

I. ТЕОРИЯ ГОСУДАРСТВА И ПРАВА

Информация для цитирования:

Берг Л. Н., Голубцов В. Г. Направления правового воздействия в сфере геномных исследований: российский и международный опыт // Вестник Пермского университета. Юридические науки. 2020. Вып. 50. С. 638–649. DOI: 10.17072/1995-4190-2020-50-638-649.

Berg L. N., Golubtsov V. G. *Napravleniya pravovogo vozdeystviya v sfere genomnykh issledovaniy: rossiyskiy i mezhdunarodnyy opyt* [Areas of Legal Impact in the Field of Genomic Research: Russian and International Experience]. *Vestnik Permskogo universiteta. Juridicheskie nauki* – Perm University Herald. Juridical Sciences. 2020. Issue 50. Pp. 638–649. (In Russ.). DOI: 10.17072/1995-4190-2020-50-638-649.

УДК 343

DOI: 10.17072/1995-4190-2020-50-638-649

**НАПРАВЛЕНИЯ ПРАВОВОГО ВОЗДЕЙСТВИЯ
В СФЕРЕ ГЕНОМНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ:
РОССИЙСКИЙ И МЕЖДУНАРОДНЫЙ ОПЫТ**

Статья подготовлена в рамках выполнения государственного задания Минобрнауки РФ,
шифр проекта: 26.12267.2018/12.1

Л. Н. Берг

Доктор юридических наук,
доцент кафедры теории государства и права
Уральский государственный юридический университет
620137, Россия, г. Екатеринбург, ул. Комсомольская, 21

ORCID: 0000-0001-8852-7971

ResearcherID: G-7034-2019

Статьи в БД «Scopus» / «Web of Science»:

DOI: 10.21684/2412-2343-2018-5-3-114-134

DOI: 10.2991/ISMGE-19.2019.65

E-mail: mila-berg@mail.ru

В. Г. Голубцов

Доктор юридических наук, профессор,
зав. кафедрой предпринимательского права,
гражданского и арбитражного процесса
Пермский государственный
национальный исследовательский университет
614990, Россия, г. Пермь, ул. Букирева, 15

ORCID: 0000-0003-3505-2348

ResearcherID: H-4690-2015

Статьи в БД «Scopus» / «Web of Science»:

DOI: 10.17072/1995-4190-2019-45-490-518

DOI: 10.24031/2226-0781-2019-9-1-170-188

DOI: 10.17072/1995-4190-2018-41-396-419

E-mail: vg2009@yandex.ru

Поступила в редакцию 02.02.2020

Введение: наряду с большими цивилизационными революциями в последние 50 лет успешно прошла биотехнологическая, или генетическая, революция, выразившаяся в развитии таких отраслей, как трансплантология, прокреативные технологии, геронтология и др., что привело к значимому изменению антропологической ситуации и преобразованию человеческой телесности. Благодаря биотехнологической революции люди научились диагностировать, лечить наследственные болезни, увеличилась продолжительность жизни, стало возможным установить контроль над рождаемостью. Биотехнологическая революция породила новый понятийный язык, в структуре которого важнейшее место занимает понятие «геномная информация». **Цель:** статья посвящена анализу и обоснованию направлений правового воздействия на результаты геномных исследований, что вызвано технологической модернизацией и новыми информационными



процессами, протекающими в химической, биологической, медицинской науках и практике. Анализируются проблемы, возникающие при обороте геномной информации, а также направления правового воздействия на новые объекты, что обусловлено успехами научного познания генома. **Методы:** всеобщие (философские), общенаучные, частнонаучные (в т. ч. специально-юридические) методы познания: диалектический, логический, конкретно-исторический, социологический, сравнительно-правовой и формально-юридический. Специфика предмета исследования активировала использование системного подхода. **Результаты:** для анализа понятия «геном» можно выделить три аспекта: функциональный, информационный, аксиологический. Согласно им по-разному будут формироваться определения генома, использоваться различные правовые средства и элементы правового воздействия. Правоотношения, находящиеся в фокусе внимания законодателя, оказывают значительное влияние на выбор средств правового воздействия. **Выводы:** необходимо решить, как юридически обеспечить установление, регулирование, охрану и правовую регламентацию общественных отношений в сфере геномных исследований. Также следует дополнить действующее законодательство РФ и принять нормы как средство правовой охраны, запрещающие работодателям или иным организациям требовать или запрашивать генетические тесты в качестве условия приема на работу или получения социальных пособий.

Ключевые слова: геномная информация; результаты геномных исследований; геномная идентификация; правовое воздействие; право; нормы; правовое установление; правовое регулирование; правовая охрана; правовая регламентация

AREAS OF LEGAL IMPACT IN THE FIELD OF GENOMIC RESEARCH: RUSSIAN AND INTERNATIONAL EXPERIENCE

The paper was prepared as part of a public contract with the Ministry of Science and Higher Education of the Russian Federation, project No. 26.122

L. N. Berg

Ural State Law University
21, Komsomolskaya st., Yekaterinburg, 620137, Russia

ORCID: 0000-0001-8852-7971

ResearcherID: G-7034-2019

Articles in Scopus / Web of Science:

DOI: 10.21684 / 2412-2343-2018-5-3-114-134

DOI: 10.2991 / ISMGE-19.2019.65

E-mail: mila-berg@mail.ru

V. G. Golubtsov

Perm State University
15, Bukireva st., Perm, 614990, Russia

ORCID: 0000-0003-3505-2348

ResearcherID: H-4690-2015

Articles in Scopus / Web of Science:

DOI: 10.17072/1995-4190-2019-45-490-518

DOI: 10.24031/2226-0781-2019-9-1-170-188

DOI: 10.17072/1995-4190-2018-41-396-419

E-mail: vg2009@yandex.ru

Received 02.02.2020

Introduction: along with major civilizational revolutions, the past 50 years have seen advances of the biotechnological, or genetic, revolution. It has resulted in the development of industries such as transplantology, pro-creative technologies, gerontology, etc., which led to a sharp change in the anthropological situation and transformation of human corporeality. Due to the biotechnological revolution, people learned how to diagnose and treat hereditary diseases, life expectancy increased, and birth control became possible. This revolution gave rise to a new conceptual language, in the structure of which the concept of 'genomic information' occupies the most important place. **Purpose:** the article is devoted to the analysis and substantiation of the areas of legal impact on the results of genomic research, which is caused by technological modernization and new information processes occurring in chemical, biological, and medical science and practice. To achieve this goal, the authors study the problems arising from the circulation of genomic information and analyze the directions of legal impact on new objects

*appearing as a result of advances in genomic research. **Methods:** the methodological framework of the research is based on universal (philosophical), general scientific, specific (including special legal) scientific methods: dialectical, logical, concrete historical, sociological, comparative legal and formal legal. The specificity of the research subject determined the use of the systems approach. **Results:** we can distinguish three aspects in the analysis of the concept of 'genome': functional, informational, axiological. The genome is defined in different ways depending on which of the aspects is chosen; accordingly, different legal means and elements of legal impact are used within each of the aspects. Legal relations being the focus of the legislators' attention have a significant influence on the choice of means of legal impact. **Conclusions:** today it is necessary to seek solutions on how to legally ensure the establishment, regulation, protection of social relations in the field of genomic research. It is also necessary to supplement the current legislation of the Russian Federation with norms of protective nature that would prohibit employers or other organizations from demanding or requesting genetic tests as a condition for being hired or receiving social benefits.*

Keywords: genomic information; genomic research results; genomic identification; legal impact; law; international law; legal establishment; legal regulation; legal protection; legal regimentation

Введение

Геномная информация содержит сведения о строении белков, закодированных с помощью генетического кода (определенной последовательности нуклеотидов в генах), т. е. особых функциональных участках молекул ДНК или РНК. Значение генетической информации заключается в том, что она является определяющим фактором морфологического строения, роста, развития, обмена веществ, психического склада, предрасположенности к заболеваниям и генетическим порокам организма. В процессе синтеза белковых молекул происходит реализация информации с помощью трех типов РНК: информационной (иРНК) (ее также называют матричной РНК, мРНК), транспортной (тРНК) и рибосомальной (рРНК). При этом генетическая информация копируется с матрицы ДНК на мРНК в ходе транскрипции, а затем мРНК используется как матрица для синтеза белков в ходе трансляции. Таким образом, под генетической информацией следует понимать всю совокупность генетического (наследственного) «материала», заключенного в клетке организма.

Научный водораздел между генетикой и геномикой проходит через предмет исследования: в первом случае это ген как самостоятельная отдельная структурно-функциональная единица – носитель наследственной информации. Во втором – это вся совокупность взаимодействий (функциональных, структурных и т. д.) генов друг с другом и внешней средой (например, геном человека составляют пример-

но двадцать две тысячи структурно-функциональных единиц, содержащихся в двадцати трех парах хромосом).

Геномная информация все чаще используется для широкого круга как медицинских, так и неклинических целей, таких как раскрытие преступлений, установление отцовства или изучение происхождения человека. По мере того как исследования и более широкое использование генетических тестов раскрывают все больше информации о генетической конституции людей, государство должно охранять генетическую конфиденциальность и предотвращать злоупотребление геномной информацией.

Геномная информация используется по многим направлениям, и прежде всего – для улучшения здоровья и предотвращения заболеваний популяции в целом. Результаты исследования в области популяционной геномики могут быть полезны для системы здравоохранения и в борьбе с пандемиями. Данный вид информации в будущем будет иметь важное значение для целей развития электронной медицины и трансграничных научных исследований. Уже существуют организации, которые на началах саморегулирования формируют стратегии в указанной области¹.

Как известно, современная наука активно развивается только при условии общения между учеными, при условии обмена полученными

¹ Концепция ответственного обмена геномными данными и данными, связанными со здоровьем человека. Глобальный альянс в сфере геномной информации и здоровья (10.09.2014). URL: <https://goo.gl/gbaFfj>.

научными данными [17; 18]. Это имеет фундаментальное значение для развития любой науки [15; 19; 21]. В генетике имеют большое значение данные, которые получены в области генома с помощью современных высокоэффективных методов, ставших возможными благодаря ускорению научно-исследовательского прогресса.

Исходя из представленных выше вводных данных можно обозначить три аспекта анализа понятия «геном»: функциональный, информационный, аксиологический. В зависимости от выбора названных альтернатив по-разному будут формироваться определения генома, использоваться различные правовые средства и элементы правового воздействия. Отметим, что именно правоотношения, находящиеся в фокусе внимания законодателя, оказывают значительное влияние на выбор средств правового воздействия. Именно опосредуемый правом круг социальных связей обуславливает специфику правового воздействия [16; 20]. Это, в свою очередь, породило ряд новых проблем (в т. ч. юридического свойства), о которых нам хотелось бы высказаться.

**Функциональный, информационный,
аксиологический аспекты
правового воздействия
в сфере геномных исследований**

Для того чтобы всесторонне опосредовать результаты геномных исследований через такой современный регулятор, как право, необходимо использовать универсальную юридическую категорию, которая бы позволила изучить этот сложный по своему составу предмет исследования. Данная категория должна предоставлять ученому возможность исследовать и опосредовать правовые результаты геномных исследований с разных позиций, с точки зрения разных методологических походов. Рассмотрим влияние права на данные исследования с точки зрения **функционального аспекта**, когда появляется возможность убедиться в том, что «правовое воздействие имеет фундаментальное правовое основание в виде элементов и юридических средств» [3, с. 171]. Специально-юридическими средствами правового воздействия являются нормы права, нормативные правовые акты, правоотношения, акты применения права и др.

Нормы права. В первую очередь в рамках правового воздействия рассмотрим такие нормы, которые устанавливают общественные отношения общего характера в области геномных исследований. Основная группа таких норм сконцентрирована в Конституции Российской Федерации и включает нормы-принципы, нормы-определения, нормы-декларации, нормы-программы, нормы-цели, нормы-разъяснения. Все эти нормы органически связаны с таким элементом правового воздействия, как правовое установление. «*Правовое установление – это целенаправленное воздействие на общественные отношения в целях их упорядочения при помощи юридических норм*» [3, с. 180].

Безусловно, важно закрепление основных принципов, определений, правового режима касательно результатов геномных исследований, в целях установления «глубинных закономерностей возникновения, развития и функционирования права» [3, с. 179].

В Конституции Российской Федерации напрямую не закреплены нормы в отношении проведения геномных исследований. Однако сфера действия норм, содержащихся в статьях 21, 23, 24 Конституции РФ¹, распространяется и на результаты геномных исследований.

На международном уровне значительная часть норм-принципов, норм-определений, норм-деклараций, норм-программ, норм-целей, норм-разъяснений в области проведения генетических исследований и использования геномной информации закреплена в Международной декларации о генетических данных человека². В декларации содержатся правовые установления, касающиеся идентичности человека, особого статуса и конфиденциальности геномной информации, целей сбора, обработки, хранения и использования генетических данных человека и др.

¹ Конституция Российской Федерации: принята на референдуме 12 дек. 1993 г. (с учетом поправок, внесенных законами РФ о поправках к Конституции РФ от 30 дек. 2008 г. № 6-ФКЗ, от 30 дек. 2008 г. № 7-ФКЗ, от 05 фев. 2014 г. № 2-ФКЗ, от 21 июля 2014 г. № 11-ФКЗ) // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2014. № 31, ст. 4398.

² Международная декларация о генетических данных человека: принята резолюцией Генер. конф. ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 окт. 2003 г. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml.

Если рассмотреть специализированную норму, установленную в статье 1 Федерального закона «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», в которой определяется геномная информация как «персональные данные, включающие кодированную информацию об определенных фрагментах дезоксирибонуклеиновой кислоты физического лица или неопознанного трупа, не характеризующих их физиологические особенности»¹, то можно констатировать наличие нормы-определения.

Охранительные нормы. Результаты геномных исследований, например геномная информация, с точки зрения права является источником наследственной информации о человеке. Неправомерное использование геномной информации может, с одной стороны, стать угрозой для безопасности национальных государств, а с другой – стать причиной нарушения прав, свобод и законных интересов граждан, дискриминации. Соответственно, относительно результатов геномных исследований устанавливается режим правовой охраны. Под правовой охраной мы понимаем «целенаправленное статическое воздействие на общественные отношения, которое осуществляется с помощью специальных юридических средств, с целью недопущения нарушения, посредством установленного при помощи юридических норм правопорядка» [3, с. 202].

Охранительные нормы и иные средства правовой охраны серьезно влияют на установление социального порядка и достижение стабильности общественных правоотношений. Что касается Федерального закона «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», то в нем установлен механизм правовой охраны за нарушение правил получения, учета, хранения, использования, передачи и уничтожения биологического материала и обработки геномной информации. Как следует из анализа статьи 10, законодатель подразумевает следующие виды юридической ответственности: уголовную (например, по следующим статьям УК РФ: ст. 167 «Умышленное уничтожение или повреждение имущества»,

ст. 168 «Уничтожение или повреждение имущества по неосторожности», ст. 272 «Неправомерный доступ к компьютерной информации»)²; административную (например, ст. 13.11 КоАП РФ «Нарушение установленного законом порядка сбора, хранения, использования или распространения информации о гражданах (персональных данных)», ст. 13.14 КоАП РФ «Разглашение информации с ограниченным доступом»)³; гражданско-правовую и дисциплинарную.

Ключевое значение правовой охраны заключается в превентивном воздействии на общественные отношения, недопущении нарушений правовых норм, предотвращении возможного вреда. Например, правовая охрана геномной информации необходима потому, что она относится к персональным данным. Но ввиду того, что геном содержит в себе информацию не только об отдельном человеке, но и о его ближайших родственниках, разглашение такой информации чревато негативными последствиями как для отдельного лица, так и его близких, в отдельных случаях даже для целых этнических групп. Такими негативными последствиями могут стать трудовая дискриминация, использование геномной информации в коммерческих целях, разработка биологического оружия, влияющего на отдельные популяции.

«От правовой охраны следует отличать правовую защиту. Правовая охрана предусматривает меры, применяемые до нарушения прав и свобод, а защита – меры, применяемые после правонарушения, для восстановления нарушенного права или свободы [13, с. 100]. Реализация правовой защиты наиболее часто осуществляется посредством такого правового средства, как правоприменительный акт. Цель правовой защиты – восстановление уже нарушенных прав. Примером правовой защиты в области проведения геномных исследований и использования геномной информации является дело, рассмотренное Европейским судом по правам человека «S. and Marper v. The United

¹ О государственной геномной регистрации в Российской Федерации: Федер. закон от 3 дек. 2008 г. № 242-ФЗ (ред. от 17.12.2009) // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2008. № 49, ст. 5740.

² Уголовный кодекс Российской Федерации: Федер. закон от 13 июня 1996 г. № 63-ФЗ (УК РФ) (ред. от 04.11.2019) // Там же. 1996. № 25, ст. 2954.

³ Кодекс Российской Федерации об административных правонарушениях: Федер. закон от 30 дек. 2001 г. № 195-ФЗ (КоАП РФ) (ред. от 02.12.2019) // Там же. 2002. № 1, ч. 1, ст. 1.

Kingdom»¹. Согласно данному делу, Соединенное Королевство обвинялось в незаконном хранении образцов ДНК людей, которые по итогам расследования были признаны невиновными, что нарушает статью 8 Европейской конвенции о защите прав человека и основных свобод 1950 г. – право на неприкосновенность частной жизни. После вынесения решения Европейским судом по правам человека не только Великобритания, но и другие члены Совета Европы приняли решение об удалении излишне собранных образцов ДНК.

Правовая регламентация. Данный юридический феномен занимает важное место в качестве элемента правового воздействия при достижении задач установления и поддержания законности и правопорядка. «Правовая регламентация – это целенаправленное воздействие на общественные отношения, выраженное в определении процессуальной основы государственно-управленческой деятельности и ее результативности в форме правовых актов» [3, с. 229].

Относительно правовой регламентации результатов геномных исследований можно выделить несколько видов правоотношений. Во-первых, это относительные, императивные, процедурные правоотношения, относящиеся к такому элементу правового воздействия, как правовая регламентация, имеющая внешнее выражение в массиве законодательства. В данных правоотношениях конкретно определены субъекты, т. е. информация о геноме отнесена к конкретному лицу (например, постановление Правительства РФ от 11 окт. 2011 г. № 828 «Об утверждении Положения о порядке проведения обязательной государственной геномной регистрации лиц, осужденных и отбывающих наказание в виде лишения свободы»²).

Во-вторых, можно выделить абсолютные, императивные, процедурные правоотношения, также относящиеся к правовой регламентации, когда в установленных процедурах геномные

данные субъекта закодированы, не персонифицированы «путем ее обезличивания и сохранения в виде кода, например штрихкода и (или) формулы с порядковым реестровым номером» [12, с. 94–98]. Процедурные правоотношения в части кодирования являются правовым средством, помогающим субъектам деятельности, связанной с обработкой и идентификацией геномной информации, в частности экспертно-криминалистическим подразделениям, оперативным, следственным подразделениям, судам и прокуратуре, разработчикам программных продуктов, хранить данные без сложностей, вызванных правовым режимом охраны персональных данных в той части, в которой геномная информация является определяющей того или иного человека, а соответственно, относится к нематериальным благам [5, с. 31], затрагивает право на неприкосновенность частной жизни.

Проанализированные выше элементы правового воздействия, выделенные на основании специально-юридических функций права, являются векторами правового воздействия относительно геномных исследований и их результатов. Указанные правовые средства с учетом дифференциации направлений правового воздействия необходимы для стабильного функционирования правовой системы в общем, для сохранения ее целостности и порядка, а также при проведении геномных исследований.

Экстраполируя **информационный подход** на область геномных исследований, подчеркнем, что должны быть соблюдены следующие правила:

1. Прежде всего участники исследования должны быть проинформированы о предмете научных изысканий.

2. Участники исследования должны изъять добровольное согласие на проведение исследования и дальнейшую обработку полученной при исследовании информации.

3. После сбора биологического материала информация должна быть должным образом закодирована. Доступ к геномной информации и биологическим материалам должен находиться под надлежащим контролем.

4. Правила передачи и хранения геномной информации и биоматериалов должны быть строго определены.

Например, с позиций «информационного» подхода определяется «геном» в законодатель-

¹ Application nos. 30562/04 and 30566/04, S and Marper v United Kingdom, ECHR Judgment of 4 December 2008. URL: <https://rm.coe.int/168067d216>.

² Об утверждении Положения о порядке проведения обязательной государственной геномной регистрации лиц, осужденных и отбывающих наказание в виде лишения свободы: постановление Правительства Рос. Федерации от 11 окт. 2011 г. № 828 // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2011. № 42, ст. 5926.

стве Мексики. Согласно мексиканскому Общему закону о здоровье 1997 года, геном человека определяется как «генетический материал, который характеризует человеческий вид и который содержит всю генетическую информацию человека, которая рассматривается как основа фундаментального биологического единства человека и его разнообразия» [22, р. 58].

Так, в соответствии с индийским Этическим кодексом в биомедицинской сфере, геном характеризуется как генетический материал, относящийся к ДНК или любому другому материалу, несущему наследственную информацию в каждой клетке организма. Он состоит из уникальных, единичных копий генов, которые составляют примерно 10 % ДНК. Общее информационное содержание человека известно как «геном»¹.

Подобный подход использован и в российском законодательстве. В соответствии с Федеральным законом «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» геномная информация определена как «персональные данные, включающие кодированную информацию об определенных фрагментах дезоксирибонуклеиновой кислоты (ДНК) физического лица или неопознанного трупа, не характеризующих их физиологические особенности»².

Обратимся к Федеральному закону «О персональных данных», чтобы понять, к какой категории персональных данных следует отнести геномную информацию. Проведя анализ данного нормативного правового акта, можно сделать вывод о возможности применения либо статьи 10 – специальные категории персональных данных, либо статьи 11 – биометрические персональные данные. В данных статьях определен разный режим охраны персональных данных. Большинство российских ученых солидарны с тем, что геномная информация требует применения отдельного порядка их охраны и защиты в сфере персональных данных и в сфере здравоохранения.

Очевидно, что данный подход в будущем будет иметь важное значение для целей развития обращения с геномной информацией (скри-

нинг, хранение, доступ, использование, распространение).

В рамках информационного подхода следует также рассмотреть соотношение публично-правового и частноправового аспектов правового воздействия в области геномных исследований и работы с геномной информацией. Правовое воздействие исключительно посредством правовых средств относительно отношений публичного характера вряд ли можно признать исчерпывающим и достаточным инструментом хотя бы по той причине, что в таком случае устраняется возможность учета главного участника такого рода отношений – человека. Рассматривая вопрос о признании информации в целом объектом гражданских прав, следует установить, что информация может быть как самостоятельным объектом гражданских прав, так и являться частью другого объекта гражданского права. Учитывая «социальную, индивидуальную ценность и коммерческую» [6, с. 116] геномной информации, следует отметить, что на информацию, в которой содержатся данные о геноме человека, должен распространяться правовой режим тайны частной жизни. Согласие лица является обязательным фактором для осуществления различных действий относительно сведений, содержащих геномную информацию (сбор, хранение, использование и распространение). В национальном законодательстве данные требования установлены в Конституции Российской Федерации и Гражданском кодексе Российской Федерации (ст. 152.2)³.

Исходя из информационного аспекта анализа понятия «геном» необходимо подчеркнуть особое значение и роль именно правовой информации. Правовой информацией в первую очередь являются сведения, содержащиеся в нормативных правовых актах. Сюда также можно отнести всю социально-политическую информацию, которая имеет отношение к праву: «это тексты законопроектов и других нормативных правовых актов, материалы их обсуждения; вступившие в законную силу нормативные правовые акты, акты официального толкования, правоприменительные акты и материалы, связанные с их учетом, систематиза-

¹ *Ethical Guidelines for Biomedical Research on Human Subjects*. Indian council of medical research new delhi. 2000. P. 49.

² *О государственной геномной регистрации в Российской Федерации*: Федер. закон от 3 дек. 2008 г. № 242-ФЗ (ред. от 17.12.2009) // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2008. № 49, ст. 5740.

³ *Гражданский кодекс Российской Федерации*. Ч. IV: Федер. закон от 18 дек. 2006 г. № 230-ФЗ // Там же. 2006. № 52, ч. 1, ст. 5496.

цией и толкованием» [1; 7; 10]. Так как, например, правовая информация о геноме, содержащаяся в правовой норме, доведенная до сознания индивида, становится силой, направляющей и упорядочивающей поведение субъекта, такое поведение, «в результате воздействия правовой информации, становится упорядоченным» [2, с. 96], приводя к юридическим последствиям [4]. В частности, неукоснительно должен соблюдаться принцип конфиденциальности и ограничиваться публичный доступ в отношении геномной информации человека, относящейся к его персональным данным.

Имеющийся сегодня широкий обмен данными через Интернет, осуществляемый участниками геномных исследований, породил проблему сохранения тайны банка генома. Опыт показывает, что необходимо бережно обращаться с информацией, позволяющей осуществлять идентификацию данных геномного типа. Например, в Санкт-Петербургском государственном госуниверситете в рамках проекта «Российские геномы» в течение последних лет начала формироваться база данных, цель которой – создание полной базы информации обо всех этнических группах, населяющих Россию, путем получения образцов крови отдельных людей и так называемых триад (ДНК двух родителей и одного ребенка), сохранение данных ДНК представителей основных этнических групп, проживающих на территории России. Формирование такого банка имеет большое значение для медицины, здравоохранения, геномики, антропологии и др.

Аналогичные базы данных имеются за рубежом. «Например, GenBank — база данных, находящаяся в открытом доступе, которая содержит все аннотированные последовательности ДНК и РНК, а также последовательности закодированных в них белков. База GenBank ведется Национальным центром биотехнологической информации США (NCBI) и доступна на бесплатной основе исследователям всего мира. GenBank получает от ученых данные по геному, полученные в разных лабораториях. На сегодняшний день накоплены данные по более чем 100 000 разных организмов»¹. При этом ответственность за содержимое каждой записи несут создатели этой записи, которыми, как

правило, являются экспериментаторы, определившие данную последовательность. GenBank вместе с банками EMBL и DDBJ входит в консорциум INSDC (<http://insdc.org/>), осуществляющий регулярный обмен данными между этими тремя архивами аннотированных нуклеотидных последовательностей.

Однако проведение анализов молекулярных данных может повлечь утрату конфиденциальности. Поясним: открытые данные по процессу биосинтеза белков и (или) РНК (т. н. «экспрессия генома») позволяют определить, находятся ли данные определенного человека с известным генотипом в базе данных в исследованиях полногеномного поиска ассоциаций – GWAS. Цель GWA study заключается в идентификации генетических факторов риска, чтобы дать обоснованный прогноз о предрасположенности к заболеванию, а также в выявлении биологических основ восприимчивости к болезни для разработки новых стратегий профилактики и лечения. В основе поиска полногеномных ассоциаций, как правило, лежит сравнение геномов двух групп людей: носителей исследуемого фенотипа (заболевания) и контрольной группы).

Современные геномные исследования позволяют осуществлять дальнейший научный поиск, высказать предположение, что люди могут иметь стабильный микробиом, который, теоретически, может быть сопоставлен с образцами известных личностей. Различные общедоступные наборы данных могут быть проанализированы для определения индивидуальной идентичности некоторых участников исследования путем использования информации, относящейся к отдаленным патрилинейным отношениям, т. е. отношениям, при которых связь предка и потомка «линии» рассматривается только через мужчин.

Исследователи, осуществляя научную деятельность, могут использовать данные последовательностей клеточных линий и информацию из базы данных о фамилиях. Будучи сопоставленной, такая информация может использоваться для запроса данных о генеалогии людей в наиболее обширных, мирового уровня базах данных. Такая база, например, находится в США – в Национальном институте Университета общих медицинских наук (NIGMS). К слову, этот институт был создан в 1962 г.

¹ Sample GenBank Record. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>.

и в 2017 г. финансовом году бюджет Института составлял 2 600 000 000 долл.

Что является потенциальным объектом правонарушения при работе с геномной информацией? Безусловно, среди таких объектов: личная и семейная тайна, личное достоинство, неприкосновенность частной жизни. Средствами превентивного воздействия в данной сфере являются наиболее эффективные инструменты информационного права, которые активно применяются как на международном уровне, так и на уровне отдельных национальных законодательств. Таким правовым инструментом стало «распространение на геномную информацию правового режима персональных данных с изъятиями, обусловленными особенностями геномных данных» [9, с. 19].

Подводя итог описанию информационного аспекта, хочется отметить, что именно правовая информация является связующим звеном между всеми элементами правового воздействия. Несмотря на различия, элементы и средства правового воздействия особым образом организованы в синергетическом единстве и объединяет их именно правовая информация, которая присутствует в каждом из элементов. Поэтому в современных реалиях правовое воздействие через информационный подход так важно для определения перспектив развития и урегулирования статуса геномной информации и геномных данных в законодательстве Российской Федерации.

Рассмотрим **аксиологический аспект** правового воздействия в области геномных исследований. «Аксиологический подход к изучению права имеет важное научное, практическое и нравственное значение. Он позволяет обратить внимание не только на социокультурные и социоклассовые основы и детерминанты права, связь с государством, но и на его духовные аспекты, отражаемые им идеалы» [8, с. 206]. «Ценностная правовая установка – это сформированная в сознании субъекта под влиянием соответствующей правовой информации не осознаваемая рационально готовность субъекта осуществлять в тех или иных ситуациях конкретный вариант правового поведения». Так, А. А. Кваша выделяет позитивную, нейтральную, негативную правовые установки [11, с. 137].

Размышляя об аксиологических аспектах проведения геномных исследований, следует упомянуть, что, в соответствии со статьей 1 Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, «геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия. Геном человека знаменует собой достоинство человечества»¹.

Аксиологический аспект тесно связан с моральными, нравственными и этическими социальными нормами. В настоящее время перед правом стоит задача решения этических проблем, которые порождаются ходом развития науки. Вопросы этики занимают особое место при проведении геномных исследований. Так, вследствие интенсивного развития медицины, науки и техники во второй половине XX столетия сформировалась такая наука, как биоэтика. Биоэтика, как «междисциплинарная область знаний» [14, с. 39], охватывает широкий спектр вопросов, возникающих благодаря интенсивному развитию медицины, биологии, инновационных технологий и их использованию в сфере здравоохранения. Преимущественно это проблемы философского и этического характера.

На международном уровне основным актом в области биоэтики является Конвенция о защите прав и достоинств человека в связи с использованием достижений биологии и медицины, принятая в 1997 году, дополнительный протокол о запрете клонирования человека (1998 г.), дополнительные протоколы к ней: о трансплантации органов и тканей человеческого происхождения (2001 г.), дополнительный протокол о биомедицинских исследованиях (2004 г.), дополнительный протокол о генетическом тестировании в медицинских целях (2008 г.). Нормы Конвенции защищают как здоровье, права и достоинство пациентов, так и права участников биомедицинских исследований. В настоящее время Конвенция не ратифицирована Российской Федерацией.

¹ Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека: принята Генер. конф. Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры 11 нояб. 1997 г. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml.

Следует отметить, что биоэтика тесным образом связана с юриспруденцией. Такая связь обусловлена тем, что этический анализ и осмысление проблем научно-технического прогресса, в том числе геномных исследований, приводит к пониманию необходимости правового опосредования данной сферы.

Таким образом, аксиологический аспект является важной частью правового воздействия, в рамках которого рассматриваются этические проблемы проведения геномных исследований. Правовое воздействие с точки зрения аксиологического аспекта влияет на общественные отношения посредством правового установления, регулирования, охраны и регламентации относительно результатов геномных исследований.

Выводы

1. Наука геномика достигла такого уровня, когда некоторые полученные в результате исследований анализы крупномасштабных молекулярных данных создают угрозу режиму конфиденциальности. Например, можно определить, находятся ли данные человека с известным генотипом в базе данных экспрессии генов или в агрегированных наборах данных частот аллелей или регрессий фенотипа в исследованиях ассоциации всего генома.

2. Общество пребывает на критически важном этапе, вызванном появлением новых информационных технологий, технологий генерирования геномных данных и биоинформатики. Это создает возможности не только для эффективной работы с геномом, но и определенные угрозы для конфиденциальности геномной информации. Возникает проблема относительно того, как юридически гарантировать охрану молекулярных данных участников геномных исследований.

3. Геном человека включает информацию о возможной болезни человека, его родословной и родстве в целом. Следует полагать, что независимо от цели согласие на раскрытие этой информации должно быть полностью добровольным. При установлении мер охраны частной жизни крайне важно избегать введения неоправданных ограничений на проведение геномных исследований, на которые уже распространяются запрещающие нормы, направленные на охрану прав участников исследований, включая информированное согласие.

4. Геномная информация человека может служить доказательным инструментом в судебном процессе, когда личность конкретного человека или его семейные связи и отношения подвергаются сомнению. Это также чревато проблемами для конфиденциальности, что может противоречить обязанности раскрытия информации. В будущем, возможно, удастся выявить склонность к развитию заболевания, которое может привести к серьезным нарушениям или завершиться задолго до того, как обнаружатся какие-либо симптомы. Эта конфиденциальная информация может представлять значительный интерес для любого потенциального работодателя, страховщика, будущего супруга или члена семьи и серьезно беспокоить самого человека. Кому такая информация должна быть законно предоставлена и на каких основаниях? Это – поле деятельности ученых-юристов и исследователей в сфере генома.

5. В качестве *de lege ferenda* следует дополнить действующее законодательство РФ и принять нормы как средство правовой охраны, запрещающие работодателям или иным организациям требовать или запрашивать генетические тесты в качестве условия приема на работу или получения социальных пособий. Работодатели не могут запрашивать или требовать, чтобы сотрудники проходили генетические тесты, чтобы оценить способность сотрудника выполнять свою работу.

6. Следует принять новые стандарты медицинского учета и хранения геномной информации, которые были бы направлены на ограничение использования без согласия и передачу частной медицинской информации. Наряду с этим следует предоставить пациентам новые права на доступ к своим медицинским записям.

Библиографический список

1. Бачило И. Л. Документ в информационной среде // Электронный документ и документооборот: сб. науч. тр. / отв. ред. Е. В. Алферова, И. Л. Бачило. М.: Изд-во ИНИОН РАН, 2003. 208 с.
2. Берг Л. Н. Информационно-психологический аспект правового воздействия в сфере научной деятельности // Российский юридический журнал. 2013. № 4 (91). С. 92–100.
3. Берг Л. Н. Исследование правового воздействия: методология, теория, практика: дис. ... д-ра юрид. наук. М., 2019. 429 с.

4. Берг Л. Н. Социально-психологическая система правового воздействия: общетеоретический анализ // Общество и право. 2016. № 2 (56). С. 25–29.

5. Богданова Е. Е. О правах на биоматериал человека // Гражданское право. 2019. № 4. С. 28–32.

6. Болтанова Е. С., Имекова М. П. Генетическая информация в системе объектов гражданских прав // Lex russica. 2019. № 6. С. 110–121.

7. Боино С. В. Систематизация законодательства России и формы представления официальной правовой информации // Государственность и закон: от Руси до Российской Федерации: материалы Всерос. науч.-практ. семинара. М., 2013. С. 11–25.

8. Данильян О. Г., Байрачная Л. Д., Дзедбань А. П. Философия права: учебник / под ред. О. Г. Данильяна. М.: Инфра-М, 2019. 336 с. URL: <https://znanium.com/catalog/document?id=339138>.

9. Дупан А. С., Бикбулатова Ю. С. Использование инструментов информационного права для предотвращения нарушений прав человека в результате проведения исследований его генома: международный опыт // Российская юстиция. 2019. № 9. С. 19–22.

10. Ермолаева А. В. Правовая информация и правовой документ: точки соприкосновения // Документ: история, теория, практика: сб. материалов V Всерос. науч.-практ. конф. с междунар. участием. Томск, 2012. С. 69–73.

11. Кваша А. А. Правовые установки граждан: дис ... канд. юрид наук. Ростов н/Д., 2002. 160 с.

12. Курин А. А., Сафонов А. А. Перспективы развития криминалистической регистрации в свете принятия закона «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» // Вестник Волгоградской академии МВД России. 2009. № 3 (10). С. 94–98.

13. Реализация прав граждан в условиях развитого социализма / отв. ред. Е. А. Лукашева. М.: Наука, 1983. 264 с.

14. Тищенко П. Д. Биоэтика. М.: Этика-Гардарика, 2001.

15. Berg L. The Establishment of Legal Rules as an Element of the System of Legal Influence: An instrumental Approach // BRICS Law Journal. 2018. № 5 (3). Pp. 114–134.

16. Gaevskaya E., Gubareva A., Kovalenko K., Vagina O. The protection of Property Rights

under Russian Law // Dilemas contemporaneos-educacion politica y valores. May 2019. Vol. 6, № 3.

17. Gribanov D. V., Kovalenko K. E., Kovalenko N. E. The Development of the Information Society // Revista universidad y sociedad. 2018. Vol. 10, Issue 3. Pp. 365–368.

18. Murzin D. V. The Legal Nature of the Results of Scientific Activities // Russian Law: Education, Practice, Science. 2019. Issue 2. Pp. 15–24.

19. Petrov A. V.; Zyryanov A. V. On Some Methodological Approaches in Legal Research (Philosophical, Naturalistic, Positivist Approaches) // Tomsk State University Journal. 2019. Issue 438. Pp. 227–235.

20. Schneider M. Intellectual Property Rights, the New Currency // Journal of Intellectual Property Law & Practice. 2019. Vol. 14, № 11. Pp. 825–826.

21. Siems M. The Law and Ethics of ‘Cultural Appropriation’ // International Journal of Law in Context. 2019. Vol. 15, № 4. Pp. 408–423.

22. Yotova R. The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction under International Law, EU Law and Comparative Law. 2017.

References

1. Bachilo I. L. *Dokument v informatsionnoy srede* [Documents in the Information Environment]. *Elektronnyy dokument i dokumentooborot: sb. nauch. tr. / отв. red. E. V. Alferova, I. L. Bachilo* [Electronic Documents and Document Flow: Collection of Scientific Papers; ed. by E. V. Alferova, I. L. Bachilo]. Moscow, 2003. 208 p. (In Russ.).

2. Berg L. N. *Informatsionno-psikhologicheskii aspekt pravovogo vozdeystviya v sfere nauchnoy deyatel'nosti* [The Information and Psychological Aspect of Legal Impact in Scientific Activities]. *Rossiyskiy yuridicheskiy zhurnal* – Russian Juridical Journal. 2013. Issue 4 (91). Pp. 92–100. (In Russ.).

3. Berg L. N. *Issledovanie pravovogo vozdeystviya: metodologiya, teoriya, praktika: dis. ... d-ra yurid. nauk* [Research on Legal Impact: Methodology, Theory, Practice: Dr. jurid. sci. diss.]. Moscow, 2019. 429 p. (In Russ.).

4. Berg L. N. *Sotsial'no-psikhologicheskaya sistema pravovogo vozdeystviya: obshcheteoreticheskiy analiz* [The Socio-Psychological System of Legal Impact: Theoretical Analysis]. *Obshchestvo i pravo* – Society and Law. 2016. Issue 2 (56). Pp. 25–29. (In Russ.).

5. Bogdanova E. E. *O pravakh na biomaterial cheloveka* [On the Rights to Human Biomaterial]. *Grazhdanskoe pravo – Civil Law*. 2019. Issue 4. Pp. 28–32. (In Russ.).
6. Boltanova E. S., Imekova M. P. *Geneticheskaya informatsiya v sisteme ob"ektov grazhdanskikh prav* [Genetic Information in the System of Objects of Civil Rights]. *Lex Russica*. 2019. Issue 6. Pp. 110–121. (In Russ.).
7. Boshno S. V. *Sistematizatsiya zakonodatel'stva Rossii i formy predstavleniya ofitsial'noy pravovoy informatsii* [Systematization of Russian Legislation and Forms of Presenting Official Legal Information]. *Gosudarstvennost' i zakon: ot Rusi do Rossiyskoy Federatsii: materialy Vserossiyskogo nauchno-prakticheskogo seminara* [Statehood and Law: from Ancient Rus to the Russian Federation: Proceedings of the All-Russian Scientific and Practical Seminar]. Moscow, 2013. Pp. 11–25. (In Russ.).
8. Danil'yan O. G., Bayrachnaya L. D., Dzeban' A. P. *Filosofiya prava: ucheb. / pod red. O. G. Danil'yana* [Philosophy of Law: textbook; O. G. Danil'yan, L. D. Bayrachnaya, A. P. Dzeban'; ed. by O. G. Danil'yan]. Moscow, 2019. 336 p. Available at: <https://znanium.com/catalog/document?Id=339138>. (In Russ.).
9. Dupan A. S., Bikbulatova Yu. S. *Ispol'zovanie instrumentov informatsionnogo prava dlya predotvrashcheniya narusheniy prav cheloveka v rezul'tate provedeniya issledovaniy ego genoma: mezhdunarodnyy opyt* [Using Information Law Tools to Prevent Human Rights Violations Resulting from Genome Research: International Experience]. *Rossiyskaya yustitsiya – Russian Justitia*. 2019. Issue 9. Pp. 19–22. (In Russ.).
10. Ermolaeva A. V. *Pravovaya informatsiya i pravovoy dokument: tochki soprikosnoveniya* [Legal Information and Legal Documents: Points of Contact]. *Dokument: istoriya, teoriya, praktika: sbornik materialov V Vserossiyskoy nauchno-prakticheskoy konferentsii s mezhdunarodnym uchastiem* [Document: History, Theory, Practice: Proceedings of V All-Russian Scientific and Practical Conference with International Participation]. Tomsk, 2012. Pp. 69–73. (In Russ.).
11. Kvasha A. A. *Pravovye ustanovki grazhdan: dis ... kand. yurid. nauk* [Legal Attitudes of Citizens: Cand. jurid. sci. diss.]. Rostov-on-Don, 2002. 160 p. (In Russ.).
12. Kurin A. A., Safonov A. A. *Perspektivy razvitiya kriminalisticheskoy registratsii v svete prinyatiya Zakona "O gosudarstvennoy genomnoy registratsii v Rossiyskoy Federatsii"* [Prospects for the Forensic Registration Development in Connection with the Law 'On State Genomic Registration in the Russian Federation' Adopted]. *Vestnik Volgogradskoy akademii MVD Rossii – Bulletin of the Volgograd Academy of the Ministry of the Interior of Russia*. 2009. Issue 3 (10). Pp. 94–98. (In Russ.).
13. *Realizatsiya prav grazhdan v usloviyakh razvitoogo sotsializma / otv. red. E. A. Lukasheva* [Realization of the Rights of Citizens in the Conditions of Developed Socialism; ed. by E. A. Lukasheva]. Moscow, 1983. 264 p. (In Russ.).
14. Tishchenko P. D. *Bioetika* [Bioethics]. Moscow, 2001. (In Russ.).
15. Berg L. The Establishment of Legal Rules as an Element of the System of Legal Influence: An Instrumental Approach. *BRICS Law Journal*. 2018. Issue 5 (3). Pp. 114–134. (In Eng.).
16. Gaevskaya E., Gubareva A., Kovalenko K., Vagina O. The Protection of Property Rights under Russian Law. *Dilemas Contemporaneas: Educación, Política y Valores*. May 2019. Vol. 6. Issue 3. Pp. 1–11. (In Eng.).
17. Griбанov D. V., Kovalenko K. E., Kovalenko N. E. The Development of the Information Society. *Universidad y Sociedad*. April-June 2018. Vol. 10. Issue 3. Pp. 365–368. (In Eng.).
18. Murzin D. V. The Legal Nature of the Results of Scientific Activities. *Russian Law: Education, Practice, Science*. 2019. Issue 2. Pp. 15–24. (In Eng.).
19. Petrov A. V., Zyryanov A. V. On Some Methodological Approaches in Legal Research (Philosophical, Naturalistic, Positivist Approaches). *Tomsk State University Journal*. January 2019. Issue 438. Pp. 227–235. (In Eng.).
20. Schneider M. Intellectual Property Rights, the New Currency. *Journal of Intellectual Property Law & Practice*. November 2019. Vol. 14. Issue 11. Pp. 825–826. (In Eng.).
21. Siems M. The Law and Ethics of 'Cultural Appropriation'. *International Journal of Law in Context*. December 2019. Vol. 15. Issue 4. Pp. 408–423. (In Eng.).
22. Yotova R. *The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction under International Law, EU Law and Comparative Law*. 2017. (In Eng.).