genetic sequence as an invention) [14, p. 292].

Others believe that such information, due to its characteristics, cannot be an independent object of civil rights. In particular, it is important to mention the point of view offered by E. S. Boltanova and M. P. Impekova, who state that genetic information is not an independent category, but it acts as an element of intangible goods as objects of civil rights, and is directly related to the results of intellectual activity. In particular, it seems possible to include the database founded as a result of mandatory genomic registration among such objects [5, p. 121].

According to Article 128 of the Civil Code of the Russian Federation, such objects as life, health, family and personal secrets, the right to privacy, as well as other intangible benefits belong to a person since the day of the birth are not alienated through the expressed will. Despite the fact that information is obviously not contained in the listed objects of civil rights, the protection of genetic information is included in the system of measures to protect the health of citizens as an intangible benefit carried out in order to prevent diseases, preserve and strengthen the physical and mental health of each person, and maintain its long-term active life. The confidentiality of the health information can be protected under various legal regimes.

Considering that genetic data are not only of a certain value for their 'carrier' but also directly affect their blood relatives and future descendants, it is reasonable to extend a regime of private life to them.

It is noteworthy that the legislator does not pay due attention to the definition of 'private life'. In particular, the Constitutional Court of the Russian Federation interprets the concept of 'private life' as 'the area of human activity that refers to an individual, concerns only them, and is not sub-

ject to control by society and the state unless it is illegal'¹.

Therefore, information about a person's private life is directly related to the constitutional right of such a person to determine the volume and mode of its confidentiality. Thus, the collection, storage, use, and dissemination of such information, not entrusted to anyone, are not allowed without the consent of the person, and it is the main qualifying feature of this kind of information.

In the legal doctrine, there are various versions of its comprehension, so A.V. Trofimenko, for example, interprets a secret as information endowed with a number of signs: it does not have the character of generally known information, is not freely available to other people, the owner of this kind of information is entitled to protect it from possible encroachments [29, p. 133].

M. N. Maleina examines the secrecy of private life through the prism of information that is not related to a person's professional and social activities. At the same time, she points out the possibility of spreading the regime of secrecy to such activities if it is associated with the implementation of professional activities (medical, notarial, lawyer's, banking secrets, etc.) [18, pp. 264-265].

In this regard, we believe that based on the indicated characteristics, it is necessary to legislatively establish a legal status of a special order of human genetic information. It should be separated from the group of personal biometric information into a separate type of personal data with limited access based on the kinship (blood) relationship of third parties with the carrier of such information. Note that today this point of view is shared by the majority of researchers [4, p. 21; 24, p. 142].

Therefore, a person's genetic information should be defined as a special type of personal data of limited access contained in certain fragments of

¹ The ruling of the Constitutional Court of the Russian Federation No. 1253-O of June 28, 2012 'On refusal to accept for consideration the complaint of citizen M. N. Suprun on violation of his constitutional rights by Article 137 of the Criminal Code of the Russian Federation'. Access from the legal reference system 'ConsultantPlus'.

держатся в определенных фрагментах дезоксирибонуклеиновой кислоты физического лица или трупа, на основании которых можно идентифицировать самого носителя такой информации и определить физиологические особенности его рода в целом.

С точки зрения гражданско-правового регулирования, в первую очередь следует говорить о праве гражданина на охрану его частной жизни, которая может осуществляться в том числе и в отношении персональных данных.

Если исходить из понимания персональных данных как нематериальных благ, являющихся объектом гражданских прав в значении статьи 128 ГК РФ, то станет вполне очевидным, что возможности гражданско-правового регулирования в сфере защиты прав граждан при использовании их персональных данных, и в том числе генетической информации, до настоящего времени все еще остаются нереализованными.

Поэтому необходимо привести в соответствие действующее правовое регулирование исследуемых отношений.

Прежде всего, представляется важным определить персональные данные как немущественное благо с установлением генетической информации человека в качестве его особого вида непосредственно в Гражданском кодексе РФ (ГК РФ).

Как уже указывалось, правовое регулирование обращения генетической информации связано с интересами не только отдельной личности, но и государства в целом. Е. М. Тужилова-Орданская, анализируя особенности воздействия публично-правовых норм на частноправовую сферу, справедливо считает, что охрана и защита прав и интересов граждан, как наиболее приоритетная функция любого развитого государства, реализуется через публично-правовое регулирование экономических отношений. При этом под публичными интересами следует понимать интерес государства, отражающего, прежде всего, интерес своего народа (общества), складывающийся из частных интересов отдельно взятых индивидов общества [30, с. 387].

Это имеет значение для любого объекта гражданских прав, но особенно важно, если речь идет об охране и защите частной жизни граждан как нематериального блага, в состав

которого входит и генетическая информация. И поскольку правовое регулирование использования генетической информации не может быть ограничено только частноправовой регламентацией, то в свете гармонизации регулирования рассматриваемых отношений должна быть законодательно установлена согласованность норм ГК РФ и Закона № 152-ФЗ.

В частности, остается нерешенным вопрос о соотношении норм статьи 12 ГК РФ, закрепляющей способы защиты гражданских прав, статьи 152.2 ГК РФ и статьи 24 Закона № 152-ФЗ, в которой также закреплены положения об ответственности за его нарушение.

Та же ситуация имеет место при наличии существенных смысловых и понятийных несоответствий, что отрицательно сказывается на правоприменительной практике. Так, поскольку в пункте 1 статьи 152.2 ГК РФ и статье 3 Закона № 152-ФЗ содержится несовпадающий перечень действий, которые могут совершаться в отношении персональных данных, то квалификация того или иного действия как правонарушения весьма затруднена. Между тем правильная отраслевая квалификация правонарушения, как известно, предопределяет и выбор соответствующего способа защиты права.

В. Д. Рузанова обоснованно полагает, что с определением персональных данных как нематериального блага, а соответственно, с закреплением права на защиту таких данных как субъективного гражданского права можно решить проблему формирования общей системы способов защиты такого права [27, с. 249].

Требуют решения некоторые актуальные проблемы как публично-правовой, так и гражданско-правовой защиты прав гражданина в части использования его генетической информации.

Актуальные проблемы защиты прав гражданина при использовании генетической информации в Российской Федерации

Основной вектор государственной политики сегодня напрямую связан с генетической паспортизацией населения. Импульс в развитии данного направления задал указ Президента Российской Федерации от 11 марта 2019 г. № 97 «Об Основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения

deoxyribonucleic acid of an individual or a corpse, on the basis of which it is possible to identify the carrier of such information and determine the physiological characteristics of his genus as a whole.

From the point of view of civil law regulation, above all we should speak about the right of a citizen to the protection of their private life, which includes the protection of personal data.

If we take as a starting point the understanding of personal data as intangible goods that are the object of civil rights in the meaning of Article 128 of the Civil Code of the Russian Federation, it will become quite obvious that the possibilities of civil law regulation in the field of protecting the rights of citizens when using their personal data, including genetic information, still remain unrealized up to date. In this regard, the current legal regulation of the studied relations is required to bring into conformity.

It seems important to define personal data as a non-property benefit with the classification of a person's genetic information as its special type directly in the Civil Code of the Russian Federation.

As it was mentioned above, the legal regulation of genetic information is associated with the interests of not only an individual but also the state as a whole. Analyzing the features of the impact of public law norms on the private law sphere, E. M. Tuzhilova-Ordanskaya stresses that it is necessary to safeguard and protect the rights and interests of citizens as the top priority function of any developed state. It is implemented through public law regulation of economic relations. At the same time, public interests should be understood as the interest of the state that reflects, first of all, the interest of its people (society) and is formed on the basis of private interests of every single person of such a society [30, p. 387].

This is essential in relation to any object of civil rights, but it is especially important when it comes to the protection of the citizen privacy as an intangible benefit that includes genetic information. Furthermore, since legal regulation of the use of genetic information cannot be limited only to

private legal regulation, in the light of the harmonization of regulation of the designated relations, the consistency of the provisions of the Civil Code of the Russian Federation and Law No. 152-FZ should be legally established.

For example, there is an unresolved issue of the relationship of the norms of Article 12 of the Civil Code of the Russian Federation, which enshrines the methods of protecting civil rights, Article 152.2 of the Civil Code of the Russian Federation, and Article 24 of Law No. 152-FZ, which enshrines the rules on responsibility for its violation.

The same situation may occur as a result of significant semantic and conceptual inconsistencies, which negatively affects law enforcement practice. Since Clause 1 of Article 152.2 of the Civil Code of the Russian Federation and Article 3 of Law No. 152-FZ contain not matching lists of actions that can be performed in relation to personal data, it is difficult to qualify a particular action as an offense. Meanwhile, the correct qualification of an offense under the respective branch of law predetermines the choice of the appropriate method of protecting the right.

Therefore, we agree with V. D. Ruzanova, who reasonably presumes that with the definition of personal data as an intangible benefit and, respectively, with enshrining the right to protection of such data as a civil right, it is possible to solve the problem of creating a general system of ways to protect such a right [27, p. 249].

In this regard, some urgent issues of public and civil law protection of civil rights directly related to the use of genetic information need to be addressed.

Current Issues of the Protection of Civil Rights When Using Genetic Information in the Russian Federation

The main vector of state policy today is directly related to the genetic certification of the population. An impetus to the development of this direction was given by the Presidential Decree No. 97 of March 11, 2019 'On State Policy of the Rus-

химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу», пункт 8 которых «осуществление генетической паспортизации населения с учетом правовых основ защиты данных о персональном геноме человека и формирование генетического профиля населения»¹ закрепил в качестве одной из мер по обеспечению химической и биологической безопасности.

Однако негативным последствием такой меры, очевидно, может стать возможность неправомерного использования генетической информации в связи с образованием в рамках данной политики единой базы данных населения, а также частных баз генетических данных.

С развитием генетических технологий и появлением различных видов генетических диагностик можно говорить о коммерческом интересе в доступе к такой информации некоторых заинтересованных лиц и возможных злоупотреблениях с их стороны. Этот интерес может проявляться со стороны банков и иных кредитных организаций, страховщиков, некоторых работодателей и др. И такая практика уже имеет место в других странах. Все это свидетельствует о настоятельной необходимости создания согласованной нормативной базы в сфере использования генетической информации.

Одним из вопросов, по мнению Ю. С. Поварова, требующих скорейшего легального решения, является «установление соотношения государственной геномной регистрации и геномной паспортизации» [20, с. 60]. Действительно, в ФЗ о «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» строго определены цели использования такой информации. Но следует согласиться с преобладающим мнением ученых о том, что «указанный закон давно нуждается в серьезной переработке, поскольку изначально он не рассчитывался для целей реализации масштабных проектов по скринингу и геномному секвенированию широких слоев населения. В нем, в частности, отсутствуют необходимые правила о процедурах формирования соответствующих баз данных и

порядке хранения полученной геномной информации и, самое главное, о правовом режиме сведений, содержащихся в базе данных» [31, с. 141].

Причем вполне допустимо, что проведение геномной регистрации может быть реализовано и в других сферах, например в медицине, профессиональных видах трудовой деятельности или даже спорте.

Вопросы разработки генетических паспортов, определения их возможных разновидностей и объема размещенной в них генетической информации на сегодняшний день еще на стадии обсуждения. Высказываются идеи о разработке двух видов паспортов: судебно-медицинском и паспорте, отражающем вероятные риски для здоровья человека, иные особенности организма человека [21, с. 18].

Полагаем, что принципиальным направлением генетической паспортизации должна стать разработка так называемых специализированных паспортов, что напрямую затрагивает права и основные свободы человека, а также связано с регулированием отношений, объектом которых выступает генетической информация как вид персональных данных.

Предстоящая генетическая паспортизация, в свою очередь, актуализирует проблемы сохранения конфиденциальности генетических данных и защиты права граждан на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну (ст. 23 и 24 Конституции Российской Федерации). Одним из векторов такой защиты является реализация права физических лиц на защиту персональных данных, закрепленного в международных актах и в отечественном законодательстве.

Таким образом, в целях проведения надлежащей геномной паспортизации налицо необходимость на законодательном уровне приведения в соответствие норм гражданского законодательства и ФЗ «О персональных данных» исходя из особого правового статуса генетической информации. Комплексное решение всех вопросов предстоящей генетической паспортизации, на наш взгляд, возможно с принятием единого законодательного акта, который также должен быть согласован с существующей нормативной базой.

Важнейшим юридическим аспектом рассматриваемой проблематики защиты генетиче-

sian Federation in Ensuring Chemical and Biological Security for the Period up to 2025 and Beyond'. According to Clause 8 of the Decree, 'the implementation of genetic certification of the population taking into account the legal basis for the protection of data on the personal genome and the formation of genetic profile of the population' are among the measures to ensure chemical and biological safety¹.

However, the negative consequence of such measures can obviously manifest itself in the possibility of improper use of genetic information in connection with the formation of a single database of the population within the framework of this policy and with the emergence of private database of genetic data.

With the development of genetic technologies and the emergence of various types of genetic diagnostics, we can speak about a financial gain in access to such information by some interested parties and possible abuse on their part. Such interest may be shown by banks and other credit organizations, insurers, some employers, and so on. Moreover, this practice is already taking place in other countries.

All this testifies about the urgent need to create a harmonized regulatory framework for the use of genetic information.

According to Yu. S. Povarov, one of the issues that requires an urgent legal decision is 'clarification of the relationship between state genomic registration and genomic certification' [20, p. 60]. Indeed, the Federal Law 'On State Genomic Registration in the Russian Federation' strictly defines the purposes of using such information. However, one should agree with the prevailing position of scientists that 'this law needs serious revision since it has not been originally intended for the purpose of implementing large-scale projects for screening and genomic sequencing of large segments of the population. In particular, it lacks the necessary rules on the procedures for the formation of rele-

vant databases and the order of storage of the obtained genomic information, most importantly, on the legal regime of information contained in the database' [31, p. 141].

However, it is quite possible that genomic registration can be implemented for other purposes, for example, in medicine, some labor activities or kinds of sports.

The issues of developing genetic passports, determining their possible varieties and the amount of genetic information placed in them are still under discussion. For example, there are ideas about the development of two types of passports: forensic and a passport that will contain some information about the likely risks to human health and other features of a human body [21, p. 18].

We believe that the development of so-called specialized passports should become the fundamental direction of the genetic certification process, and their development directly affects human rights and fundamental freedoms and is also associated with the regulation of relations, the object of which is genetic information as a type of personal data.

The upcoming genetic certification, in turn, will bring the problem of maintaining the confidentiality of genetic data and protecting the citizens' right to privacy, personal and family secrets (Articles 23 and 24 of the Constitution of the Russian Federation) up to date. One of the vectors of such protection is the realization of the right to the personal data protection enshrined in international acts and Russian legislation.

Thus, in order to conduct proper genomic certification, there is a need to bring the provisions of civil legislation and the Federal Law 'On Personal Data' into line at the legislative level based on the special legal status of genetic information.

However, a comprehensive solution to all issues of the upcoming genetic certification, in our opinion, is due to the adoption of a single legislative act, which must correlate with the existing regulatory framework.

The most important legal aspect of the considered problems of genetic information protection is the issue of access to genetic information of third parties. Certainly, such information can be pro-

¹ Об Основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу: указ Президента РФ от 11 марта 2019 г. № 97 // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2019. № 11, ст. 1106.

¹ Decree of the President of the Russian Federation No. 97 of March 11, 2019 'On State Policy of the Russian Federation in Ensuring Chemical and Biological Security for the Period up to 2025 and Beyond'. *Collection of Legislative Acts of the Russian Federation*. 2019. No. 11. Art. 1106.

ской информации является вопрос о допуске к генетической информации третьих лиц. Безусловно, такая информация может быть предоставлена только при наличии у них соответствующих прав или полномочий, однако, в силу специфики такого рода информации, видится необходимость в императивном регулировании прав (по отдельности) самого носителя информации, членов его семьи и иных субъектов, связанных с ним, что на сегодняшний день является трудно выполнимым.

Кроме того, значимым, на наш взгляд, является направление по формированию соответствующих подходов к легальному закреплению нормы в отношении представления сведений о своем геноме самому носителю генетической информации, и лицам, получившим доступ к его генетической информации, в строго определенных законодателем случаях.

Такая ситуация довольно часто возникает в процессе медико-генетической диагностики, когда требует своего разрешения дилемма: сохранить конфиденциальность сведений о пациенте или предотвратить серьезный вред для его родственников. Необходимым поэтому представляется обеспечение особого режима использования полученной генетической информации для блага и интересов не только обследованного пациента, но и его кровных родственников посредством закрепления основных критериев, служащих основаниями для раскрытия такой информации: установление факта потенциальной угрозы здоровью пациента; если имеются доказательства того, что эта информация может быть использована для предотвращения вреда.

По мнению В. Л. Ижевской, в определенных случаях врачам должно быть предоставлено право на разглашение конфиденциальных сведений без выражения в соответствующей форме согласия самого пациента [11, с. 80].

Необходимо выработать данную правовую норму. В некоторых странах она уже разработана, однако объем правомочий использования генетической информации в интересах третьих лиц различен.

Серьезная проблема – обеспечение сохранности генетической информации, полученной в результате генодиагностики. Россия, как и иные государства, напрямую заинтересована в формировании максимально обширной базы

биологических данных на своей территории [7, с. 22].

В настоящее время на рынке такого рода услуг (исследование генома человека) активное развитие получили биобанки, создающиеся при научных центрах для проведения исследований редких генетических отклонений человека и иных подобных изысканий, проводимых с человеческим геномом, в т. ч. и с целью хранения и использования биоматериала человека в репродуктивных технологиях.

Законодательство РФ не содержит прямого запрета на создание биобанков, однако специальное правовое регулирование их деятельности отсутствует. Требуют своего решения правовые и этические вопросы: права создателей (изготовителей) биобанков в отношении содержащихся в них биоматериалов и полученной на их основе информации; права лиц, предоставивших свой биологический материал и, соответственно, генетическую информацию о себе и своих родственниках; возможность права доступа к биоматериалам и информации третьих лиц; перспективы промышленного или коммерческого использования биоматериалов и информации; регламент сотрудничества с другими (национальными и международными) биобанками.

Из перечисленных позиций на сегодня разработана одна – о правах лиц, предоставивших свой биологический материал и, соответственно, генетические данные о себе. Как представляется, на содержащиеся в генетических данных сведения должен распространяться правовой режим тайны частной жизни, а потому сбор, хранение, использование и распространение таких сведений не должны допускаться без согласия данного лица, как и закреплено в Конституции РФ и ГК РФ (ст. 152.2).

Требования к организации и деятельности биобанков и правила хранения биологического материала, клеток для приготовления клеточных линий, клеточных линий, предназначенных для производства биомедицинских клеточных продуктов, биомедицинских клеточных продуктов, утверждены приказом Министерства здравоохранения РФ от 20 октября 2017 г. № 842н¹. В подпункте 4 пункта 5 данного до-

¹ Об утверждении требований к организации и деятельности биобанков и правил хранения биологического мате-

vided only if they have the appropriate rights or powers; however, due to the specific features of this kind of information, there is a need for an imperative regulation of the rights of the information carrier, their family members, and other people associated with them, which is difficult to implement today.

In addition, it is significant to develop an appropriate approach concerning the legal enshrinement of cases when the provision of information about one's own genome can act as a duty of both the carrier of genetic information and persons who have gained access to the carrier's genetic information in cases strictly defined by the legislation.

This situation quite often occurs in the process of medical and genetic diagnostics when a dilemma arises whether to preserve the patient's confidentiality or to prevent serious harm to their relatives.

Therefore, it seems necessary to establish a special regime for the use of the obtained genetic information for the benefit and interests of not only the examined patient but also their relatives. As to the criteria that should serve as the grounds for disclosing such information to them, these are the established fact of a potential threat to not only the patient's health and the presence of evidence that this information can be used to prevent harm.

According to V. L. Izhevskaya, in certain cases, doctors should be given the right to disclose confidential information without obtaining the patient's consent in the appropriate form [11, p. 80].

In this regard, it is necessary to develop a formal procedure for assessing cases when it is necessary to violate the confidentiality of a patient without their consent to notify their relatives who are potentially at risk of a disease. Note that in some countries such a procedure has already been developed, but the scope of authorities to use of genetic information in the interests of third parties is different.

Moreover, an important issue is to ensure the safety of the obtained genetic information as a result of gene diagnostics. Russia, as other states, is interested in the foundation of the most

extensive biological data base on its territory [7, p. 22].

Currently, a growing trend in the market of this kind of services (research on human genome) is creation of biobanks at research centers. They are created with the aim of conducting research on rare genetic abnormalities and other similar research related to the human genome, including for the purpose of storage and use of biomaterial in reproductive technologies.

The legislation of the Russian Federation does not contain a direct prohibition on the foundation of biobanks. Due to the lack of special legal regulation concerning such biobanks, there arise the following legal and ethical issues that require their resolution: what rights the creators (manufacturers) of biobanks have in relation to the biomaterials they contain and the information obtained on their basis; what rights should be vested in people who provide their biological material and consequently genetic information about themselves and their relatives; whether third parties have the right to access biomaterials and information; what are the prospects for industrial or commercial use of biomaterials and information; what is the nature of the relationship with other (national and international) biobanks.

From the questions listed above, an unambiguous answer can be given to only one of them, namely, about the rights of persons who provide their biological material and genetic data about themselves. It seems that the information contained in the genetic data should be subject to the legal regime of privacy, and therefore the collection, storage, use, and dissemination of such information should not be allowed without the consent of the person, as required by the Constitution of the Russian Federation and the Civil Code of the Russian Federation (Article 152.2).

The requirements for the biobanks foundation and functioning and the rules for storing biological material, cells for the cell lines preparation, cell lines for the production of biomedical cell products, biomedical cell products are approved by Order of the Ministry of Health of the Russian Federation No. 842n of October 20, 2017¹. In subclause

¹ Order of the Ministry of Health of the Russian Federation No. 842n of October 20, 2017 'On Approval of the Require-

кумента появляются начала обеспечения безопасности биоматериалов, в т. ч. с точки зрения информации, которая связана с геномом человека. Кроме того, исходя из положений данного нормативного акта обеспечение надлежащего функционирования деятельности биобанков сводится к тому, чтобы исключить вмешательство в их деятельность субъектов, в компетенцию которых не входит работа с биоматериалом. Нарушение этих требований влечет в основном дисциплинарную ответственность.

Можно согласиться с мнением ученых, что данный подзаконный нормативный правовой документ, принятый в развитие статьи 37 Федерального закона от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах», в значительной степени направлен на обеспечение сохранности носителя геномной информации, но никак не на саму информацию¹. Однако следует сказать о реальной опасности утечки полученных сведений и несанкционированного их применения. Налицо необходимость обеспечения гарантий прав граждан, родственники которых дали согласие на обработку своей ДНК-информации. Также нельзя исключать претензий в части несовершенства оборудования и порчи биоматериала, что также представляется допустимым в современных условиях.

Вследствие этого важным видится внесение поправок в действующее законодательство с целью усиления мер по обеспечению безопасности как носителей генетической информации, так и самих сведений, в них содержащихся. В частности, нуждается в дополнении частью 4 статья 37 Федерального закона от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах», которая устанавливала бы требования к обеспечению безопасности генетической информации не только в процессе ее хранения в биобанках, но и при транспорти-

ровке биологических материалов, которые тоже ее содержат.

Конкретные меры такой деятельности должны быть оформлены подзаконными нормативными правовыми актами профильных ведомств. При этом целесообразно принять совместный приказ Министерств здравоохранения, внутренних дел Российской Федерации и Федеральной службы безопасности России для всесторонней проработки данного вопроса и введения в действие эффективных правовых норм, обеспечивающих права и законные интересы граждан, участвующих в правоотношениях, связанных с хранением и транспортировкой биологических материалов, содержащих в себе геномные сведения.

Заключение

Подводя итог отметим, что для того чтобы предотвратить угрозу незаконного использования генетической информации и нарушения прав граждан, государство должно принять ряд важных мер посредством модернизации существующей нормативной базы, которая на сегодняшний день не соответствует современным реалиям в свете активного развития генных технологий.

Генетической информации человека должен быть придан особый правовой статус. Ее необходимо выделить из группы персональной биометрической информации в самостоятельный вид персональных данных с ограниченным доступом, исходя из родственной (кровной) связи третьих лиц с носителем такой информации. Распространение режима персональных данных на генетическую информацию является важным инструментом защиты прав ее обладателей, поскольку позволяет любому субъекту персональных данных заявить о недопустимости свободного обращения данных, ввести запрет на дальнейшее ее использование.

Следует непосредственно в ГК РФ указать: персональные данные – неимущественное благо с выделением генетических данных человека в качестве его особой разновидности. Представляется важным осуществить согласование норм ГК РФ и Закона о персональных данных, поскольку в статье 152.2 ГК РФ не определяется механизм их взаимодействия.

Также следует легально закрепить норму, когда представление сведений о своем геноме

4 of Clause 5 of the document, the principles of ensuring the safety of biomaterials appear from the point of view of information that is associated with the human genome. Moreover, in order to ensure the proper functioning of biobanks based on the legal provisions of this normative act, it is necessary to exclude interference in their activities on the part of those who do not work with biomaterials. Violation of these requirements entails disciplinary liability.

However, one should agree with the opinion of scientists that this subordinate regulatory legal document adopted in the development of Article 37 of the Federal Law No. 180-FZ of June 23, 2016 'On Biomedical Cell Products' is largely aimed at ensuring the safety of the carrier of genomic information but not at the information itself¹.

In this regard, it should be noted that there is a real danger of leakage of the received information and their improper use, thus, the need to ensure guarantees of the rights of citizens whose relatives have given their consent to the processing of their DNA information is quite justified. Furthermore, claims cannot be ruled out due to imperfect equipment and damage of biomaterial, which also seems to be acceptable in modern conditions.

Obviously, it is important to amend the current legislation in order to strengthen security measures, both for the carriers of genetic information and the information itself contained in them. In particular, it needs to be supplemented by part 4 of Article 37 of the Federal Law No. 180-FZ of June 23, 2016 'On Biomedical Cell Products', which would establish requirements for ensuring the safety of genetic information not only during its storage in biobanks but also during transportation of biological materials that contain it.

Specific measures for such activities should be framed by subordinate normative legal acts of the relevant departments. At the same time, it is meaningful to adopt a joint order of the Ministries of Health, Internal Affairs of the Russian Federation, and the Federal Security Service of Russia for a comprehensive study of this issue and the introduction of effective legal norms that ensure the rights and legitimate interests of citizens participating in legal relations related to the transportation and storage of biological materials that contain genomic information.

Conclusions

In order to prevent the threat of improper use of genetic information and violation of civil rights, the state must take a number of important measures to modernize the existing regulatory framework that does not correspond to the modern realities in the context of the rapid development of genetic technologies.

A special legal status must be given to person's genetic information. It must be separated from the group of personal biometric information into an independent type of personal data with limited access based on the kinship (blood) relationship of third parties with the carrier of such information. The extension of the personal data regime to genetic information is an important tool for protecting the rights of its owners since it allows any subject of personal data to declare the inadmissibility of free circulation of data and to impose a ban on its further use.

Personal data should be indicated directly in the Civil Code of the Russian Federation as a non-property benefit with the classification of a person's genetic data as its special variety. It seems important to coordinate the norms of the Civil Code of the Russian Federation and the Law on Personal Data since Article 152.2 of the Civil Code of the Russian Federation does not determine the mechanism of their interaction.

Legal consolidation of cases when the presentation of information about one's genome can act

риала, клеток для приготовления клеточных линий, клеточных линий, предназначенных для производства биомедицинских клеточных продуктов, биомедицинских клеточных продуктов: приказ М-ва здравоохранения РФ от 20 окт. 2017 г. № 842н. URL: <http://www.pravo.gov.ru>.

¹ О биомедицинских клеточных продуктах: Федер. закон Рос. Федерации от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ (ред. от 27.12.2019 г.) // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2016. № 26, ч. 1, ст. 3849.

ments for the Organization and Operation of biobanks and the Rules for Storing Biological Material, Cells for the Preparation of Cell Lines, Cell Lines Intended for the Production of Biomedical Cell Products, Biomedical Cell Products'. Available at: <http://www.pravo.gov.ru>.

¹ Federal law No. 180-FZ of June 23, 2016 'On Biomedical Cell Products' (as amended on 27.12.2019). *Collection of Legislative Acts of the Russian Federation*. 2016. No. 26. Pt. 1. Art. 3849.

может выступать в качестве обязанности как самого носителя генетической информации, так и лиц, получивших к ней доступ.

Требуется модернизация и нормативное регулирование в сфере деятельности биобанков, в части усиления мер по обеспечению безопасности. Законодательно должны быть закреплены требования к обеспечению безопасности геномной и иной связанной с ней информации как в процессе ее хранения в биобанках, так и при транспортировке биологических материалов.

Такие поправки позволят сформировать единую систему способов защиты геномной информации человека как субъективного права наряду с нормами об охране частной жизни.

Библиографический список

1. Андреев В. П. Ген: структурно-функциональная организация единиц генетической информации // Журнал Гродненского государственного медицинского университета. 2007. № 4 (20). С. 143–152.
2. Ахтямова Е. В., Хусаинова Р. И., Миннихметов И. Р., Султанова Р. И. Современные молекулярно-генетические технологии в медицине: этические и правовые вопросы // Правовое государство: теория и практика. 2020. № 2 (60). С. 123–133. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.11.
3. Богданова Е. Е. Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // Lex Russica. 2019. № 6 (151). С. 18–29. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.018-029.
4. Болтанова Е. С., Трынченков Н. А., Пишеничникова К. Ю. Место геномной информации среди существующих в законодательстве Российской Федерации видов информации // Сибирский юридический вестник. 2019. № 4 (87). С. 20–26.
5. Болтанова Е. С., Иमेкова М. П. Генетическая информация в системе объектов гражданских прав // Lex Russica. 2019. № 6 (151). С. 110–121. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.110-121.
6. Быстрыков Е. Н., Базарова А. А. Особенности назначения и производства генетических экспертиз вещественных доказательств биологического происхождения при расследо-

вании убийств // Вестник современных исследований. 2017. № 6-1 (9). С. 260–263.

7. Брагина Е. Ю., Буйкин С. В., Пузырев В. П. Биологические банки: проблемы и перспективы их использования в исследованиях генетических аспектов комплексных заболеваний человека // Медицинская генетика. 2009. Т. 8, № 3 (81). С. 20–26.

8. Блинов А. Г. Международные стандарты регулирования генетических исследований и их отражение в национальном законодательстве // Вестник Саратовской государственной юридической академии. 2019. № 3(128). С. 247–255.

9. Владимиров В. Ю., Горбулинская И. Н., Кубитович С. Н. К вопросу о безопасности геномной информации // Биосфера. 2018. Т. 10, № 1. С. 42–47. DOI: 10.24855/biosfera.v10i1.429.

10. Жабина А. Атака клонов: от экспериментов к бизнесу // Эксперт. 2020. № 11 (1155). С. 58–61.

11. Ижевская В. Л. Этические и правовые аспекты генетического тестирования и скрининга // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. 2007. № 1. С. 78–95.

12. Иванов П. Л. Проблемы и перспективы молекулярно-генетических судебно-экспертных исследований в Российской Федерации // Судебно-медицинская экспертиза. 2006. № 2. С. 25–30.

13. Комарова В. В., Алтынник Н. А., Бородин М. А., Суворова Е. И., Зенин С. С., Суворов Г. Н. Международно-правовое регулирование преимплантационной генетической диагностики (ПГД) и тенденции развития российского законодательства в сфере вспомогательных репродуктивных технологий // Lex Russica. 2019. № 6 (151). С. 9–17. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017.

14. Кольздорф М. А., Новоселова Л. А. Генетическая информация как объект интеллектуальных прав // Вестник Пермского университета. Юридические науки. 2020. Вып. 48. С. 290–321. DOI: 10.17072/1995-4190-2020-48-290-321.

15. Ксенофонтowa Д. С. Правовые основы геномной терапии: в поисках баланса интересов // Lex Russica. 2019. № 6. С. 143–152. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.143-152.

16. Левушкин А. Н. Правовое регулирование геномных технологий, генодиагностики и

as a duty of both the carrier of genetic information and persons who have gained access to their genetic information is significant.

It also seems important to modernize the biobanks regulatory framework in order to strengthen security measures. Requirements for ensuring the safety of genomic and other related information during the transportation of biological materials and its storage in biobanks should be enshrined at the legislative level.

Such amendments would make it possible to form a unified system of ways to protect human genomic information as a right in combination with the norms on the protection of private life.

References

1. Andreev V. P. Gen: strukturno-funktsional'naya organizatsiya edinit geneticheskoy informatsii [Gene: Structural and Functional Organization of Genetic Information Units]. Zhurnal Grodnenskogo gosudarstvennogo meditsinskogo universiteta – Journal of the Grodno State Medical University. 2007. Issue 4 (20). Pp. 143–152. (In Russ.).
2. Akhtyamova E. V., Khusainova R. I., Minniakhmetov I. R., Sultanova R. I. Sovremennye molekulyarno-geneticheskie tekhnologii v meditsine: eticheskie i pravovye voprosy [Modern Molecular Genetic Technologies in Medicine: Ethical and Legal Issues]. Pravovoe gosudarstvo: teoriya i praktika – The Rule-of-Law State: Theory and Practice. 2020. Issue 2 (60). Pp. 123–133. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.11. (In Russ.).
3. Bogdanova E. E. Pravovye problemy i riski geneticheskoy revolyutsii: geneticheskaya informatsiya i diskriminatsiya [Legal Problems and Risks of Genetic Revolution: Genetic Information and Discrimination]. Lex Russica. 2019. Issue 6 (151). Pp. 18–29. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.018-029. (In Russ.).
4. Boltanova E. S., Trynchenkov N. A., Pshenichnikova K. Yu. Mesto genomnoy informatsii sredi sushhestvuyushchikh v zakonodatel'stve Rossiyskoy Federatsii vidov informatsii [The Place of Genomic Data among the Existing Types of Information in the Legislation of the Russian Federation]. Sibirskiy yuridicheskiy vestnik – Siberian Law Herald. 2019. Issue 4 (87). Pp. 20–26. (In Russ.).

5. Boltanova E. S., Imekova M. P. Geneticheskaya informatsiya v sisteme ob'ektov grazhdanskikh prav [Genetic Information in the System of Objects of Civil Rights]. Lex Russica. 2019. Issue 6 (151). Pp. 110–121. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.110-121. (In Russ.).

6. Bystryakov E. N., Bazarova A. A. Osobennosti naznacheniya i proizvodstva geneticheskikh ekspertiz veshhestvennykh dokazatel'stv biologicheskogo proiskhozhdeniya pri rassledovanii ubiystv [Features of the Commission and Performance of Genetic Examinations of Physical Evidence of Biological Origin in the Investigation of Murders]. Vestnik sovremennykh issledovaniy – Bulletin of Current Research. 2017. Issue 6-1 (9). Pp. 260–263. (In Russ.).

7. Bragina E. Yu., Buykin S. V., Puzyrev V. P. Biologicheskie banki: problemy i perspektivy ikh ispol'zovaniya v issledovaniyakh geneticheskikh aspektov kompleksnykh zabolevaniy cheloveka [Biological Banks: Problems and Prospects for Their Use in Studying Genetic Aspects of Human Complex Diseases]. Meditsinskaya genetika – Medical Genetics. 2009. Vol. 8. Issue 3 (81). Pp. 20–26. (In Russ.).

8. Blinov A. G. Mezhdunarodnye standarty regulirovaniya geneticheskikh issledovaniy i ikh otrazhenie v natsional'nom zakonodatel'stve [International Standards for the Regulation of Genetic Research and Their Reflection in the National Legislation]. Vestnik Saratovskoy gosudarstvennoy yuridicheskoy akademii – Bulletin of Saratov State Law Academy. 2019. Issue 3 (128). Pp. 247–255. (In Russ.).

9. Vladimirov V. Yu., Gorbuninskaya I. N., Kubitovich S. N. K voprosu o bezopasnosti genomnoy informatsii [The Issue of Genomic Data Security]. Biosfera – Biosphere. 2018. Vol. 10. Issue 1. Pp. 42–47. DOI: 10.24855/biosfera.v10i1.429. (In Russ.).

10. Zhabina A. Ataka klonov: ot eksperimentov k biznesu [Clone Attack: from Experiments to Business]. Ekspert – Expert. 2020. Issue 11 (1155). Pp. 58–61. (In Russ.).

11. Izhevskaya V. L. Eticheskie i pravovye aspekty geneticheskogo testirovaniya i skrininga [Ethical and Legal Aspects of Genetic Testing and Screening]. Bioetika i humanitarnaya ekspertiza – Bioethics and Humanitarian Expertise. 2007. Issue 1. Pp. 78–95. (In Russ.).

генотерапии и внедрение их результатов в медицинскую практику // Вестник университета им. О.Е. Кутафина (МГЮА). 2020. № 5. С. 42–50. DOI: 10.17803/2311-5998.2020.69.5.042-050.

17. Мохов А. Л., Яворский А. Н., Поздеев А. Р. Особенности правового регулирования геномных исследований: неблагоприятные исходы, проблемы безопасности и перспективы // Вестник Удмуртского университета. 2020. Т. 30, № 1. С. 145–152. DOI: 10.35634/2412-9593-2020-30-1-145-152.

18. Малеина М. Н. Личные неимущественные права граждан (понятие, осуществление и защита): дис. ... д-ра юрид. наук. М., 1997. 431 с.

19. Малеина М. Н. Право на тайну и неприкосновенность персональных данных // Журнал российского права. 2010. № 11 (167). С. 18–28.

20. Поваров Ю. С. Генетическая паспортизация населения: вопросы правового регулирования // Правовое регулирование геномных исследований: взгляд молодежи: I Междунар. науч.-практ. конф., г. Самара, 26 июля 2019 г. Самара: Изд-во ООО «Инсома-пресс», 2019. С. 58–62.

21. Попова О. В. Генетический паспорт человека и возможности его получения гражданами России // Право и государство: теория и практика. 2019. № 7(175). С. 14–19.

22. Рассолов И. М., Чубукова С. Г. Внутритроасовые принципы обработки генетической информации // Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5 (102). С. 98–110. DOI: <https://doi.org/10.17803/1994-1471.2019.102.5.098-110>.

23. Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Байгарин Р. Т., Стукалов А. С. Теоретические проблемы правового регулирования использования генетической информации в России и Евросоюзе. На примере таких стран, как Франция и Германия // Закон и право. 2019. № 9. С. 24–29. DOI 10.24411/2073-3313-2019-10390.

24. 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 (161). С. 142–151. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151.

25. Романовский Г. Б., Тарусина Н. Н., Мохов А. А., Романовская О. В. Биомедицинское

право в России и за рубежом: монография. М.: Проспект, 2015. 364 с.

26. Рузанова В. Д., Беляков В. И. Проблемы легализации использования генетических технологий и данных циркадианной физиологии в сфере профессионального отбора // Юридический вестник Самарского университета. 2020. Т. 6, № 2. С. 28–35. DOI: <https://doi.org/10.18287/2542-047X-2020-6-2-28-35>.

27. Рузанова В. Д. Вопросы реализации потенциала гражданско-правового регулирования в сфере защиты прав гражданина при использовании генетической информации // Сб. статей Нац. науч.-практ. конф., посвященной 75-летию Победы в Великой Отечественной войне 1941–1945 гг. и 90-летию со дня рождения д.ю.н., проф., акад. Академии соц. наук РФ, засл. юриста Республики Башкортостан Марка Семеновича Орданского. Уфа, 2020. С. 246–251.

28. Сергеев Ю. Д., Мохов А. А., Яворский А. Н. Пилотный (экспериментальный) правовой режим для отечественной биомедицинской науки и практики // Медицинское право. 2019. № 4. С. 3–13.

29. Трофименко А. В. Проблемы теории нематериальных объектов (гражданско-правовой аспект): дис. ... д-ра юрид. наук. Саратов, 2004. 399 с.

30. Тужилова-Орданская Е. М. Методологический подход к исследованию вещных прав в цивилистической науке // Методологические проблемы цивилистических исследований. 2019. № 1, Т. 1. С. 382–398. DOI 10.33397/2619-0559-2019-1-1-382-400 УДК 347.22.01.

31. Чемерис А. В., Анисимов В. А., Аминев Ф. Г. Актуальные вопросы правового регулирования создания и функционирования баз данных генома человека // Правовое государство: теория и практика. 2020. № 2 (60). С. 134–144. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.12.

References

1. Andreev V. P. *Gen: strukturno-funktsional'naya organizatsiya edinits geneticheskoy informatsii* [Gene: Structural and Functional Organization of Genetic Information Units]. *Zhurnal Grodnenskogo gosudarstvennogo meditsinskogo universiteta* – Journal of the Grodno State Medical University. 2007. Issue 4 (20). Pp. 143–152. (In Russ.).

12. Ivanov P. L. *Problemy i perspektivy molekulyarno-geneticheskikh sudebno-ekspertnykh issledovaniy v Rossiyskoy Federatsii* [Molecular-Genetic Forensic Expert Investigations in the Russian Federation: Problems and Perspectives]. *Sudebno-meditsinskaya ekspertiza* – Forensic Medical Expertise. 2006. Issue 2. Pp. 25–30. (In Russ.).

13. Komarova V. V., Altyinnik N. A., Borodina M. A., Suvorova E. I., Zenin S. S., Suvorov G. N. *Mezhdunarodno-pravovoe regulirovanie preimplantatsionnoy geneticheskoy diagnostiki (PGD) i tendentsii razvitiya Rossiyskogo zakonodatel'stva v sfere vspomogatel'nykh reproduktivnykh tekhnologiy* [International Legal Regulation of Preimplantation Genetic Diagnostics (PGD) and Trends in the Development of Russian Legislation in the Field of Assisted Reproductive Technologies]. *Lex Russica*. 2019. Issue 6 (151). Pp. 9–17. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017. (In Russ.).

14. Kol'z Dorf M. A., Novoselova L. A. *Geneticheskaya informatsiya kak ob'ekt intellektual'nykh prav* [Genetic Information as Intellectual Property]. *Vestnik Permskogo universiteta. Juridicheskie nauki* – Perm University Herald. Juridical Sciences. 2020. Issue 2 (48). Pp. 290–321. DOI: 10.17072/1995-4190-2020-48-290-321. (In Russ.).

15. Ksenofontova D. S. *Pravovye osnovy gennoy terapii: v poiskakh balansa interesov* [Gene Therapy Legal Framework: In Search of Balance of Interests]. *Lex Russica*. 2019. Issue 6 (151). Pp. 143–152. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.143-152. (In Russ.).

16. Levushkin A. N. *Pravovoe regulirovanie genomnykh tekhnologiy, genodiagnostiki i genoterapii i vnedrenie ikh rezul'tatov v meditsinskuyu praktiku* [Legal Regulation of Genomic Technologies, Gene Diagnostics and Gene Therapy and Implementation of Their Results in Medical Practice]. *Vestnik universiteta im. O. E. Kutafina (MGYuA)* – Courier of Kutafin Moscow State Law University (MSAL). 2020. Issue 5. Pp. 42–50. DOI: 10.17803/2311-5998.2020.69.5.042-050. (In Russ.).

17. Mokhov A. L., Yavorskiy A. N., Pozdeev A. R. *Osobennosti pravovogo regulirovaniya genomnykh issledovaniy: neblagopriyatnye iskhody, problemy bezopasnosti i perspektivy* [Features of Legal Regulation of Genomic Researches: Failures, Security Concerns and Prospects]. *Vestnik Udmurtskogo universiteta* – Bulletin of Udmurt University. Series Economics and Law. 2020. Vol. 30. Issue 1. Pp. 145–152. DOI: 10.35634/2412-9593-2020-30-1-145-152. (In Russ.).

18. Maleina M. N. *Lichnye neimushchestvennye prava grazhdan (ponyatie, osushchestvlenie i zashhita): dis. ... d-ra yurid. nauk* [Personal Non-Property Rights of Citizens (Concept, Implementation and Protection): Dr. jurid. sci. diss.]. Moscow, 1997. 431 p. (In Russ.).

19. Maleina M. N. *Pravo na taynu i neprikosnovennost' personal'nykh dannykh* [A Right to Secrecy and Inviolability of Personal Data]. *Zhurnal rossiyskogo prava* – Journal of Russian Law. 2010. Issue 11 (167). Pp. 18–28. (In Russ.).

20. Povarov Yu. S. *Geneticheskaya pasportizatsiya naseleniya: voprosy pravovogo regulirovaniya* [Genetic Passportization of the Population: Issues of Legal Regulation]. *Pravovoe regulirovanie genomnykh issledovaniy: vzglyad molodezhi. I Mezhdunarodnaya nauchno-prakticheskaya konferentsiya, g. Samara, 26 iyulya 2019 g.: Sbornik nauchnykh statey* [Legal Regulation of Genomic Research: Youth Perspective. I International Scientific and Practical Conference, Samara, July 26, 2019: Collection of Scientific Articles]. Samara, 2019. Pp. 58–62. (In Russ.).

21. Popova O. V. *Geneticheskii pasport cheloveka i vozmozhnosti ego polucheniya grazhdanami Rossii* [Genetic Passport of a Person and the Possibility of Obtaining It by Russian Citizens]. *Pravo i gosudarstvo: teoriya i praktika* – Law and State: The Theory and Practice. 2019. Issue 7 (175). Pp. 14–19. (In Russ.).

22. Rassolov I. M., Chubukova S. G. *Vnutritraslevye printsipy obrabotki geneticheskoy informatsii* [Intrabranh Principles of Genetic Information Processing]. *Aktual'nye problemy rossiyskogo prava* – Actual Problems of Russian Law. 2019. Issue 5 (102). Pp. 98–110. DOI: 10.17803/1994-1471.2019.102.5.098-110. (In Russ.).

23. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Baygarin R. T., Stukalov A. S. *Teoreticheskie problemy pravovogo regulirovaniya ispol'zovaniya geneticheskoy informatsii v Rossii i Evrosoyuzе. Na primere takikh stran, kak Frantsiya i Germaniya* [Theoretical Problems of Genetic Information Legal Regulation in Russia and the European Union. A Case Study of France and Germany]. *Zakon i pravo* – Law and Legislation. 2019. Issue 9. Pp. 24–29. DOI: 10.24411/2073-3313-2019-10390. (In Russ.).

24. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Miku-rova I. V. *Analiz vozmozhnogo primeneniya k re-*

2. Akhtyamova E. V., Khusainova R. I., Minniakhmetov I. R., Sultanova R. I. *Sovremennye molekulyarno-geneticheskie tekhnologii v meditsine: eticheskie i pravovye voprosy* [Modern Molecular Genetic Technologies in Medicine: Ethical and Legal Issues]. *Pravovoe gosudarstvo: teoriya i praktika* – The Rule-of-Law State: Theory and Practice. 2020. Issue 2 (60). Pp. 123–133. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.11. (In Russ.).

3. Bogdanova E. E. *Pravovye problemy i riski geneticheskoy revolyutsii: geneticheskaya informatsiya i diskriminatsiya* [Legal Problems and Risks of Genetic Revolution: Genetic Information and Discrimination]. *Lex Russica*. 2019. Issue 6 (151). Pp. 18–29. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.018-029. (In Russ.).

4. Boltanova E. S., Trynchenkov N. A., Pshenichnikova K. Yu. *Mesto genomnoy informatsii sredi sushhestvuyushchikh v zakonodatel'stve Rossiyskoy Federatsii vidov informatsii* [The Place of Genomic Data among the Existing Types of Information in the Legislation of the Russian Federation]. *Sibirskiy yuridicheskiy vestnik* – Siberian Law Herald. 2019. Issue 4 (87). Pp. 20–26. (In Russ.).

5. Boltanova E. S., Imekova M. P. *Geneticheskaya informatsiya v sisteme ob'ektov grazhdanskikh prav* [Genetic Information in the System of Objects of Civil Rights]. *Lex Russica*. 2019. Issue 6 (151). Pp. 110–121. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.110-121. (In Russ.).

6. Bystryakov E. N., Bazarova A. A. *Osobennosti naznacheniya i proizvodstva geneticheskikh ekspertiz veshhestvennykh dokazatel'stv biologicheskogo proiskhozhdeniya pri rassledovanii ubiystv* [Features of the Commission and Performance of Genetic Examinations of Physical Evidence of Biological Origin in the Investigation of Murders]. *Vestnik sovremennykh issledovaniy* – Bulletin of Current Research. 2017. Issue 6-1 (9). Pp. 260–263. (In Russ.).

7. Bragina E. Yu., Buykin S. V., Puzyrev V. P. *Biologicheskie banki: problemy i perspektivy ikh ispol'zovaniya v issledovaniyakh geneticheskikh aspektov kompleksnykh zabolevaniy cheloveka* [Biological Banks: Problems and Prospects for Their Use in Studying Genetic Aspects of Human Complex Diseases]. *Meditsinskaya genetika* – Medical Genetics. 2009. Vol. 8. Issue 3 (81). Pp. 20–26. (In Russ.).

8. Blinov A. G. *Mezhdunarodnye standarty regulirovaniya geneticheskikh issledovaniy i ikh otrazhenie v natsional'nom zakonodatel'stve* [International Standards for the Regulation of Genetic Research and Their Reflection in the National Legislation]. *Vestnik Saratovskoy gosudarstvennoy yuridicheskoy akademii* – Bulletin of Saratov State Law Academy. 2019. Issue 3 (128). Pp. 247–255. (In Russ.).

9. Vladimirov V. Yu., Gorbuninskaya I. N., Kubitovich S. N. *K voprosu o bezopasnosti genomnoy informatsii* [The Issue of Genomic Data Security]. *Biosfera* – Biosphere. 2018. Vol. 10. Issue 1. Pp. 42–47. DOI: 10.24855/biosfera.v10i1.429. (In Russ.).

10. Zhabina A. *Ataka klonov: ot eksperimentov k biznesu* [Clone Attack: from Experiments to Business]. *Ekspert* – Expert. 2020. Issue 11 (1155). Pp. 58–61. (In Russ.).

11. Izhevskaya V. L. *Eticheskie i pravovye aspekty geneticheskogo testirovaniya i skrininga* [Ethical and Legal Aspects of Genetic Testing and Screening]. *Bioetika i gumanitarnaya ekspertiza* – Bioethics and Humanitarian Expertise. 2007. Issue 1. Pp. 78–95. (In Russ.).

12. Ivanov P. L. *Problemy i perspektivy molekulyarno-geneticheskikh sudebno-ekspertnykh issledovaniy v Rossiyskoy Federatsii* [Molecular-Genetic Forensic Expert Investigations in the Russian Federation: Problems and Perspectives]. *Sudebno-meditsinskaya ekspertiza* – Forensic Medical Expertise. 2006. Issue 2. Pp. 25–30. (In Russ.).

13. Komarova V. V., Altynnik N. A., Borodina M. A., Suvorova E. I., Zenin S. S., Suvorov G. N. *Mezhdunarodno-pravovoe regulirovanie preimplantatsionnoy geneticheskoy diagnostiki (PGD) i tendentsii razvitiya Rossiyskogo zakonodatel'stva v sfere vspomogatel'nykh reproduktivnykh tekhnologiy* [International Legal Regulation of Preimplantation Genetic Diagnostics (PGD) and Trends in the Development of Russian Legislation in the Field of Assisted Reproductive Technologies]. *Lex Russica*. 2019. Issue 6 (151). Pp. 9–17. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017. (In Russ.).

14. Kol'z Dorf M. A., Novoselova L. A. *Geneticheskaya informatsiya kak ob'ekt intellektual'nykh prav* [Genetic Information as Intellectual Property]. *Vestnik Permskogo universiteta. Yuridicheskie nauki* – Perm University Herald. Juridical Sciences. 2020. Issue 2 (48). Pp. 290–321. DOI: 10.17072/1995-4190-2020-48-290-321. (In Russ.).

gulirovaniyu otnosheniy po povodu geneticheskoy informatsii institutov personal'nykh dannykh, lichnoy tayny, vrachebnoy tayny [Analysis of Possible Application of Personal Data, Personal Secrets, and Medical Confidentiality to the Regulation of Relations Concerning Genetic Information]. *Lex Russica*. 2020. Issue 4 (161). Pp. 143–151. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151. (In Russ.).

25. Romanovskiy G. B., Tarusina N. N., Mokhov A. A., Romanovskaya O. V. *Biomeditsinskoe pravo v Rossii i za rubezhom: monografiya* [Biomedical Law in Russia and Abroad: Monograph]. Moscow, 2015. 364. (In Russ.).

26. Ruzanova V. D., Belyakov V. I. *Problemy legalizatsii ispol'zovaniya geneticheskikh tekhnologiy i dannykh tsirkadiannoy fiziologii v sfere professional'nogo otbora* [Problems of Legalizing the Use of Genetic Technologies and Circadian Physiology Data in the Professional Selection System]. *Yuridicheskiy vestnik Samarskogo universiteta* – Juridical Journal of Samara University. 2020. Vol. 6. Issue 2. Pp. 28–35. DOI: 10.18287/2542-047X-2020-6-2-28-35. (In Russ.).

27. Ruzanova V. D. *Voprosy realizatsii potentsiala grazhdansko-pravovogo regulirovaniya v sfere zashchity prav grazhdanina pri ispol'zovanii geneticheskoy informatsii* [Issues of Realization of the Potential of Civil Law Regulation in the Field of Protection of Citizens' Rights in the Use of Genetic Information]. *Sbornik statey Natsional'noy nauchno-prakticheskoy konferentsii, posvyashchennoy 75-letiyu Pobedy v Velikoy Otechestvennoy voyne 1941–1945 gg. i 90-letiyu so dnya rozhdeniya d.yu.n., professora, akademika Akademii sotsial'nykh nauk RF, zaslužennogo yurista Respubliki Bashkortostan Marka Semenovicha Ordanskogo (Ufa, 10–11 aprelya 2020 g.)* [Collection of Articles of the National Scientific and Practical Conference Dedicated to the 75th Anniversary of the Victory in the Great Patriotic War of 1941–1945 and the 90th Anniversary of the Birth of Mark Ordansky, Doctor of Law, Professor, Academician of the Academy of Social Sciences of the Russian Federation, Honored Lawyer of the Republic of Bashkortostan (Ufa, April 10–11, 2020)]. 2020. Pp. 246–251. (In Russ.).

28. Sergeev Yu. D., Mokhov A. A., Yavorskiy A. N. *Pilotnyy (eksperimental'nyy) pravovoy rezhim dlya otechestvennoy biomeditsinskoy nauki i praktiki* [Pilot (Experimental) Legal Regime for National Biomedical Science and Practice]. *Medit-*

sinskoe pravo – Medical Law. 2019. Issue 4. Pp. 3–13. (In Russ.).

29. Trofimenko A. V. *Problemy teorii nematerial'nykh ob'ektov (grazhdansko-pravovoy aspekt): dis. ... d-ra yurid. nauk* [Problems of the Theory of Intangible Objects (Civil Law Aspect): Dr. jurid. sci. diss.]. Saratov, 2004. 399 p. (In Russ.).

30. Tuzhilova-Ordanskaya E. M. *Metodologicheskii podkhod k issledovaniyu veshhnykh prav v tsivilisticheskoy nauke* [Methodological Approach to Research on Real Rights in the Science of Civil Law]. *Metodologicheskie problemy tsivilisticheskikh issledovaniy* – Methodological Problems of the Civil Law Researches. 2019. Vol. 1. Issue 1. Pp. 382–398. DOI: 10.33397/2619-0559-2019-1-1-382-400. (In Russ.).

31. Chemeris A. V., Anisimov V. A., Aminev F. G. *Aktual'nye voprosy pravovogo regulirovaniya sozdaniya i funktsionirovaniya baz dannykh genoma cheloveka* [Current Issues of Legal Regulation of Human Genome Databases Creating and Functioning]. *Pravovoe gosudarstvo: teoriya i praktika* – The Rule-of-Law State: Theory and Practice. 2020. Issue 2 (60). Pp. 134–144. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.12. (In Russ.).

References in Russian

1. Андреев В. П. Ген: структурно-функциональная организация единиц генетической информации // Журнал Гродненского государственного медицинского университета. 2007. № 4 (20). С. 143–152.

2. Ахтямова Е. В., Хусаинова Р. И., Миннихметов И. Р., Султанова Р. И. Современные молекулярно-генетические технологии в медицине: этические и правовые вопросы // Правовое государство: теория и практика. 2020. № 2 (60). С. 123–133. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.11.

3. Богданова Е. Е. Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // Lex Russica. 2019. № 6 (151). С. 18–29. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.018-029.

4. Болтанова Е. С., Трынченков Н. А., Пиеничникова К. Ю. Место геномной информации среди существующих в законодательстве Российской Федерации видов информации // Сибирский юридический вестник. 2019. № 4 (87). С. 20–26.

5. Болтанова Е. С., Иमेкова М. П. Генетическая информация в системе объектов граж-

15. Ksenofontova D. S. *Pravovye osnovy gennoy terapii: v poiskakh balansа interesov* [Gene Therapy Legal Framework: In Search of Balance of Interests]. *Lex Russica*. 2019. Issue 6 (151). Pp. 143–152. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.143-152. (In Russ.).
16. Levushkin A. N. *Pravovoe regulirovanie genomnykh tekhnologiy, genodiagnosticski i genoterapii i vnedrenie ikh rezul'tatov v meditsinskuyu praktiku* [Legal Regulation of Genomic Technologies, Gene Diagnostics and Gene Therapy and Implementation of Their Results in Medical Practice]. *Vestnik universiteta im. O. E. Kutafina (MGYuA)* – Courier of Kutafin Moscow State Law University (MSAL). 2020. Issue 5. Pp. 42–50. DOI: 10.17803/2311-5998.2020.69.5.042-050. (In Russ.).
17. Mokhov A. L., Yavorskiy A. N., Pozdeev A. R. *Osobennosti pravovogo regulirovaniya genomnykh issledovaniy: neblagopriyatnye iskhody, problemy bezopasnosti i perspektivy* [Features of Legal Regulation of Genomic Researches: Failures, Security Concerns and Prospects]. *Vestnik Udmurtskogo universiteta* – Bulletin of Udmurt University. Series Economics and Law. 2020. Vol. 30. Issue 1. Pp. 145–152. DOI: 10.35634/2412-9593-2020-30-1-145-152. (In Russ.).
18. Maleina M. N. *Lichnye neimushchestvennye prava grazhdan (ponyatie, osushchestvleniye i zashchita): dis. ... d-ra yurid. nauk* [Personal Non-Property Rights of Citizens (Concept, Implementation and Protection): Dr. jurid. sci. diss.]. Moscow, 1997. 431 p. (In Russ.).
19. Maleina M. N. *Pravo na taynu i neprikosnovennost' personal'nykh dannykh* [A Right to Secrecy and Inviolability of Personal Data]. *Zhurnal rossiyskogo prava* – Journal of Russian Law. 2010. Issue 11 (167). Pp. 18–28. (In Russ.).
20. Povarov Yu. S. *Geneticheskaya pasportizatsiya naseleniya: voprosy pravovogo regulirovaniya* [Genetic Passportization of the Population: Issues of Legal Regulation]. *Pravovoe regulirovanie genomnykh issledovaniy: vzglyad molodezhi. I Mezhdunarodnaya nauchno-prakticheskaya konferentsiya, g. Samara, 26 iyulya 2019 g.: Sbornik nauchnykh statey* [Legal Regulation of Genomic Research: Youth Perspective. I International Scientific and Practical Conference, Samara, July 26, 2019: Collection of Scientific Articles]. Samara, 2019. Pp. 58–62. (In Russ.).
21. Popova O. V. *Geneticheskiy pasport cheloveka i vozmozhnosti ego polucheniya grazhdanami Rossii* [Genetic Passport of a Person and the Possibility of Obtaining It by Russian Citizens]. *Pravo i gosudarstvo: teoriya i praktika* – Law and State: The Theory and Practice. 2019. Issue 7 (175). Pp. 14–19. (In Russ.).
22. Rassolov I. M., Chubukova S. G. *Vnutriotraslevye printsipy obrabotki geneticheskoy informatsii* [Intrabranсh Principles of Genetic Information Processing]. *Aktual'nye problemy rossiyskogo prava* – Actual Problems of Russian Law. 2019. Issue 5 (102). Pp. 98–110. DOI: 10.17803/1994-1471.2019.102.5.098-110. (In Russ.).
23. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Baygarin R. T., Stukalov A. S. *Teoreticheskie problemy pravovogo regulirovaniya ispol'zovaniya geneticheskoy informatsii v Rossii i Evrosoyuzе. Na primere takikh stran, kak Frantsiya i Germaniya* [Theoretical Problems of Genetic Information Legal Regulation in Russia and the European Union. A Case Study of France and Germany]. *Zakon i pravo* – Law and Legislation. 2019. Issue 9. Pp. 24–29. DOI: 10.24411/2073-3313-2019-10390. (In Russ.).
24. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Mikhurova I. V. *Analiz vozmozhnogo primeneniya k regulirovaniyu otnosheniy po povodu geneticheskoy informatsii institutov personal'nykh dannykh, lichnoy tayny, vrachebnoy tayny* [Analysis of Possible Application of Personal Data, Personal Secrets, and Medical Confidentiality to the Regulation of Relations Concerning Genetic Information]. *Lex Russica*. 2020. Issue 4 (161). Pp. 143–151. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151. (In Russ.).
25. Romanovskiy G. B., Tarusina N. N., Mokhov A. A., Romanovskaya O. V. *Biomeditsinskoe pravo v Rossii i za rubezhom: monografiya* [Biomedical Law in Russia and Abroad: Monograph]. Moscow, 2015. 364. (In Russ.).
26. Ruzanova V. D., Belyakov V. I. *Problemy legalizatsii ispol'zovaniya geneticheskikh tekhnologiy i dannykh tsirkadiannoy fiziologii v sfere professional'nogo otbora* [Problems of Legalizing the Use of Genetic Technologies and Circadian Physiology Data in the Professional Selection System]. *Yuridicheskiy vestnik Samarskogo universiteta* – Juridical Journal of Samara University. 2020. Vol. 6. Issue 2. Pp. 28–35. DOI: 10.18287/2542-047X-2020-6-2-28-35. (In Russ.).
27. Ruzanova V. D. *Voprosy realizatsii potentsiala grazhdansko-pravovogo regulirovaniya v sfere zashchity prav grazhdanina pri ispol'zovanii dantskikh prav* // *Lex Russica*. 2019. № 6 (151). С. 110–121. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.110-121.
28. Быстряков Е. Н., Базарова А. А. Особенности назначения и производства генетических экспертиз вещественных доказательств биологического происхождения при расследовании убийств // *Вестник современных исследований*. 2017. № 6-1 (9). С. 260–263.
29. Брагина Е. Ю., Буйкин С. В., Пузырев В. П. Биологические банки: проблемы и перспективы их использования в исследованиях генетических аспектов комплексных заболеваний человека // *Медицинская генетика*. 2009. Т. 8, № 3 (81). С. 20–26.
30. Блинов А. Г. Международные стандарты регулирования генетических исследований и их отражение в национальном законодательстве // *Вестник Саратовской государственной юридической академии*. 2019. № 3(128). С. 247–255.
31. Владимиров В. Ю., Горбулинская И. Н., Кубитович С. Н. К вопросу о безопасности геномной информации // *Биосфера*. 2018. Т. 10, № 1. С. 42–47. DOI: 10.24855/biosfera.v10i1.429.
32. Жабина А. Атака клонов: от экспериментов к бизнесу // *Эксперт*. 2020. № 11 (1155). С. 58–61.
33. Ижевская В. Л. Этические и правовые аспекты генетического тестирования и скрининга // *Биоэтика и гуманитарная экспертиза*. 2007. № 1. С. 78–95.
34. Иванов П. Л. Проблемы и перспективы молекулярно-генетических судебно-экспертных исследований в Российской Федерации // *Судебно-медицинская экспертиза*. 2006. № 2. С. 25–30.
35. Комарова В. В., Алтынник Н. А., Бородина М. А., Суворова Е. И., Зенин С. С., Суворов Г. Н. Международно-правовое регулирование преимплантационной генетической диагностики (ПГД) и тенденции развития российского законодательства в сфере вспомогательных репродуктивных технологий // *Lex Russica*. 2019. № 6 (151). С. 9–17. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017.
36. Кольздорф М. А., Новоселова Л. А. Генетическая информация как объект интеллектуальных прав // *Вестник Пермского университета. Юридические науки*. 2020. Вып. 48. С. 290–321. DOI: 10.17072/1995-4190-2020-48-290-321.
37. Ксенофонтowa Д. С. Правовые основы геномной терапии: в поисках баланса интересов // *Lex Russica*. 2019. № 6. С. 143–152. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.143-152.
38. Левушкин А. Н. Правовое регулирование геномных технологий, генодиагностики и генотерапии и внедрение их результатов в медицинскую практику // *Вестник университета им. О.Е. Кутафина (МГЮА)*. 2020. № 5. С. 42–50. DOI: 10.17803/2311-5998.2020.69.5.042-050.
39. Мохов А. Л., Яворский А. Н., Поздеев А. Р. Особенности правового регулирования геномных исследований: неблагоприятные исходы, проблемы безопасности и перспективы // *Вестник Удмуртского университета*. 2020. Т. 30, № 1. С. 145–152. DOI: 10.35634/2412-9593-2020-30-1-145-152.
40. Малеина М. Н. Личные неимущественные права граждан (понятие, осуществление и защита): дис. ... д-ра юрид. наук. М., 1997. 431 с.
41. Малеина М. Н. Право на тайну и неприкосновенность персональных данных // *Журнал российского права*. 2010. № 11 (167). С. 18–28.
42. Поваров Ю. С. Генетическая паспортизация населения: вопросы правового регулирования // *Правовое регулирование геномных исследований: взгляд молодежи: I Междунар. науч.-практ. конф., г. Самара, 26 июля 2019 г. Самара: Изд-во ООО «Инсома-пресс», 2019. С. 58–62.*
43. Попова О. В. Генетический паспорт человека и возможности его получения гражданами России // *Право и государство: теория и практика*. 2019. № 7(175). С. 14–19.
44. Рассолов И. М., Чубукова С. Г. Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации // *Актуальные проблемы российского права*. 2019. № 5 (102). С. 98–110. DOI: <https://doi.org/10.17803/1994-1471.2019.102.5.098-110>.
45. Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Байгарин Р. Т., Стукалов А. С. Теоретические проблемы правового регулирования использования генетической информации в России и Евросоюзе. На примере таких стран, как Франция и Германия // *Закон и право*. 2019. № 9. С. 24–29. DOI 10.24411/2073-3313-2019-10390.
46. Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Мухорова И. В. Анализ возможного применения к регулированию отношений по поводу генети-

geneticheskoy informatsii [Issues of Realization of the Potential of Civil Law Regulation in the Field of Protection of Citizens' Rights in the Use of Genetic Information]. *Sbornik statey Natsional'noy nauchno-prakticheskoy konferentsii, posvyashhennoy 75-letiyu Pobedy v Velikoy Otechestvennoy voyne 1941–1945 gg. i 90-letiyu so dnya rozhdeniya d.yu.n., professora, akademika Akademii sotsial'nykh nauk RF, zaslužennogo yurista Respubliki Bashkortostan Marka Semenovicha Ordanskogo (Ufa, 10–11 aprelya 2020 g.)* [Collection of Articles of the National Scientific and Practical Conference Dedicated to the 75th Anniversary of the Victory in the Great Patriotic War of 1941–1945 and the 90th Anniversary of the Birth of Mark Ordansky, Doctor of Law, Professor, Academician of the Academy of Social Sciences of the Russian Federation, Honored Lawyer of the Republic of Bashkortostan (Ufa, April 10–11, 2020)]. 2020. Pp. 246–251. (In Russ.).

28. *Sergeev Yu. D., Mokhov A. A., Yavorskiy A. N. Pilotnyy (eksperimental'nyy) pravovoy rezhim dlya otechestvennoy biomeditsinskoy nauki i praktiki* [Pilot (Experimental) Legal Regime for National Biomedical Science and Practice]. *Medit-*

Информация об авторах:

Е. М. Тужилова-Орданская, доктор юридических наук, профессор, зав. кафедрой гражданского права Башкирский государственный университет 450076, Россия, г. Уфа, ул. Заки Валиди, 32
ORCID: 0000-0001-5529-7946
ResearcherID: H-3662-2016

Е. В. Ахтямова, кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры гражданского права Башкирский государственный университет 450076, Россия, г. Уфа, ул. Заки Валиди, 32
ORCID: 0000-0002-7454-5041
ResearcherID: AAK-5547-2021

sinskoe pravo – Medical Law. 2019. Issue 4. Pp. 3–13. (In Russ.).

29. *Trofimenko A. V. Problemy teorii nematerial'nykh ob'ektov (grazhdansko-pravovoy aspekt): dis. ... d-ra yurid. nauk* [Problems of the Theory of Intangible Objects (Civil Law Aspect): Dr. jurid. sci. diss.]. Saratov, 2004. 399 p. (In Russ.).

30. *Tuzhilova-Ordanskaya E. M. Metodologicheskiy podkhod k issledovaniyu veshhnykh prav v tsivilisticheskoy nauke* [Methodological Approach to Research on Real Rights in the Science of Civil Law]. *Metodologicheskie problemy tsivilisticheskikh issledovaniy* – Methodological Problems of the Civil Law Researches. 2019. Vol. 1. Issue 1. Pp. 382–398. DOI: 10.33397/2619-0559-2019-1-1-382-400. (In Russ.).

31. *Chemeris A. V., Anisimov V. A., Aminev F. G. Aktual'nye voprosy pravovogo regulirovaniya sozdaniya i funktsionirovaniya baz dannyykh genoma cheloveka* [Current Issues of Legal Regulation of Human Genome Databases Creating and Functioning]. *Pravovoe gosudarstvo: teoriya i praktika* – The Rule-of-Law State: Theory and Practice. 2020. Issue 2 (60). Pp. 134–144. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.12. (In Russ.).

About the authors:

E. M. Tuzhilova-Ordanskaya
Bashkir State University
32, Zaki Validi St., Ufa, Russia, 450076
ORCID: 0000-0001-5529-7946
ResearcherID: H-3662-2016

E. V. Akhtyamova
Bashkir State University
32, Zaki Validi St., Ufa, Russia, 450076
ORCID: 0000-0002-7454-5041
ResearcherID: AAK-5547-2021

ческой информации институтов персональных данных, личной тайны, врачебной тайны // Lex Russica. 2020. № 4 (161). С. 142–151. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151.

25. *Романовский Г.Б., Тарусина Н. Н., Мохов А. А., Романовская О. В.* Биомедицинское право в России и за рубежом: монография. М.: Проспект, 2015. 364 с..

26. *Рузанова В. Д., Беляков В. И.* Проблемы легализации использования генетических технологий и данных циркадианной физиологии в сфере профессионального отбора // Юридический вестник Самарского университета. 2020. Т. 6, № 2. С. 28–35. DOI: <https://doi.org/10.18287/2542-047X-2020-6-2-28-35>.

27. *Рузанова В. Д.* Вопросы реализации потенциала гражданско-правового регулирования в сфере защиты прав гражданина при использовании генетической информации // Сб. статей Нац. науч.-практ. конф., посвященной 75-летию Победы в Великой Отечественной войне 1941–1945 гг. и 90-летию со дня рождения д.ю.н., проф., акад. Академии соц. наук РФ, засл. юри-

About the authors:

E. M. Tuzhilova-Ordanskaya
Bashkir State University
32, Zaki Validi St., Ufa, Russia, 450076
ORCID: 0000-0001-5529-7946
ResearcherID: H-3662-2016

E. V. Akhtyamova
Bashkir State University
32, Zaki Validi St., Ufa, Russia, 450076
ORCID: 0000-0002-7454-5041
ResearcherID: AAK-5547-2021

ста Республики Башкортостан Марка Семеновича Орданского. Уфа, 2020. С. 246–251.

28. *Сергеев Ю. Д., Мохов А. А., Яворский А. Н.* Пилотный (экспериментальный) правовой режим для отечественной биомедицинской науки и практики // Медицинское право. 2019. № 4. С. 3–13.

29. *Трофименко А. В.* Проблемы теории нематериальных объектов (гражданско-правовой аспект): дис. ... д-ра юрид. наук. Саратов, 2004. 399 с.

30. *Тужилова-Орданская Е. М.* Методологический подход к исследованию вещных прав в цивилистической науке // Методологические проблемы цивилистических исследований. 2019. № 1, Т. 1. С. 382–398. DOI 10.33397/2619-0559-2019-1-1-382-400 УДК 347.22.01.

31. *Чемерис А. В., Анисимов В. А., Аминев Ф. Г.* Актуальные вопросы правового регулирования создания и функционирования баз данных генома человека // Правовое государство: теория и практика. 2020. № 2 (60). С. 134–144. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.12.

Информация об авторах:

Е. М. Тужилова-Орданская, доктор юридических наук, профессор, зав. кафедрой гражданского права Башкирский государственный университет 450076, Россия, г. Уфа, ул. Заки Валиди, 32
ORCID: 0000-0001-5529-7946
ResearcherID: H-3662-2016

Е. В. Ахтямова, кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры гражданского права Башкирский государственный университет 450076, Россия, г. Уфа, ул. Заки Валиди, 32
ORCID: 0000-0002-7454-5041
ResearcherID: AAK-5547-2021