

## В поисках оптимальной модели правового регулирования нейрогенетики в Российской Федерации

**Аннотация.** Нейрогенетика — быстро развивающаяся область генетики, важная для диагностики, лечения и профилактики неврологических расстройств. В статье подробно рассматриваются правовые аспекты нейрогенетики, относящиеся к порядку проведения нейрогенетического тестирования и использования его результатов для развития персонализированной медицины, анализируются виды нейрогенетического тестирования, проблемные вопросы получения информированного согласия, проведения неинвазивного пренатального тестирования. По мнению автора, потенциал использования нейрогенетики непосредственно зависит от надлежащего правового регулирования порядка проведения нейрогенетического тестирования, с помощью которого могут быть выявлены специфические генетические мутации, связанные с возникновением неврологических расстройств. Вместе с тем многие аспекты нейрогенетического тестирования, включая конфиденциальность, генетическую дискриминацию и порядок сообщения результатов тестирования, требуют законодательной регламентации. Адекватное правовое регулирование позволит раскрыться исследовательскому потенциалу нейрогенетического тестирования, новейших диагностических, профилактических и клинических инструментов, адаптированных к индивидуальным нейрогенетическим профилям. Нормативная регламентация применения нейрогенетики будет способствовать повышению доступности нейрогенетического тестирования и лечения, критически важных для уменьшения бремени неврологических расстройств.

**Ключевые слова:** нейрогенетика; нейрогенетическое тестирование; информированное согласие; персонализированная медицина; генетическая дискриминация; генетическая информация; геномная информация; конфиденциальность геномных данных; правовое воздействие; правовое регулирование

**Для цитирования:** Берг Л. Н. В поисках оптимальной модели правового регулирования нейрогенетики в Российской Федерации // Актуальные проблемы российского права. — 2026. — Т. 21. — № 2. — С. 137–149. — DOI: 10.17803/1994-1471.2026.183.2.137-149

---

© Берг Л. Н., 2026

\* Берг Людмила Николаевна, доктор юридических наук, профессор, профессор кафедры теории государства и права имени С.С. Алексеева Уральского государственного юридического университета имени В.Ф. Яковлева  
Комсомольская ул., д. 21, г. Екатеринбург, Российская Федерация, 620137  
mila-berg@mail.ru

## In Search of an Optimal Model for the Legal Regulation of Neurogenetics in the Russian Federation

**Lyudmila N. Berg**, Dr. Sci. (Law), Professor, Department of Theory of State and Law named after S.S. Alexeev, Ural State Law University named after V.F. Yakovlev, Ekaterinburg, Russian Federation  
mila-berg@mail.ru

**Abstract.** Neurogenetics is a rapidly developing field of genetics that is important for the diagnosis, treatment, and prevention of neurological disorders. The paper scrutinizes the legal aspects of neurogenetics related to the procedure for conducting neurogenetic testing and the use of its results for the development of personalized medicine. The author analyzes the types of neurogenetic testing, problematic issues of obtaining informed consent, and conducting non-invasive prenatal testing. According to the author, the potential use of neurogenetics directly depends on proper legal regulation of the procedure for conducting neurogenetic testing, which may be helpful in identifying specific genetic mutations associated with the occurrence of neurological disorders. However, many aspects of neurogenetic testing, including confidentiality, genetic discrimination, and the procedure for reporting test results, require legislative regulation. Adequate legal regulation will enable the full potential of neurogenetic testing, including the latest diagnostic, preventative, and clinical tools tailored to individual neurogenetic profiles. Regulatory guidance on the use of neurogenetics will facilitate increased access to neurogenetic testing and treatment, which are critical to reducing the burden of neurological disorders.

**Keywords:** neurogenetics; neurogenetic testing; informed consent; personalized medicine; genetic discrimination; genetic information; genomic information; confidentiality of genomic data; legal impact; legal regulation

**Cite as:** Berg LN. In Search of an Optimal Model for the Legal Regulation of Neurogenetics in the Russian Federation. *Aktual'nye problemy rossijskogo prava*. 2026;21(2):137-149. (In Russ.). DOI: 10.17803/1994-1471.2026.183.2.137-149

### Введение и постановка проблемы

Стремясь понять устройство человеческого мозга, ученые всё больше обращают свое внимание на сложное взаимодействие между генетикой и нейробиологией. Эта развивающаяся область знания, известная как нейрогенетика, призвана определить, каким образом генетические факторы влияют на структуру и функции мозга, в конечном итоге формируя наши мысли, эмоции и поведение. Нейрогенетика базируется на нескольких положениях. Согласно первому, именно человеческий геном (содержащий примерно 20 тыс. — 25 тыс. генов) является ключевым элементом развития, организации и функционирования нервной системы<sup>1</sup>. Второе положение исходит из того, что гены играют решающую роль в формировании архитектуры мозга, регулировании нейромедиаторов, функ-

ционировании синаптических связей, лежащих в основе процессов познания. Достижения в области генетики, в частности методы полногеномных ассоциативных исследований (GWAS), секвенирования и редактирования генов, позволяют определить конкретные генетические мутации, связанные с различными неврологическими и психиатрическими расстройствами, и проливают свет на молекулярные механизмы, порождающие подобные нарушения. Сообразно этим знаниям могут быть разработаны новые средства диагностики, профилактики и лечения, адаптированные к индивидуальным генетическим профилям. Конечная цель нейрогенетических исследований — выработка персонализированных терапевтических практик и эффективных стратегий лечения, посредством внедрения которых будут смягчены негативные последствия неврологических и психиатриче-

<sup>1</sup> *Scult M.* A brief introduction to the neurogenetics of cognition-emotion interactions // *Current Opinion in Behavioral Sciences*. 2018. Vol. 19. P. 50–54.

ских расстройств как для отдельных лиц, так и для общества в целом.

В рамках нейрогенетических исследований уже выявлены генетические основы многих неврологических расстройств. Так, учеными-нейрогенетиками доказано, что болезнь Альцгеймера, болезнь Паркинсона, шизофрения, расстройства аутистического спектра и депрессия обусловлены наличием определенного генетического компонента<sup>2</sup>. Например, исследователи обнаружили мутации в таких генах, как APP, PSEN1 и PSEN2, которые связаны с повышенным риском болезни Альцгеймера — прогрессирующего нейродегенеративного расстройства, характеризующегося снижением когнитивных функций и потерей памяти<sup>3</sup>. Аналогичным образом такие гены, как DISC1, CACNA1C и GRIN2B, связаны с шизофренией<sup>4</sup>. Подобные открытия в области нейрогенетики трансформируют современное представление о взаимосвязанности генов, мозга и поведения. Сочетание инструментария генетики, неврологии и психологии, присущее нейрогенетике как междисциплинарному направлению, обуславливает и разнообразие правовых вопросов, сопутствующих ее развитию.

Представляется, что оно во многом зависит от надлежащего правового регулирования нейрогенетики, в особенности порядка проведения и использования результатов нейрогенетического тестирования, в ходе которого выявляется информация о генетических основах и механизмах возникновения неврологических расстройств. Несмотря на отмеченную значимость нейрогенетического тестирования для целей дальнейшего углубления исследовательского потенциала нейрогенетики, многие касающиеся его вопросы нуждаются в совершенствовании на законодательном уровне. Внимание законодателя должно быть обращено на проблему генетической дискриминации, специфику полу-

чения информированного согласия при нейрогенетическом тестировании и неинвазивном пренатальном тестировании на нейрогенетические состояния.

### Особенности нейрогенетического тестирования и его виды

Дальнейшее совершенствование нейрогенетического тестирования является стимулом для преобразования всей парадигмы лечения неврологических расстройств в сторону персонализированной медицины, фундамент которой составляют терапевтические практики, адаптированные к уникальному генетическому профилю пациента. Соответственно, научно-исследовательские возможности нейрогенетического тестирования могут быть использованы для улучшения жизни множества людей, страдающих неврологическими заболеваниями. Для понимания специфики нейрогенетического тестирования необходимо отметить, что оно производится на основе анализа ДНК человека на предмет наличия генетических вариантов, связанных с неврологическими состояниями<sup>5</sup>. Результаты подобного теста содержат ценную информацию о генетических факторах риска развития психических расстройств. Эти сведения позволяют не только проводить необходимую терапию и персонализировать планы лечения, но и принимать профилактические меры.

Выделяют несколько видов нейрогенетического тестирования, каждый из которых адаптирован к конкретным целям и характеризуется спецификой проведения. К первому виду относится диагностическое тестирование, которое назначается медицинским работником при наличии клинических симптомов определенного неврологического расстройства<sup>6</sup>. При выявле-

<sup>2</sup> Gandy S. APOE e4 status and traumatic brain injury on the gridiron or the battlefield // *Science Translational Medicine*. 2012. Vol. 4. No. 134. P. 1–3.

<sup>3</sup> Carrillo M. Can we prevent Alzheimer's disease? Secondary "prevention" trials in Alzheimer's disease // *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2013. Vol. 9. No. 2. P. 123–131.

<sup>4</sup> Schneider S. Genetic testing for neurologic disorders // *Seminars in neurology*. 2011. Vol. 31. P. 542–552.

<sup>5</sup> Lynch D. *Neurogenetics: Scientific and Clinical Advances*. CRC Press, 2006. P. 87.

<sup>6</sup> Schneider S. *Op. cit.* P. 542–552.

нии в ходе такого тестирования генетических мутаций или вариаций, связанных с конкретным заболеванием, врач ставит соответствующий диагноз и определяет оптимальный вариант лечения. Диагностическое нейрогенетическое тестирование может помочь выявить генетические основы неврологических расстройств на ранней стадии, что крайне важно для своевременного принятия необходимых мер медицинского вмешательства. Ко второму виду тестирования — прогностическому — обращаются преимущественно лица с семейным анамнезом специфического неврологического расстройства, желающие получить информацию о генетических рисках возникновения заболевания в более позднем возрасте<sup>7</sup>. Знания о генетической предрасположенности могут быть полезны для выбора мер профилактики, например изменения образа жизни или периодического мониторинга состояния здоровья. Кроме того, прогностическое тестирование актуально при планировании беременности. В данном случае тест проводится для выявления носителя одной копии мутированного гена, ответственного за рецессивное генетическое заболевание (например, болезнь Тея — Сакса или спинальная мышечная атрофия). Сами носители, как правило, здоровы, но могут передавать мутированный ген потомкам. Таким образом, прогностическое тестирование позволяет оценить генетическую предрасположенность к неврологическим расстройствам и риск их наследственной передачи.

Цель нейрогенетического тестирования третьего вида — фармакогеномного — определение генетической реакции человека на медицинские препараты, назначаемые при лечении неврологических расстройств<sup>8</sup>. Производится оно с обязательным участием медицинского работника, который анализирует генетические вариации, связанные с метаболизмом и эф-

фективностью лекарств. С помощью фармакогеномного тестирования врач может выбрать наиболее подходящие лекарства и их дозировки для отдельных пациентов. Несмотря на специфические черты, присущие каждому из названных видов нейрогенетического тестирования, к их ключевым компонентам относятся: информированное согласие, соблюдение принципа автономии тестируемого лица, личное раскрытие результатов.

### **Специфика информированного согласия в контексте нейрогенетики**

Ввиду стремительного развития нейрогенетики и выявления генетических основ неврологических расстройств на первый план выдвигается множество правовых вопросов, касающихся проведения нейрогенетического тестирования, результаты которого могут серьезно повлиять на жизнь тестируемых лиц. Сообразно этому ключевым компонентом нейрогенетического тестирования является получение информированного согласия, посредством которого заинтересованному лицу должны быть полностью разъяснены последствия проведения теста и его потенциальные результаты. Однако именно в контексте нейрогенетического тестирования получение действительно информированного согласия может быть затруднено. Например, в некоторых случаях на способность лица осознавать риски, преимущества и ограничения нейрогенетического тестирования могут влиять как неврологические, так и психиатрические состояния.

Так, у больных деменцией снижены когнитивные функции, что препятствует процессу самостоятельного принятия решений<sup>9</sup>. Для лиц, страдающих болезнью Альцгеймера, характерны нарушения адекватности восприятия действи-

<sup>7</sup> *Mariotti C.* Predictive genetic tests in neurodegenerative disorders: A methodological approach integrating psychological counseling for at-risk individuals and referring clinicians // *European Neurology*. 2010. Vol. 64. No. 1. P. 33–41.

<sup>8</sup> *Uhlmann W.* Genetic susceptibility testing for neurodegenerative diseases: Ethical and practice issues // *Progress in Neurobiology*. 2013. Vol. 110. P. 89–10.

<sup>9</sup> *Hedera P.* Ethical principles and pitfalls of genetic testing for dementia // *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. 2001. Vol. 14. No. 4. P. 213–221.

тельности<sup>10</sup>. Депрессивные расстройства могут привести к отказу пациента от принятия решений в рамках нейрогенетического тестирования. Даже у когнитивно здоровых людей уровень понимания может сильно различаться в зависимости от таких факторов, как образование, уровень медицинской грамотности, социальный статус, религиозное воспитание. Лица, заинтересованные или нуждающиеся в нейрогенетическом тестировании, как правило, уже испытывают когнитивные трудности при восприятии информации. Именно поэтому оценка способности предоставлять информированное согласие особенно важна при проведении нейрогенетического тестирования. Если лицо не в состоянии осознавать последствия и риски нейрогенетического тестирования, то информированное согласие должно запрашиваться у законных представителей.

Не менее важным в контексте информированного согласия является разъяснение права на отказ от получения какой-либо информации о здоровье. То есть лицо, прошедшее нейрогенетическое тестирование, вправе просить о неразглашении ему результатов. По мнению некоторых ученых, если в ходе теста подтвердился факт наличия нейрогенетического расстройства, врач или компания-поставщик обязаны проинформировать об этом пациента, несообщение результатов которому должно приравниваться к оставлению в опасности<sup>11</sup>. Вместе с тем указанная точка зрения не учитывает фундаментальный биоэтический принцип автономии, согласно которому человек не может быть ограничен в процессе принятия решений касательно любых вопросов по поводу собственного здоровья<sup>12</sup>. Как видится, особую значимость приобретает получение действительно информированного

согласия, отражающего осознанный характер решения о неразглашении. Ключевой момент при выражении лицом согласия на получение результатов теста — определение того, сможет ли человек психологически справиться с известием о неблагоприятном диагнозе<sup>13</sup>. В этой связи целесообразно привлечение генетического консультанта. Его участие будет способствовать правильному пониманию пациентами медицинских и психосоциальных последствий тестирования, а также получению информированного согласия. Кроме того, в зависимости от психологического состояния пациента необходимость в генетическом консультировании может возникнуть уже после проведения тестирования, при решении вопроса об отсрочке раскрытия результатов теста, которое оценивается в качестве неблагоприятного и травматического опыта большинством пациентов.

Специфика нейрогенетических данных, содержание которых составляет информация не только о генетическом профиле отдельного человека (включая предрасположенность к психическим заболеваниям), но и о его близких родственниках, требует включения в информированное согласие предупреждения о том, что результаты теста могут затрагивать и членов семьи. Помимо этого, при получении информированного согласия должна выясняться воля лица относительно раскрытия результатов теста: будут ли с ними ознакомлены близкие родственники или только сам тестируемый. Если лицо с нейрогенетическим заболеванием отказывается раскрывать диагноз другим родственникам, то это может лишить последних доступа к информации, важной для принятия решений по поводу собственного здоровья<sup>14</sup>.

<sup>10</sup> Beattie B. Consent in Alzheimer's Disease Research: Risk/Benefit Factors // The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques. 2007. Vol. 34. P. 27–31.

<sup>11</sup> McLean N. Ethical dilemmas associated with genetic testing: which are most commonly seen and how are they managed? // Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics. 2013. Vol. 15. No. 5. P. 345–353.

<sup>12</sup> Ashcroft R. Principles of Health Care Ethics. Wiley, 2007. P. 10.

<sup>13</sup> Lautenbach D. Communicating genetic risk information for common disease in the era of genomic medicine // Annual Review of Genomics and Human Genetics. 2013. Vol. 14. No. 1. P. 491–513.

<sup>14</sup> Берг Л. Н., Голубцов В. Г. Правовые аспекты использования эпигенетической информации: вопросы конфиденциальности, дискриминации и личной ответственности // Вестник Пермского университета. Юридические науки. 2024. № 3. С. 373–381.

Учитывая это, некоторые ученые предлагают сделать обязательным раскрытие информации о результатах теста для родственников из группы риска, особенно если в семье отсутствует анамнез соответствующего заболевания<sup>15</sup>. Тем не менее первостепенное значение должно иметь сохранение конфиденциальности персональных медицинских данных<sup>16</sup>. Приемлемый вариант — разъяснение тестируемому лицу последствий несообщения результатов тестирования родственникам или их направление на генетическое консультирование для получения рекомендаций относительно прогностического тестирования.

### **Правовые аспекты сообщения и использования результатов нейрогенетического тестирования**

В ходе нейрогенетического тестирования не исключены ситуации выявления так называемых вторичных результатов, то есть сведений о генетических мутациях, связанных с нейрогенетическим состоянием, которые изначально не составляли предмета оценки и были обнаружены случайно. Закономерно встает вопрос о наличии либо отсутствии обязанности раскрытия вторичных результатов заинтересованному лицу. По мнению ряда авторов, медицинский работник, выдавший направление на тестирование, или компания-поставщик однозначно обязаны раскрыть соответствующие сведения<sup>17</sup>. В обосновании этой позиции указывается на необходимость избежать потенциального вреда от неразглашения, связанного с фактическим сокрытием от человека информации о его здоровье. Тем не менее существует множество факторов, которые следует учитывать при раскрытии вторичных результатов, в частности нынешнее

состояние здоровья человека, в каком возрасте выявленный вариант генетической мутации становится актуальным (в детстве или во взрослом возрасте) и насколько сильно он выражен, какой тип медицинского вмешательства или лечения возможен. Представляется, что только после тщательного изучения названных обстоятельств допустимо информировать заинтересованное лицо о вторичных результатах нейрогенетического тестирования.

Помимо этого, нужно иметь в виду, что в отсутствие семейного анамнеза нейрогенетического состояния интерпретация значимости обнаруженной генетической мутации может быть крайне сложной в части определения уровня ее влияния на здоровье, сроков развития заболевания и степени его тяжести<sup>18</sup>. Стоит принимать во внимание, что для некоторых когнитивных и неврологических нарушений до сих пор не существует эффективного лечения. Всё сказанное свидетельствует о том, что при обнаружении вторичных результатов их раскрытие должно предваряться оценкой потенциального вреда, который может последовать за подобным сообщением, в виде ухудшения психологического состояния и/или излишнего стресса. Сообразно этому наложение обязанности по информированию о вторичных результатах явится нарушением таких трех фундаментальных положений биоэтики, как уважение автономии пациента, принципы «не навреди» и «делай благо»<sup>19</sup>. В контексте нейрогенетического тестирования содержание названных положений сводится к следующему:

- принцип автономии, согласно которому каждый человек имеет право самостоятельно определять, какую информацию о собственном нейрогенетическом состоянии желает получить;
- принцип «не навреди», означающий, что медицинские работники должны воздер-

<sup>15</sup> Botkin J. Points to consider: ethical, legal and psychosocial implications of genetic testing in children and adolescents // *American journal of human genetics*. 2015. Vol. 97. No. 1. P. 6–21.

<sup>16</sup> Берг Л. Н. Конфиденциальность геномной информации и право на доступ к научным знаниям: вопросы соотношения // *Lex russica (Русский закон)*. 2024. Т. 77. № 10. С. 93–101.

<sup>17</sup> McLean N. *Op. cit.* P. 345–353.

<sup>18</sup> Riedijk S. A decade of genetic counseling in frontotemporal dementia affected families: few counseling requests and much familial opposition to testing // *Journal of Genetic Counseling*. 2009. Vol. 18. No. 4. P. 350–356.

<sup>19</sup> Ashcroft R. *Op. cit.* P. 7.

живаться от причинения вреда, возникающего в результате раскрытия нейрогенетической информации;

— принцип «делай благо», исходя из которого медицинские работники должны действовать в наилучших интересах пациентов, включая защиту конфиденциальности их нейрогенетической информации.

Несмотря на обозначенную серьезность вопроса о вторичных результатах нейрогенетического тестирования, в российском законодательстве отсутствует соответствующее регулирование. Представляется, что устранение данного пробела необходимо начинать с установления требования о включении в содержание информированного согласия сведений о возможности выявления вторичных результатов и предоставления тестируемым лицам права отказаться от получения соответствующей информации.

#### **Неинвазивное пренатальное тестирование на нейрогенетические состояния**

Неинвазивное пренатальное тестирование (НПТ) проводится с целью определения хромосомных аномалий плода и предполагает взятие у беременной женщины образца крови, которая начиная с 10-й недели беременности уже содержит элементы ДНК будущего ребенка. Результаты НПТ могут указывать на наличие врожденных нарушений, в том числе нейрогенетического характера. Большинство ученых-генетиков отмечает, что НПТ является одним из самых современных методов генетического исследования, и в некоторых государствах (например, в Бельгии и Нидерландах) оно используется для скрининга всех беременных женщин<sup>20</sup>.

Вместе с тем применение НПТ сопряжено с рядом проблем. Во-первых, в России данная

процедура не включена ни в программу раннего комбинированного пренатального скрининга, предусмотренного приказом Министерства здравоохранения РФ № 1130н<sup>21</sup>, ни в систему обязательного медицинского страхования. Кроме того, для проведения НПТ и анализа его результатов нет специальных методических рекомендаций, отсутствуют требования о сертификации соответствующего оборудования и реагентов. Таким образом, статус НПТ в российском законодательстве недостаточно детализирован. Это стоит признать негативным явлением, особенно в свете того, что НПТ проводится частными медицинскими организациями, которые в условиях отсутствия надлежащей нормативной регламентации не могут гарантировать высокую точность тестирования, исключая случаи как ложноположительных, так и ложноотрицательных результатов. Это критически важная характеристика для НПТ, поскольку информация о выявленной патологии может послужить причиной принятия решения об искусственном прерывании беременности.

Обеспокоенность вызывают и ситуации проведения НПТ для обнаружения нейрогенетических заболеваний, проявляющихся лишь в зрелом возрасте (например, болезнь Гентингтона — наследственное нейродегенеративное заболевание, характеризующееся прогрессирующей деменцией, моторными нарушениями и иными психическими патологиями). По справедливому замечанию ряда авторов, НПТ, направленное на выявление «взрослых» заболеваний, допустимо только для целей дальнейшего нормального ведения беременности<sup>22</sup>. В противном случае нарушается право будущего ребенка самостоятельно принимать решение о тестировании в зрелом возрасте. В связи с этим целесообразно введение генетического консультирования для будущих родителей по вопросу о необходимо-

<sup>20</sup> Hercher L. Prenatal testing for adult-onset conditions: the position of the National Society of Genetic Counselors // *Journal of genetic counseling*. 2016. Vol. 25. No. 6. P. 1139–1145.

<sup>21</sup> Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20.10.2020 № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “акушерство и гинекология”» // URL: <https://base.garant.ru/74840123/> (дата обращения: 15.06.2025).

<sup>22</sup> Tassicker R. Problems assessing uptake of Huntington Disease predictive testing and a proposed solution // *European Journal of Human Genetics*. 2009. Vol. 17. No. 1. P. 66–70.

сти НПТ, направленного на диагностику нейрогенетических заболеваний, проявляющихся лишь во взрослом возрасте<sup>23</sup>.

### Риски генетической дискриминации

Существуют опасения, что результаты тестов на определение нейрогенетических состояний могут быть использованы дискриминационным образом. Применительно к нейрогенетике генетическая дискриминация предполагает использование информации о результатах нейрогенетических тестов конкретного человека или членов его семьи в разных аспектах жизни, включая трудоустройство, страхование и здравоохранение<sup>24</sup>. Проявлениями подобного дискриминационного отношения могут быть отказ в трудоустройстве или страховом покрытии, взимание более высоких страховых взносов. Например, одно из исследований показало, что людям с генетической мутацией, ассоциирующейся с болезнью Гентингтона, чаще других отказывают в заключении договора страхования жизни<sup>25</sup>. В контексте нейрогенетики генетическая дискриминация особенно опасна, так как связанные с ней стресс и беспокойство могут привести к ухудшению психоэмоционального состояния лиц, столкнувшихся с генетической дискриминацией. Так, обнаружено, что они сильнее остальных подвержены депрессивным и тревожным расстройствам<sup>26</sup>.

Для предотвращения случаев генетической дискриминации, в том числе основанной на нейрогенетической информации, в законодательстве некоторых государств предусмотрены

специальные нормы. В Израиле принят Закон о генетической информации, согласно которому запрещаются любые формы генетической дискриминации в трудовых правоотношениях и страховании<sup>27</sup>. Похожее положение существует в законодательстве Южной Кореи. В частности, Закон о биоэтике и безопасности устанавливает, что дискриминация по признаку генетической информации в отношениях, касающихся образования, трудоустройства, страхования или иных видов социальной деятельности, является незаконной, так же как и любое принуждение к прохождению генетического тестирования или представлению его результатов<sup>28</sup>. Более того, указанный Закон предусматривает меры уголовной ответственности за совершение актов генетической дискриминации в виде тюремного заключения на срок до двух лет или наложения штрафа в размере до 30 млн южнокорейских вон.

В российском законодательстве отсутствуют положения относительно запрета генетической дискриминации, в том числе связанной с данными о нейрогенетическом статусе человека. Отмеченный выше негативный характер генетической дискриминации может быть преодолен посредством введения соответствующей уголовной ответственности и принятия норм, предусматривающих эффективные меры защиты лиц, пострадавших от несправедливого обращения, основанного на обладании их генетической и нейрогенетической информацией. То есть решение проблемы генетической дискриминации требует совершенствования законодательства как в части обеспечения справедливого доступа к нейрогенетическому тестированию, так и в части

<sup>23</sup> Ross L. Technical report: Ethical and policy issues in genetic testing and screening of children // *Genetics in medicine* : official journal of the American College of Medical Genetics. 2013. Vol. 15. No. 3. P. 234–245.

<sup>24</sup> Hoge S. Ethics and neuropsychiatric genetics: A review of major issues // *The International Journal of Neuropsychopharmacology*. 2012. Vol. 15. No. 10. P. 1547–1557.

<sup>25</sup> Morrison P. Uptake of Huntington disease predictive testing in a complete population // *Clinical Genetics*. 2011. Vol. 80. No. 3. P. 281–286.

<sup>26</sup> Uhlmann W. *Op. cit.* P. 89–101.

<sup>27</sup> Закон Израиля о генетической информации, принятый 13 декабря 2000 г. // URL: <https://www.jewishvirtuallibrary.org/jsource/Health/GeneticInformationLaw.pdf> (дата обращения: 15.06.2025).

<sup>28</sup> Закон Южной Кореи о биоэтике и безопасности, принятый 1 февраля 2012 г. // URL: [https://elaw.klri.re.kr/eng\\_mobile/viewer.do?hseq=33442&type=part&key=36](https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=33442&type=part&key=36) (дата обращения: 15.06.2025).

установления комплексной защиты получаемой информации о нейрогенетическом статусе лица.

Кроме правовой регламентации, большую роль в предотвращении актов генетической дискриминации играет генетическая грамотность населения, его осведомленность о современном уровне развития генетических исследований и их прикладном значении, а также о важности защиты персональной генетической информации<sup>29</sup>. Представляется, что повышению уровня информированности граждан о современном состоянии генетики будут способствовать массовые образовательные мероприятия, уже доказавшие свою эффективность<sup>30</sup>. Целям предотвращения генетической дискриминации могут служить и некоторые технологии. Огромный потенциал в части безопасного хранения и управления генетической информацией показала система блокчейн<sup>31</sup>.

#### **Предложения по совершенствованию правового регулирования нейрогенетики в Российской Федерации**

В российском законодательстве не предусмотрено отдельного правового режима для нейрогенетических исследований, а защита данных, полученных в ходе их проведения, осуществляется лишь через общие нормы. Например, статья 10 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных»<sup>32</sup> устанавливает требование повышенной защиты генетических данных, являющихся отдельной категорией персональных данных. Вместе с тем в указанном Законе нет легального определения

нейрогенетической информации или нейрогенетических данных. Специфика нейрогенетической информации в части ее прогностического характера и связи с когнитивно-поведенческими характеристиками личности не охватывается и Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»<sup>33</sup>, устанавливающим, что к медицинской тайне относятся сведения о состоянии здоровья, диагнозах и иных данных, полученных в рамках медицинского обследования и/или тестирования.

Для порядка проведения нейрогенетических исследований характерно фрагментарное регулирование, затрагивающее лишь их биоэтическую сторону, определенную Федеральным законом от 31.12.2020 № 492-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах»<sup>34</sup>. При этом важнейший вопрос о порядке хранения и использования результатов нейрогенетических исследований фактически не регламентирован. Здесь потенциально могут применяться положения постановления Правительства РФ от 12.04.2018 № 447 «Об утверждении Правил взаимодействия иных информационных систем, предназначенных для сбора, хранения, обработки и предоставления информации, касающейся деятельности медицинских организаций и предоставляемых ими услуг, с информационными системами в сфере здравоохранения и медицинскими организациями»<sup>35</sup>. Однако они более ориентированы на ДНК-профилирование для целей идентификации личности, а не на установление ее когнитивно-поведенческих характеристик. Неясно, распространяются ли нормы УПК РФ<sup>36</sup>, допускающие принудительный

<sup>29</sup> Lynch D. Op. cit. P. 106.

<sup>30</sup> McConkie-Rosell A. Genetic counseling for fragile X syndrome: updated recommendations of the national society of genetic counselors // Journal of Genetic Counseling. 2005. Vol. 14. No. 4. P. 249–270.

<sup>31</sup> Haibo T. Medical Data Management on Blockchain with Privacy // Journal of Medical Systems. 2019. Vol. 43. No. 10. P. 2–6.

<sup>32</sup> СЗ РФ. 2006. № 31. Ст. 3451.

<sup>33</sup> СЗ РФ. 2011. № 48. Ст. 6724.

<sup>34</sup> СЗ РФ. 2016. № 26. Ст. 3849.

<sup>35</sup> СЗ РФ. 2018. № 17. Ст. 2491.

<sup>36</sup> Ст. 179 и 184 Уголовно-процессуального кодекса Российской Федерации от 18.12.2001 № 174-ФЗ // СЗ РФ. 2001. № 52. Ст. 4921.

отбор образцов для экспертиз, на результаты нейрогенетического тестирования.

Отсутствие легальной дефиниции категории «нейрогенетическая информация», а также особого режима ее хранения и трансграничной передачи, порядка получения информированного согласия при проведении нейрогенетического тестирования, запрета дискриминации на основе нейрогенетического профиля человека свидетельствует о том, что в российском законодательстве пока не выработано системного подхода к правовой регламентации нейрогенетических исследований и тестирования. В связи с этим наиболее перспективным видится совершенствование правового регулирования нейрогенетики в Российской Федерации по следующим ключевым направлениям:

— установление отдельной категории «нейрогенетическая информация» в вышеупомянутых законах: о персональных данных и об основах охраны здоровья граждан — с отнесением ее к особой категории генетической информации, охватывающей сведения о генетически обусловленной специфике функционирования нервной системы, воздействующей на когнитивные, эмоциональные и поведенческие характеристики личности;

— закрепление гарантий повышенной защиты нейрогенетической информации, соответствующих режиму медицинской тайны, но с дополнительными ограничениями в части обработки и использования нейрогенетических данных исключительно при наличии информированного согласия субъекта, кроме случаев, предусмотренных законом (например, по решению суда);

— регламентация порядка использования нейрогенетической информации в качестве доказательств при рассмотрении и разрешении гражданских и уголовных дел. В процессуальном законодательстве следует закрепить специальные правила назначения нейрогенетической экспертизы — исключительно на основании определения суда, а также ее проведения — только в аккредитованных учреждениях и экспертами, обладающими надлежащей квалификацией;

— установление административной и уголовной ответственности за незаконный сбор и/

или использование нейрогенетической информации, проявления дискриминации на основе данных о нейрогенетическом статусе человека или его родственников, а также передачу нейрогенетических данных без согласия и вне установленных законом процедур.

## Заключение

Гены и центральная нервная система активно взаимодействуют, при этом генетические факторы оказывают заметное влияние на структуру, функционирование и здоровье мозга. Но гены не действуют изолированно. Факторы окружающей среды могут модулировать экспрессию генов и влиять на когнитивные показатели, эмоциональное благополучие и развитие мозга. Такое взаимодействие генов и окружающей среды подчеркивает динамическое отношение между природой и воспитанием в формировании индивидуальных черт в познании и психическом здоровье. Нейрогенетика предлагает новый взгляд на это сложное сопряжение генетики и окружающей среды, предоставляя ценную информацию о генетической основе неврологических расстройств и индивидуальных различий в познании и восприятии. По мере продвижения нейрогенетических исследований открываются впечатляющие возможности для углубления современных представлений о природе человеческого разума, разработки передовых методов лечения неврологических расстройств, их предупреждения и укрепления психического здоровья населения.

Вместе с тем сфера нейрогенетики, являясь относительно новой областью исследований, недостаточно урегулирована, особенно в части проведения нейрогенетического тестирования. Это может негативно сказаться не только на дальнейшем ходе нейрогенетических исследований, но и в целом на системе здравоохранения и жизни многих людей, столкнувшихся с проблемой неврологических расстройств. Существенную роль здесь играет тот факт, что нейрогенетические состояния наследуются и, таким образом, диагноз имеет значение не только для отдельного человека, но и для его

родственников. В этой связи требуется законодательная регламентация таких аспектов нейрогенетического тестирования, как получение информированного согласия, раскрытие вторичных результатов теста, реализация права на отказ от получения информации о нейрогенетическом профиле, сообщение близким родственникам о выявленных нейрогенетических состояниях. Правовые проблемы, возникающие в сфере нейрогенетики, имеют многоуровневый характер, охватывая все виды нейрогенетического тестирования и все этапы его проведения.

Поэтому соответствующий правовой режим должен носить комплексный характер, предполагающий учет фундаментальных положений

биоэтики, персонализированной медицины и значимости нейрогенетических исследований для выяснения генетических основ неврологических нарушений. Адекватное правовое регулирование должно способствовать исследовательскому потенциалу нейрогенетического тестирования, результаты которого могут стать базисом для разработки новейших диагностических, профилактических и клинических инструментов, адаптированных к индивидуальным нейрогенетическим профилям. Кроме того, надлежащая нормативная регламентация достижений нейрогенетики приведет к повышению доступности нейрогенетического тестирования и лечения, критически важных для уменьшения бремени неврологических расстройств.

## БИБЛИОГРАФИЯ

1. Берг Л. Н. Конфиденциальность геномной информации и право на доступ к научным знаниям: вопросы соотношения // *Lex russica (Русский закон)*. — 2024. — Т. 77. — № 10. — С. 93–101.
2. Берг Л. Н., Голубцов В. Г. Правовые аспекты использования эпигенетической информации: вопросы конфиденциальности, дискриминации и личной ответственности // *Вестник Пермского университета. Юридические науки*. — 2024. — № 3. — С. 373–381.
3. Ashcroft R. *Principles of Health Care Ethics*. — Wiley, 2007.
4. Beattie B. Consent in Alzheimer's Disease Research: Risk/Benefit Factors // *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques*. — 2007. — Vol. 34. — P. 27–31.
5. Botkin J. Points to consider: ethical, legal and psychosocial implications of genetic testing in children and adolescents // *American journal of human genetics*. — 2015. — Vol. 97. — No. 1. — P. 6–21.
6. Carrillo M. Can we prevent Alzheimer's disease? Secondary «prevention» trials in Alzheimer's disease // *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. — 2013. — Vol. 9. — No. 2. — P. 123–131.
7. Gandy S. APOE e4 status and traumatic brain injury on the gridiron or the battlefield // *Science Translational Medicine*. — 2012. — Vol. 4. — No. 134. — P. 1–3.
8. Haibo T. Medical Data Management on Blockchain with Privacy // *Journal of Medical Systems*. — 2019. — Vol. 43. — No. 10. — P. 2–6.
9. Hedera P. Ethical principles and pitfalls of genetic testing for dementia // *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. — 2001. — Vol. 14. — No. 4. — P. 213–221.
10. Hercher L. Prenatal testing for adult-onset conditions: the position of the National Society of Genetic Counselors // *Journal of genetic counseling*. — 2016. — Vol. 25. — No. 6. — P. 1139–1145.
11. Hoge S. Ethics and neuropsychiatric genetics: A review of major issues // *The International Journal of Neuropsychopharmacology*. — 2012. — Vol. 15. — No. 10. — P. 1547–1557.
12. Lautenbach D. Communicating genetic risk information for common disease in the era of genomic medicine // *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. — 2013. — Vol. 14. — No. 1. — P. 491–513.
13. Lynch D. *Neurogenetics: Scientific and Clinical Advances*. — CRC Press, 2006.
14. Mariotti C. Predictive genetic tests in neurodegenerative disorders: A methodological approach integrating psychological counseling for at-risk individuals and referring clinicians // *European Neurology*. — 2010. — Vol. 64. — No. 1. — P. 33–41.

15. *McConkie-Rosell A.* Genetic counseling for fragile X syndrome: updated recommendations of the national society of genetic counselors // *Journal of Genetic Counseling*. — 2005. — Vol. 14. — No. 4. — P. 249–270.
16. *McLean N.* Ethical dilemmas associated with genetic testing: which are most commonly seen and how are they managed? // *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*. — 2013. — Vol. 15. — No. 5. — P. 345–353.
17. *Morrison P.* Uptake of Huntington disease predictive testing in a complete population // *Clinical Genetics*. — 2011. — Vol. 80. — No. 3. — P. 281–286.
18. *Riedijk S.* A decade of genetic counseling in frontotemporal dementia affected families: few counseling requests and much familial opposition to testing // *Journal of Genetic Counseling*. — 2009. — Vol. 18. — No. 4. — P. 350–356.
19. *Ross L.* Technical report: Ethical and policy issues in genetic testing and screening of children // *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*. — 2013. — Vol. 15. — No. 3. — P. 234–245.
20. *Schneider S.* Genetic testing for neurologic disorders // *Seminars in neurology*. — 2011. — Vol. 31. — P. 542–552.
21. *Scult M.* A brief introduction to the neurogenetics of cognition-emotion interactions // *Current Opinion in Behavioral Sciences*. — 2018. — Vol. 19. — P. 50–54.
22. *Tassicker R.* Problems assessing uptake of Huntington Disease predictive testing and a proposed solution // *European Journal of Human Genetics*. — 2009. — Vol. 17. — No. 1. — P. 66–70.
23. *Uhlmann W.* Genetic susceptibility testing for neurodegenerative diseases: Ethical and practice issues // *Progress in Neurobiology*. — 2013. — Vol. 110. — P. 89–101.

*Материал поступил в редакцию 31 августа 2025 г.*

#### REFERENCES (TRANSLITERATION)

1. Berg L. N. Konfidentsialnost genomnoy informatsii i pravo na dostup k nauchnym znaniyam: voprosy sootnosheniya // *Lex russica (Russkiy zakon)*. — 2024. — T. 77. — № 10. — S. 93–101.
2. Berg L. N., Golubtsov V. G. Pravovye aspekty ispolzovaniya epigeneticheskoy informatsii: voprosy konfidentsialnosti, diskriminatsii i lichnoy otvetstvennosti // *Vestnik Permskogo universiteta. Yuridicheskie nauki*. — 2024. — № 3. — S. 373–381.
3. Ashcroft R. *Principles of Health Care Ethics*. — Wiley, 2007.
4. Beattie B. Consent in Alzheimer's Disease Research: Risk/Benefit Factors // *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques*. — 2007. — Vol. 34. — P. 27–31.
5. Botkin J. Points to consider: ethical, legal and psychosocial implications of genetic testing in children and adolescents // *American journal of human genetics*. — 2015. — Vol. 97. — No. 1. — P. 6–21.
6. Carrillo M. Can we prevent Alzheimer's disease? Secondary «prevention» trials in Alzheimer's disease // *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. — 2013. — Vol. 9. — No. 2. — P. 123–131.
7. Gandy S. APOE e4 status and traumatic brain injury on the gridiron or the battlefield // *Science Translational Medicine*. — 2012. — Vol. 4. — No. 134. — P. 1–3.
8. Haibo T. Medical Data Management on Blockchain with Privacy // *Journal of Medical Systems*. — 2019. — Vol. 43. — No. 10. — P. 2–6.
9. Hedera P. Ethical principles and pitfalls of genetic testing for dementia // *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. — 2001. — Vol. 14. — No. 4. — P. 213–221.
10. Hercher L. Prenatal testing for adult-onset conditions: the position of the National Society of Genetic Counselors // *Journal of genetic counseling*. — 2016. — Vol. 25. — No. 6. — P. 1139–1145.

11. Hoge S. Ethics and neuropsychiatric genetics: A review of major issues // *The International Journal of Neuropsychopharmacology*. — 2012. — Vol. 15. — No. 10. — P. 1547–1557.
12. Lautenbach D. Communicating genetic risk information for common disease in the era of genomic medicine // *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. — 2013. — Vol. 14. — No. 1. — P. 491–513.
13. Lynch D. *Neurogenetics: Scientific and Clinical Advances*. — CRC Press, 2006.
14. Mariotti C. Predictive genetic tests in neurodegenerative disorders: A methodological approach integrating psychological counseling for at-risk individuals and referring clinicians // *European Neurology*. — 2010. — Vol. 64. — No. 1. — P. 33–41.
15. McConkie-Rosell A. Genetic counseling for fragile X syndrome: updated recommendations of the national society of genetic counselors // *Journal of Genetic Counseling*. — 2005. — Vol. 14. — No. 4. — P. 249–270.
16. McLean N. Ethical dilemmas associated with genetic testing: which are most commonly seen and how are they managed? // *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*. — 2013. — Vol. 15. — No. 5. — P. 345–353.
17. Morrison P. Uptake of Huntington disease predictive testing in a complete population // *Clinical Genetics*. — 2011. — Vol. 80. — No. 3. — P. 281–286.
18. Riedijk S. A decade of genetic counseling in frontotemporal dementia affected families: few counseling requests and much familial opposition to testing // *Journal of Genetic Counseling*. — 2009. — Vol. 18. — No. 4. — P. 350–356.
19. Ross L. Technical report: Ethical and policy issues in genetic testing and screening of children // *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*. — 2013. — Vol. 15. — No. 3. — P. 234–245.
20. Schneider S. Genetic testing for neurologic disorders // *Seminars in neurology*. — 2011. — Vol. 31. — P. 542–552.
21. Scult M. A brief introduction to the neurogenetics of cognition-emotion interactions // *Current Opinion in Behavioral Sciences*. — 2018. — Vol. 19. — P. 50–54.
22. Tassicker R. Problems assessing uptake of Huntington Disease predictive testing and a proposed solution // *European Journal of Human Genetics*. — 2009. — Vol. 17. — No. 1. — P. 66–70.
23. Uhlmann W. Genetic susceptibility testing for neurodegenerative diseases: Ethical and practice issues // *Progress in Neurobiology*. — 2013. — Vol. 110. — P. 89–101.