

# ПРАВОВОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ В ИНФОРМАЦИОННОЙ СФЕРЕ

И. М. Рассолов\*,  
С. Г. Чубукова\*\*

## Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации<sup>1</sup>

**Аннотация.** Принципы только формирующегося законодательства об обработке генетической информации относятся к числу неформализованных правовых явлений. Выявление этих принципов — задача всей правовой науки и особенно информационного права.

С позиции информационного права в статье представлен новый авторский подход к построению системы принципов правового регулирования генетической информации, среди которых выделены: принцип ответственности перед будущими поколениями; принцип свободы научных исследований; принцип защиты человеческого достоинства; принцип неприкосновенности частной жизни.

Защита генома направлена не только на сохранение жизни и здоровья конкретного человека, но и на сохранение генома его потомков. Это позволяет рассматривать геном как достояние человечества.

Свобода научных исследований в области генетики подразумевает свободу изучения генетической информации, но не свободу ее использования. В отношении научных исследований генетической информации представителей определенной популяции предусматривается — в дополнение к индивидуальному согласию на обработку такой информации — согласие, выраженное через законных представителей соответствующих групп или народов.

Проанализированы идеи расширенного и открытого согласия лица на обработку генетической информации.

Сделан вывод о необходимости закрепления системы принципов правового регулирования в сфере обработки генетической информации в специальном законе «О генетической информации».

---

<sup>1</sup> Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14033.

---

© Рассолов И. М., Чубукова С. Г., 2019

\* Рассолов Илья Михайлович, доктор юридических наук, и. о. заведующего кафедрой информационного права и цифровых технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

imrassolov@msal.ru

125993, Россия, г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 9

\*\* Чубукова Светлана Георгиевна, кандидат юридических наук, доцент кафедры информационного права и цифровых технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

sgchubukova@msal.ru

125993, Россия, г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 9

**Ключевые слова:** информация, информационное право, ДНК, генетическая информация, персональные данные, идентификация лица, принципы права, неприкосновенность частной жизни, защита человеческого достоинства, свобода научных исследований.

**DOI:** 10.17803/1994-1471.2019.102.5.098-110

## ВВЕДЕНИЕ

Право строится и функционирует на определенных принципах, выражающих его сущность и социальное назначение, отражающих главные свойства и особенности. Соблюдение принципов может служить мерилем правового и социального характера государства, эффективности защиты прав и законных интересов человека и гражданина.

Слово «принцип» в переводе с латыни означает «основа», «первоначало». В этой связи под правовыми принципами оборота генетической информации следует считать основополагающие идеи, которые выражают сущность, основные свойства и общую направленность социального регулирования в исследуемой сфере. В теории права существуют различные подходы в отношении исследуемой категории. Основные дискуссии сводятся к тому, являются ли принципы права только «руководящими идеями» и поэтому достаточно вывести их из смысла правовых норм или они обязательно должны быть еще и закреплены в источниках права. Мы надеемся, что выделенные и обоснованные нами принципы найдут свое закрепление в будущем информационном законодательстве. В юридической науке выделяются различные принципы: общеправовые, межотраслевые, отраслевые. Выделяют также и внутриотраслевые принципы, то есть принципы конкретных институтов отдельной отрасли (например, института интернет-права, института информационной безопасности и др.). Именно анализу внутриотраслевых принципов института правового регулирования отношений по обороту

генетической информации посвящено данное исследование.

В настоящий момент принципы только формирующегося законодательства об обработке генетической информации относятся к числу неформализованных правовых явлений. Выявление этих принципов является актуальной задачей информационного права.

Система принципов законодательства об обработке генетической информации должна гармонично сочетать как общеправовые принципы, на которых основана вся система права, так и специальные отраслевые принципы данного законодательства<sup>2</sup>.

Несмотря на то что общеправовые принципы, такие как принцип социальной справедливости и социальной свободы, принцип равенства граждан перед законом, принцип единства юридических прав и обязанностей, ответственности и законности, защиты человеческого достоинства, в настоящее время подробно описаны в юридической литературе<sup>3</sup>, в правовом регулировании отношений по обработке генетической информации они наполняются новым содержанием.

Анализ показывает, что геномная инженерия несет для человечества огромные преимущества. В ряду достижений геномной инженерии и биомедицины специалисты называют: «контроль над инфекционными заболеваниями благодаря познанию бактериальных и вирусных молекулярных механизмов, контроль над генетическими заболеваниями, молекулярную диагностику (используемую ныне и в уголовном процессе для идентификации либо установления отцовства); вакцинацию, геномную

---

<sup>2</sup> См., например: Теория государства и права / под ред. А. С. Пиголкина. М. : Городец, 2003. С. 154.

<sup>3</sup> См., например: Матузов Н. И., Мальков А. В. Теория государства и права : учебник. М. : Юристъ, 2001. С. 164—167 ; Общая теория государства и права : учебник / под ред. В. В. Лазарева. М. : Юристъ, 2003. С. 134—137.

терапию, химическую продукцию, в первую очередь производство лекарств, агrobiотехнологии»<sup>4</sup>.

Но достижения генной инженерии могут повлечь и непредвиденные негативные последствия.

Так, серьезным опасением, активно обсуждаемым в средствах массовой информации, является угроза создания национального (этнического) биологического оружия. По мнению некоторых исследователей, наличие информации о геноме человека позволит создавать биологическое оружие, которое может не только причинить значительный вред здоровью, но и привести к уничтожению лиц, на которых оно направлено. При этом подвергнуться негативно-му воздействию может не только конкретный человек, но и целые народности, этнические общности и нации<sup>5</sup>.

Поэтому особенно важно создание надлежащего правового регулирования, обеспечивающего ценный положительный эффект проведения генетических исследований и обработки генетической информации и минимизирующего опасности, вытекающие из таких исследований.

Все это позволяет нам сформулировать основные внутриотраслевые принципы нового института информационного права — института правового регулирования отношений по обработке генетической информации.

## ПРИНЦИП ОТВЕТСТВЕННОСТИ ПЕРЕД БУДУЩИМИ ПОКОЛЕНИЯМИ

Ни один природный феномен не вызывал такого интереса и не содержал так много загадок, как тема биологической эволюции<sup>6</sup>. Этой проблемой занимались крупнейшие биологи: Ч. Дарвин, А. Уоллес, А. Вейсман, Р. Фишер.

Согласно дарвиновской теории, главный эволюционный механизм заключается в следующем: в борьбе между генетически обособленными особями за ограниченные ресурсы наиболее приспособленными к окружающей среде будут те из них, кто воспроизведет наибольшее по численности потомство. Случайные мутации изменяют гены, давая возможность появления новых генетических комбинаций, и в каждом поколении естественный отбор исключает наименее приспособленных особей, совершенствуя тем самым механизм приспособленности. Естественный отбор предполагает соперничество, которое подразумевает, что сильнейший должен выжить, а слабейший, соответственно, погибнуть.

Так, генетическая информация в хромосомах записана в виде линейной последовательности азотистых оснований четырех видов в молекулах ДНК. Кроме того, существует привязка тех или иных свойств организма (фенотипа) к определенным участкам последовательности ДНК. Таким образом, моделирование генома с помощью комбинирования различных участков имеет реальные биологические обоснования.

В начале XXI в. начались целенаправленные исследования генома человека, которые позволят в будущем создать «карту генов» — подобно реальной географической карте мира. В 1928 г. геногеографию как отдельное понятие впервые ввел в науку советский генетик, академик Александр Сергеевич Серебровский<sup>7</sup>. Как известно, именно из-за наследственных особенностей бывают ситуации, когда при одной и той же патологии одному лекарство помогает, а другому — нет. В скором будущем ученые планируют, влияя на гены, создать методы диагностики и лечения, индивидуальные для каждого человека, а также получить ключ к лечению наследственных болезней.

<sup>4</sup> Michalska A., Twardowski T. Prawo człowieka do integralności genetycznej // Państwo i Prawo. 1999. № 5. С. 32—48.

<sup>5</sup> Владимиров В. Ю., Горбулинская И. Н., Кубитович С. Н. К вопросу о безопасности геномной информации // Междисциплинарный научный и прикладной журнал «Биосфера». 2018. Т. 10. № 1. С. 42—47.

<sup>6</sup> См., например: Kutschera U., Niklas K. J. The modern theory of biological evolution: an expanded synthesis // Naturwissenschaften. 2004. Vol. 91. № 6. Pp. 255—276; Orr H. The genetic theory of adaptation: a brief history // Nat. Rev. Genet. 2005. Т. 6. № 2. С. 119—27; Ливин М. От Дарвина до Эйнштейна. М.: АСТ, 2015. 425 с.

Сегодня генетические исследования не ограничиваются только медицинскими аспектами конкретного человека. Наука генетика изучает генетическую изменчивость целых популяций, позволяет идентифицировать подгруппы внутри популяции и определить соответствие этих подгрупп конкретным географическим территориям. В итоге все передовые методы медицины в будущем будут опираться на карту генома<sup>8</sup>.

С уверенностью можно констатировать, что защита генома направлена не только на сохранение жизни и здоровья конкретного человека, но и на сохранение генома его потомков. Эти научные достижения определяют будущее всего человечества и даже возможность его выживания. Все это позволяет рассматривать геном как достояние человечества.

При этом очевидно, что интересы будущих поколений и их возможности суть отображение интересов и возможностей нынешнего поколения, а реализация последним права на обработку генетической информации, накопление, обеспечение достоверности и сохранение информационных ресурсов обеспечивают будущим поколениям возможность жить и развиваться.

Именно поэтому в теории права существует тенденция к расширению круга субъектов права, и ряд авторов выделяют такой вид, как будущие поколения.

Отметим, что исследование данного правового феномена осуществляется преимущественно специалистами в области конституционного права<sup>9</sup>. Это обусловлено тем, что изучаемая категория закреплена в Конституции РФ и потому является одним из объектов науки конституционного права. Понятие «будущие поколения» содержится в преамбуле Конституции РФ и исполь-

зуется в контексте определения ответственности народа Российской Федерации за свою Родину.

Будущие поколения и их интересы входят в сферу правовых ценностей. Последние должны рассматриваться в рамках концепции ответственности перед будущими поколениями в качестве конституционно-правового императива регулирования реализации права на обработку генетической информации и отношений, складывающихся в области ее охраны и рационального использования. При этом данный императив должен быть четко обозначен в нормативных актах и выступать критерием законотворческой и экономической деятельности человека, связанной с обработкой генетической информации, а также правоприменительной практики.

#### ПРИНЦИП СВОБОДЫ НАУЧНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ

В соответствии с п. 3 ст. 15 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах государства обязуются уважать свободу, безусловно необходимую для научных исследований и творческой деятельности.

Подтверждением свободы научных исследований в качестве базового гражданского и политического права стала Декларация I Международного конгресса за свободу научных исследований<sup>10</sup>.

Конституция Российской Федерации и конституции большинства развитых стран гарантируют свободу творчества, науки и научных исследований.

Конституцией Российской Федерации определено, что каждому гарантируется свобода на-

---

<sup>7</sup> Серебровский А. С. Генетический анализ. М. : Наука, 1970. 342 с.

<sup>8</sup> Хачатрян Н. К. Использование современных генетических методов в медицине, в экспертно-криминалистической практике и в других областях деятельности человека // Вестник РАУ. 2014. № 1. С. 94—100.

<sup>9</sup> Зорькин В. Д. Правовое будущее России // Журнал российского права. 2011. № 10. С. 7—16 ; Умнова И. А. Современные концепции прав человека в международно-правовом и конституционном измерениях // Омбудсмен. 2012. № 2. С. 5—11 ; Чуликова Е. В. Конституционно-правовое регулирование права на благоприятную окружающую среду: принцип ответственности перед будущими поколениями // Российский юридический журнал. 2015. № 2 (101). С. 48—54.

<sup>10</sup> Declaration of the World Congress for Freedom of Scientific Research, Rome, Febr. 16—18, 2006 // URL: <https://ieet.org/index.php/IEET2/more/romedeclaration2006> (дата обращения: 10.12.2018).

учного творчества (ч. 1 ст. 44). Раскрывая данную конституционную норму-принцип, Федеральный закон от 23.08.1996 № 127-ФЗ «О науке и государственной научно-технической политике»<sup>11</sup> предусматривает, что органы государственной власти Российской Федерации гарантируют субъектам научной и (или) научно-технической деятельности свободу творчества, предоставляя им право выбора направлений и методов проведения научных исследований и экспериментальных разработок (п. 2 ст. 3), при этом управление научной и (или) научно-технической деятельностью должно осуществляться в пределах, не нарушающих свободу научного творчества (п. 3 ст. 7).

Содержание рассматриваемого принципа является чрезвычайно многообразным. Некоторые ученые считают, что оно включает в себя «право выбора направлений исследований, их методов, а также саму возможность проводить исследования и свободно распоряжаться их результатами»<sup>12</sup>.

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

Любые свободы имеют ограничения в случаях, когда они противоречат основным правам человека и могут привести к дискриминации по генетическим признакам.

Кроме того, подобная обработка генетической информации возможна только когда люди могут получить от нее прямую выгоду для своего благополучия или здоровья.

Например, в 2012 г. Национальный институт здравоохранения и медицинских исследований Франции (Institut national de la santé et de la recherche médicale, INSERM) обратился в Национальную комиссию по обработке данных и гражданским свободам (Commission Nationale

de l'Informatique et des Libertés, CNIL) с просьбой дать разрешение на генетическое изучение армянского населения<sup>13</sup>. Получив поддержку нескольких армянских ассоциаций, этот институт хотел провести демографическое исследование населения, в котором приняли участие около 500 человек, которые являются представителями всех исторических армянских поселений. Исследование должно было учитывать большое количество генетических маркеров (600 000 маркеров на человека), распределенных по всему геному.

Цели исследования заключались в том, чтобы лучше понять историю и исторический возраст населения Армении. В конечном итоге также было предложено провести идентификацию генов, ответственных за определенные генетические заболевания у этой популяции.

Это исследование было санкционировано с учетом его чисто теоретической цели с гарантией не использовать его результаты применительно к конкретным гражданам.

Для таких исследовательских проектов во Всеобщей декларации по биоэтике и правам человека от 19 октября 2005 г.<sup>14</sup> предусматривается (в дополнение к индивидуальному согласию на обработку такой информации) согласие, выраженное через законных представителей соответствующих групп или народов, т.е. закрепленное в различных правовых актах. Кроме того, население должно быть проинформировано о достигнутом общем результате исследований.

## ЗАЩИТА ЧЕЛОВЕЧЕСКОГО ДОСТОИНСТВА

Достоинство личности сегодня рассматривается как этическое, социальное и правовое явление.

Согласно Всеобщей декларации ЮНЕСКО о геноме человека и правах человека, принятой

<sup>11</sup> СЗ РФ. 1996. № 35. Ст. 4137.

<sup>12</sup> Шугуров М. В. Международно-правовой принцип научных исследований и глобализации научно-технологического прогресса // Российская юстиция. 2012. № 2. С. 17—21.

<sup>13</sup> CNIL, Délibération № 2012-390 du 8 novembre 2012.

<sup>14</sup> Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека. Принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 18-м пленарном заседании 19 октября 2005 г. // URL: [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/declarations/bioethics\\_and\\_hr.shtml](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml) (дата обращения: 15.12.2018).

Генеральной конференцией ЮНЕСКО 11 ноября 1997 г., признание за человеком достоинства предполагает уважение его уникальности и неповторимости<sup>15</sup>. Геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия (ст. 1). Каждый человек имеет право на уважение его достоинства и его прав, вне зависимости от его генетических характеристик. Такое достоинство непреложно означает, что личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам и требует уважения его уникальности и неповторимости (ст. 2).

Международная декларация о генетических данных человека, принятая Генеральной конференцией ЮНЕСКО 16 октября 2003 г., признает особый статус генетических данных человека, заключающийся в их конфиденциальном характере, поскольку они позволяют прогнозировать генетическую предрасположенность того или иного лица, и то, что последствия такого прогнозирования могут оказаться гораздо более серьезными, чем предполагается в момент получения данных. Сбор, обработка, использование и хранение генетических данных человека потенциально чреваты опасностями для осуществления и соблюдения прав человека и основных свобод и уважения человеческого достоинства. Декларация отмечает, что интересы и благополучие отдельного человека превалируют над правами и интересами общества и научными исследованиями, и вновь подтверждает принципы, сформулированные во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, и принципы равенства, справедливости, солидарности и ответственности, а также принципы уважения человеческого достоинства, прав человека и основных свобод, особенно свободы мысли и свободы выражения мнения, включая свободу научных исследований, а также права на частную жизнь

и безопасность человека, которые должны лежать в основе деятельности по сбору, обработке, использованию и хранению генетических данных человека.

Комитетом министров Совета Европы 19 сентября 1996 г. была принята Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины (Конвенция о правах человека и биомедицине ETS № 164)<sup>16</sup>. Конвенция запрещает любую форму дискриминации в отношении лица по признаку его генетического наследия (ст. 11), а также определяет, что прогностическое тестирование на наличие генетического заболевания или на наличие генетической предрасположенности к тому или иному заболеванию могут проводиться только в медицинских целях или в целях медицинской науки и при условии надлежащей консультации специалиста-генетика (ст. 12). Обязательным условием проведения такого тестирования является наличие свободного и сознательного согласия (ст. 5).

С правовой точки зрения достоинство человека — это главнейший конституционный принцип и основная ценность демократического порядка<sup>17</sup>.

Согласно ст. 21 Конституции РФ достоинство личности охраняется государством. Ничто не может быть основанием для его умаления. Никто не должен подвергаться пыткам, насилию, другому жестокому или унижающему человеческое достоинство обращению или наказанию и не может быть без добровольного согласия подвергнут медицинским, научным или иным опытам.

Обеспечение достоинства личности предполагает, что личность в ее взаимоотношениях с государством выступает не как объект государственной деятельности, а как равноправный субъект, который может защищать свои права всеми не запрещенными законом способами

---

<sup>15</sup> Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека. Принята 11 ноября 1997 г. Генеральной конференцией ЮНЕСКО // URL: [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/declarations/human\\_genome](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome) (дата обращения: 15.12.2018).

<sup>16</sup> URL: <http://docs.cntd.ru/document/901808464> (дата обращения: 15.12.2018).

<sup>17</sup> Die Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts (BVerfGE) 102, 370(389).

и спорить с государством в лице любых его органов<sup>18</sup>.

Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины, как и Всеобщая декларация ООН о геноме человека и о правах человека, ориентирует государства на принятие национальных мер по недопущению практики клонирования как противоречащей человеческому достоинству. В настоящее время принят ряд международных документов против клонирования человека в целях воспроизводства.

Так, резолюции Всемирной организации здравоохранения 51.10 об этических научных и социальных последствиях клонирования для здоровья человека от 16 мая 1998 г. и 50.37 о клонировании человека в целях воспроизводства от 14 мая 1997 г. подтверждают, что клонирование для репликации (воспроизводства) человеческих существ является недопустимым с этической точки зрения и противоречит принципам человеческого достоинства и целостности.

Еще одна активно обсуждаемая научной общественностью проблема — использование результатов генетических тестов в трудовых отношениях. При приеме на работу с определенными условиями труда (например, вредное производство) в рамках конкурсного отбора кандидатов генетическая информация может послужить основанием для отказа лицу в приеме на работу, если оно с большой вероятностью может подвергаться риску развития заболевания.

В марте 1989 г. Европейский парламент принял резолюцию по этическим и правовым проблемам генетических исследований, в которой осуждался отбор работников на генетической основе: кандидаты должны иметь право отказаться от этих тестов без возникновения негативных последствий такого отказа. Однако впоследствии, чтобы избежать предпочтения работодателя при выборе между работником, который согласился предоставить генетический

анализ, и работником, который отказался, оказалось необходимым принять более радикальные меры и запретить любой анализ генома в контексте трудовых отношений<sup>19</sup>.

За рубежом работодатели иногда используют генетические данные своих сотрудников двумя способами.

Во-первых, генетический скрининг направлен на выявление, с учетом генетического наследования личности, его слабостей в отношении конкретной работы. Этот метод может быть использован либо для выявления того, что один человек будет более чувствителен, чем другой, к конкретной среде (например, в химической промышленности), либо для выявления слабых сторон генетического наследства человека (например, предрасположенность к алкоголизму или депрессии), обязательно связанных с профессиональной средой, то есть с контактом в процессе работы с конкретными веществами. Целью такого генетического мониторинга является оценка воздействия профессиональной среды на генетическое наследие человека. Этот подход включает периодические проверки, чтобы определить, изменяется ли генетический фон сотрудника со временем из-за токсичных веществ, воздействию которых он подвергается в рамках своей профессиональной деятельности.

Изучив проблему, Совет Европы счел, что увольнение человека под предлогом того, что он сможет заболеть в будущем, будет морально ошибочным. Дискриминация в отношении лиц с предрасположенностью никогда не должна допускаться, потому что генетическая предрасположенность не означает, что заболевание, о котором идет речь, действительно будет развиваться. Это приведет к дискриминации определенной категории людей. В обществе должен действовать принцип «пока не выявлено болезни, нет нетрудоспособности»<sup>20</sup>.

Во-вторых, использование генетических тестов оправдывается желанием работодателя ос-

<sup>18</sup> Постановление Конституционного Суда РФ от 3 мая 1995 г. № 4-п // Вестник Конституционного Суда РФ. 1995. № 2/3.

<sup>19</sup> Les données génétiques: Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). 2018. P. 71.

<sup>20</sup> Les données génétiques. C. 72.

вободиться от любой ответственности в случае развития определенных заболеваний, ссылаясь в качестве основной причины на генетическую предрасположенность.

В США с 1990-х гг. работодатели могут заявить о своей прямой финансовой заинтересованности в знании генетических характеристик своих сотрудников, поскольку в рамках обязательной страховки должны оплатить их медицинское обслуживание.

Аналогичным образом в Великобритании в Кодексе трудовой практики (The Employment Practices Code) 2005 г. допускается использование генетического тестирования при условии, что установлено, что сотрудник с определенными генетическими характеристиками может представлять угрозу для других или что условия труда создают определенные риски для людей с определенными генетическими характеристиками.

Решая этот вопрос, законодатель оказывается перед дилеммой: узаконить дискриминацию или защитить работников, которые могут пострадать от болезни. Некоторые авторы считают, что ничто, даже согласие работника, не может оправдать вторжение в личную жизнь и дискриминацию, которая может возникнуть в результате практики обязательного генетического скрининга.

Во Франции генетические тесты могут в особых случаях использоваться внутри компании. Статья 4412-44 Трудового кодекса предусматривает, что работник может быть принят на работу, связанную с опасными для здоровья химическими веществами, только если он прошел предварительное медицинское обследование, которое не выявило противопоказаний к этой работе<sup>21</sup>. Выявление медицинских противопоказаний или рисков, связанных с определенной работой во Франции, включают и генетические исследования<sup>22</sup>.

## ПРИНЦИП НЕПРИКОСНОВЕННОСТИ ЧАСТНОЙ ЖИЗНИ

ДНК каждого живого существа уникальна и позволяет идентифицировать человека. А следовательно, генетическая информация, наряду с такими физиологическими характеристиками человека, как отпечатки пальцев, рисунок вен руки, радужная оболочка глаз, должна быть отнесена к биометрическим персональным данным.

Законодательство о персональных данных большинства стран к основным принципам правового регулирования в данной сфере относит: принцип точного определения цели обработки персональных данных; принцип пропорциональности — соответствие заявленной цели объему собираемых данных, времени обработки, средств и методов обработки; принцип информированного согласия субъекта персональных данных.

Анализ показывает, что указанные принципы призваны обеспечить конфиденциальность лица — субъекта персональных данных и его право на неприкосновенность частной жизни.

Однако специфика генетической информации и ее обработки привносят целый ряд особенностей в реализацию указанных принципов.

Как отмечают исследователи, с молекулой ДНК, помимо ее индивидуальности, связано и другое основополагающее свойство — наследственность и способ передачи наследственной информации. Таким образом, молекула ДНК является носителем не только индивидуальной информации о конкретном индивидууме, но способна передавать наследственную информацию о родителях и родственниках данного лица<sup>23</sup>.

Из этого следует, что, давая согласие на обработку своей генетической информации, субъект персональных данных также разрешает доступ к генетической информации своих родствен-

---

<sup>21</sup> Article L. 113-8 du Code des assurances. La sanction du manquement à cette obligation est la nullité du contrat ce qui est survenu dans l'affaire Audet c/ Industrielle — Alliance, 1990 RRA.500.

<sup>22</sup> CE 09/10/2002, № 231869, Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés.

<sup>23</sup> Кубитович С. Н. ДНК как носитель информации неограниченного круга лиц // Вестник экономической безопасности. 2017. № 4. С. 186.



ников. А это с точки зрения законодательства о персональных данных требует получения их согласия.

Кроме того, опыт показывает, что цели научных и медицинских исследований, объектом которых является генетическая информация, иногда неясны и не очень прозрачны для самих исследователей. Иногда трудно заранее определить все анализы, которые будут сделаны во время поиска научной истины.

Ситуация осложняется активным использованием технологии больших данных при обработке генетической информации (Big Data Genomics). Созданные генетические базы предоставляют возможность использовать генетическую информацию для целого ряда исследований.

В этой связи отдельные исследователи предлагают получать согласие на *широкое использование генетического материала* и полное определение целей научных исследований, в том числе с охватом целей, которые еще не предусмотрены, но могут возникнуть в динамике исследовательского процесса.

Другие эксперты выдвинули идею *открытого согласия*, которое будет подкрепляться гарантиями научного качества проведенных исследований, их этическим характером и мерами управления банком генетической информации. Такие гарантии могут иметь форму ярлыка качества или договора взаимных прав, который будет подписан между субъектом данных и контролером данных. Лицу будет предоставлено право на транспарентность и информированность об использовании его данных, о принятых мерах по защите и контролю, право в любой момент требовать изъятия данных о нем.

Это позволило бы исследовать биологические образцы и связанные с ними данные для множества научных целей, которые не были предсказуемы при первоначальном согласии человека, но которые возникли из когнитивной динамики исследовательского процесса.

Необходимо изучить новые модели согласия, такие как открытое согласие или расширенное согласие, подтверждаемое гарантиями качества научных исследований, их этическими принципами, а также принятыми мерами управления для биобанков на основе прозрачности их деятельности. Такая эволюция необходима для решения проблем, связанных с научными исследованиями завтрашнего дня<sup>24</sup>.

Исследователи, убежденные в необходимости обмена генетическими персональными данными для продвижения научных знаний в области генетического скрининга, хотели бы, чтобы эти процессы подчинялись основному императиву, своего рода «моральному обязательству»: секвенирование («прочтение») генома человека, чтобы спасти человечество<sup>25</sup>.

Как уже отмечалось выше, для таких исследовательских проектов во Всеобщей декларации по биоэтике и правам человека от 19 октября 2005 г. предусматривается дополнительное согласие, выраженное через законных представителей соответствующих групп или народов.

Еще одна проблема в реализации принципа неприкосновенности частной жизни в данной сфере связана с возможным противоречием права на конфиденциальность генетической информации и прав других лиц, которых эта информация может касаться.

В генетических исследованиях, когда выявляются аномалии, встает вопрос: кто должен быть проинформирован? Является ли гипотеза о риске наследственных генетических заболеваний оправданием нарушения конфиденциальности результатов генетических исследований? Трудность заключается в том, что передача генетической аномалии возможна, но не обязательно приводит к патологическим последствиям, или они могут появляться только в пожилом возрасте. С другой стороны, нужно ли лицу сообщать своим родственникам о гипотетической патологии, от которой они никак не будут иметь возможность излечиться?

<sup>24</sup> Dagher G. Patients et biobanques au cœur de la recherche médicale // Le Monde, supplément Science & Médecine. 8 juillet 2015. P. 8.

<sup>25</sup> Dierickx K. New challenges for biobanks: ethics, law and governance // URL: [http://www.academia.edu/25149662/New\\_challenges\\_for\\_biobanks\\_ethics\\_law\\_and\\_governance](http://www.academia.edu/25149662/New_challenges_for_biobanks_ethics_law_and_governance) (дата обращения: 15.12.2018).

Во Франции Кодекс общественного здравоохранения (Le Code de la santé publique)<sup>26</sup> решает эту проблему следующим образом. Перед проведением экспертизы генетических характеристик пациента врач, назначающий исследование, должен проинформировать его о том, что факт умолчания поставит членов семьи в группу риска. В результате подписывается документ, определяющий, как информировать потенциально затронутых членов семьи. При этом у пациента всегда есть выбор: знать или отказаться от получения результатов генетического теста. Если лицо выражает в письменном виде свое желание оставаться в неведении относительно диагноза, оно может разрешить врачу проинформировать других заинтересованных лиц.

В случае выявления серьезной генетической аномалии и в случае, если человек не выразил свое желание быть в неведении относительно диагноза, он сам должен принять решение о сообщении этой информации членам семьи, которых эта информация может касаться, особенно в случаях, когда им могут быть предложены меры по профилактике или уходу. При этом лицо, в отношении которого проводились генетические исследования, может передать эту информацию сам, а может попросить об этом врача. Французский законодатель счел нужным не требовать, чтобы носитель генетической аномалии информировал членов своей семьи. В конечном счете ответственность за информирование близких лежит на пациенте. Обязанности врача в основном процедурные: он должен информировать пациента, консультировать или даже убеждать его.

Еще в 1991 г. в случае генетического изучения наследственной глаукомы Национальная комиссия по обработке данных и гражданским свободам (CNIL) посчитала, что конкретная информация о семьях может вызвать психологический стресс и серьезную тревогу, поскольку пострадавшим семьям придется жить с идеей, что они несут ген, который может превратиться в серьезное заболевание или инвалидность<sup>27</sup>.

#### **ПРИНЦИП ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПРИОРИТЕТНОСТИ ИНТЕРЕСОВ ОБЩЕСТВА И ГОСУДАРСТВА В ОПРЕДЕЛЕНИИ ГОСУДАРСТВЕННОЙ ПОЛИТИКИ В СФЕРЕ ОБОРОТА ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ**

В последнее время в доктрине информационного права на первый план выдвигается идея о сбалансированности интересов личности, общества и государства в информационной сфере, причем интересы личности многие исследователи ставят на первое место. Вместе с тем с учетом того, что в данной области основным уязвимым звеном является именно отдельный индивид, а не корпорации или общественные объединения, именно государство должно иметь в данной сфере существенные приоритеты. Это необходимо для того, чтобы законодательно ограничить манипуляции с генетическим кодом со стороны крупных корпораций, ввести сомнительные коммерческие исследования в определенные рамки, упорядочить их. Важной задачей является обеспечение со стороны государства надлежащих условий для развития и защиты интересов граждан в данной сфере; создание необходимого уровня гарантий, защитного законодательного механизма; качественное и эффективное информирование граждан о возможных рисках, связанных с деятельностью субъектов, осуществляющих оборот генетической информации, и др.

#### **ПРИНЦИП ПРОГРАММНО-ЦЕЛЕВОГО ПОДХОДА**

Еще одним важным принципом может выступить принцип необходимости программно-целевого подхода к проблеме оборота генетической информации. Следует отметить тот факт, что наша страна предпринимает все усилия по вхождению в цивилизованное информационное сообщество, формированию своей национальной цифровой экономики. В этой связи в Российской Федерации приняты многие стратегические программные документы

---

<sup>26</sup> Code de la santé publique: Version consolidée au 14 décembre 2018 // URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665> (дата обращения: 15.12.2018).

<sup>27</sup> CNIL, 12e rapport d'activité, 1991, P. 89.

по информационному обществу. Данные стратегические документы должны иметь свою логику, основываться на программно-целевом подходе и интеграции наработок, технологических заделов разных государств. Как нам представляется, в скором времени мы столкнемся с необходимостью унификации национального законодательства в сфере оборота генетической информации с другими странами, прежде всего романо-германской правовой системы (Францией, Германией). Анализ законодательного регулирования оборота генетической информации наших партнеров в исследуемой области здесь будет как никогда полезен.

Проведенный анализ позволяет нам сделать следующие выводы.

Достижения геномной инженерии могут быть благом для отдельных людей и всего человечества, но могут повлечь и непредвиденные

негативные последствия. Поэтому в этой сфере особенно важно надлежащее правовое регулирование, построенное на целостной системе принципов, среди которых выделены: принцип ответственности перед будущими поколениями; принцип свободы научных исследований; принцип защиты человеческого достоинства; принцип неприкосновенности частной жизни.

Несмотря на то что указанные принципы являются общеправовыми, в рамках правового регулирования отношений по обработке генетической информации они наполняются новым содержанием.

Система принципов обработки генетической информации будет развиваться с совершенствованием и уточнением норм законодательства в данной сфере и должна найти свое закрепление в специальном законе «О генетической информации».

## БИБЛИОГРАФИЯ

1. Владимиров В. Ю., Горбулинская И. Н., Кубитович С. Н. К вопросу о безопасности геномной информации // Междисциплинарный научный и прикладной журнал «Биосфера». — 2018. — Т. 10. — № 1. — С. 42—47.
2. Зорькин В. Д. Правовое будущее России // Журнал российского права. — 2011. — № 10. — С. 7—16.
3. Кубитович С. Н. ДНК как носитель информации неограниченного круга лиц. — Вестник экономической безопасности. — 2017. — № 4. — С. 184—188.
4. Ливио М. От Дарвина до Эйнштейна. — М. : АСТ, 2015. — 425 с.
5. Матузов Н. И., Мальков А. В. Теория государства и права : учебник. — М. : Юристъ. 2001. С 164—167 ;
6. Общая теория государства и права : учебник / под ред. В. В. Лазарева. — М. : Юристъ, 2003. — 776 с.
7. Серебровский А. С. Генетический анализ. — М. : Наука, 1970. — 342 с.
8. Теория государства и права / под ред. А. С. Пиголкина. — М. : Городец, 2003. — 848 с.
9. Умнова И. А. Современные концепции прав человека в международно-правовом и конституционном измерениях // Омбудсмен. — 2012. — № 2. — С. 5—11.
10. Хачатрян Н. К. Использование современных генетических методов в медицине, в экспертно-криминалистической практике и в других областях деятельности человека // Вестник РАУ. — 2014. — № 1. — С. 94—100.
11. Чуличкова Е. В. Конституционно-правовое регулирование права на благоприятную окружающую среду: принцип ответственности перед будущими поколениями. // Российский юридический журнал. — 2015. — № 2 (101). — С. 48—54.
12. Шугуров М. В. Международно-правовой принцип научных исследований и глобализации научно-технологического прогресса // Российская юстиция. — 2012. — № 2. — С. 17—21.
13. Dagher G. Patients et biobanques au cœur de la recherche médicale // Le Monde, supplément Science & Médecine. — 8 juillet 2015. — Pp. 6—12.
14. Kutschera U., Niklas K. J. The modern theory of biological evolution: an expanded synthesis // Naturwissenschaften. — 2004. — Vol. 91. — № 6. — Pp. 255—276.

15. Les données génétiques: Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). — 2018. — 216 p.
16. Michalska A., Twardowski T. Prawo człowieka do integralności genetycznej // Państwo i Prawo. — 1999. — № 5. — С. 32—48.
17. Orr H. The genetic theory of adaptation: a brief history // Nat. Rev. Genet. — 2005. — Т. 6. — № 2. — P. 119—27.

Материал поступил в редакцию 15 декабря 2018 г.

#### INTRABRANCH PRINCIPLES OF GENETIC INFORMATION PROCESSING<sup>28</sup>

**RASSOLOV Ilya Mikhailovich**, Doctor of Law, Acting Head of the Department of Information Law and Digital Technologies of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)  
imrassolov@msal.ru  
125993, Russia, Moscow, ul. Sadovaya-Kudrinskaya, d. 9

**CHUBUKOVA Svetlana Georgievna**, PhD in Law, Associate Professor of the Department of Information Law and Digital Technologies of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)  
sgchubukova@msal.ru  
125993, Russia, Moscow, ul. Sadovaya-Kudrinskaya, d. 9

**Abstract.** *The principles of emerging legislation devoted to the processing of genetic information take their place among the informal legal phenomena. The identification of these principles is the task of the legal science and, in particular, of data protection law.*

*From the point of view of data protection law, the article presents a new author's approach to the construction of the system of principles of the legal regulation of genetic information. These principles include: the principle of responsibility to future generations; the principle of freedom of scientific research; the principle of protection of human dignity; the principle of privacy.*

*Genome protection is aimed not only at preserving the life and health of a particular person, but also at preserving the genome of his or her descendants. This makes it possible to consider the genome as a heritage of mankind. Freedom of scientific research in the field of genetics implies the freedom to study genetic information, but not the freedom to use it. With regard to scientific research of genetic information of representatives of a particular population, in addition to individual consent to the processing of such information, allowance is made for the consent expressed through the legitimate representatives of the groups or peoples concerned.*

*The ideas of extended and open consent of the person to the processing of genetic information are analyzed.*

*The conclusion is made about the necessity of fixing the system of principles of legal regulation in the field of genetic information processing in a special law «On genetic information.»*

**Keywords:** *information, data protection law, DNA, genetic information, personal data, identification of the person, principles of law, inviolability of privacy, protection of human dignity, freedom of scientific research.*

---

<sup>28</sup> The study was carried out with the financial support of RFBR within the framework of the scientific project № 18-29-14033.

## REFERENCES (TRANSLITERATION)

1. *Vladimirov V. Yu., Gorbulinskaya I. N., Kubitovich S. N.* K voprosu o bezopasnosti genomnoj informacii // Mezhdisciplinarnyj nauchnyj i prikladnoj zhurnal «Biosfera». — 2018. — T. 10. — № 1. — S. 42—47.
2. *Zor'kin V. D.* Pravovoe budushchee Rossii // Zhurnal rossijskogo prava. — 2011. — № 10. — S. 7—16.
3. *Kubitovich S. N.* DNK kak nositel' informacii neogranichennogo kruga lic. — Vestnik ekonomicheskoy bezopasnosti. — 2017. — № 4. — S. 184—188.
4. *Livio M.* Ot Darvina do Ejnshtejna. — M. : AST, 2015. — 425 s.
5. *Matuzov N. I., Mal'kov A. V.* Teoriya gosudarstva i prava : uchebnik. — M. : Yurist». 2001. S 164—167 ;
6. *Obshchaya teoriya gosudarstva i prava : uchebnik / pod red. V. V. Lazareva.* — M. : Yurist», 2003. — 776 s.
7. *Serebrovskij A. S.* Geneticheskij analiz. — M. : Nauka, 1970. — 342 s.
8. *Teoriya gosudarstva i prava / pod red. A. S. Pigolkina.* — M. : Gorodec, 2003. — 848 s.
9. *Umnova I. A.* Sovremennye koncepcii prav cheloveka v mezhdunarodno-pravovom i konstitucionnom izmereniyah // Ombudsmen. — 2012. — № 2. — S. 5—11.
10. *Hachatryan N. K.* Ispol'zovanie sovremennyh geneticheskikh metodov v medicine, v ekspertno-kriminalisticheskoy praktike i v drugih oblastyah deyatel'nosti cheloveka // Vestnik RAU. — 2014. — № 1. — S. 94—100.
11. *Chulichkova E. V.* Konstitucionno-pravovoe regulirovanie prava na blagopriyatnyuyu okruzhayushchuyu sredu: princip otvetstvennosti pered budushchimi pokoleniyami. // Rossijskij yuridicheskij zhurnal. — 2015. — № 2 (101). — S. 48—54.
12. *Shugurov M. V.* Mezhdunarodno-pravovoj princip nauchnyh issledovanij i globalizacii nauchno-tehnologicheskogo progressa // Rossijskaya yusticiya. — 2012. — № 2. — S. 17—21.