

Секция «Проблемы конституционного строя и конституционного статуса личности»

Правовые проблемы защиты генетической информации человека

Ажнакина Юлия Александровна

Студент (бакалавр)

Московский государственный университет имени М.В.Ломоносова, Юридический факультет, Кафедра конституционного и муниципального права, Москва, Россия

E-mail: yuliaajn@gmail.com

В докладе рассматриваются существующие правовые проблемы, связанные с защитой генетической информации человека. Особое внимание уделяется рассмотрению данного вопроса в контексте проведения генетических и геномных исследований без согласия субъекта исследования.

Общее правило генетических и геномных исследований заключается в необходимости получения согласия лица для обработки его генетических данных и гарантии их защиты. Тем не менее, национальные и международные правовые акты предусматривают допущение ограничения прав в интересах иных лиц, то есть допускают возможность проведения генетических исследований без согласия исследуемого лица. Отсутствие конкретизации указанных изъятий ведёт к возникновению правовых противоречий.

Одним из ключевых аспектов правового регулирования в области генетических исследований является определение генетической информации. К данному вопросу отсутствует единый подход. Международно-правовые акты и ряд национальных законодательств, в частности российское, рассматривают её в контексте персональных данных. Указанный подход критикуется, так как ДНК является носителем генетической информации не только о конкретном лице, но и об иных лицах, генетически связанных с ним. На основании изложенного существует второй подход: генетическая информация относится к категории частной жизни. Данной позиции придерживается Европейский суд по правам человека. Иной подход выработан в США: термин «генетическая информация» толкуется расширительно и включает себя информацию о генетических тестах лица и членов его семьи, а также проявлениях заболеваний или расстройств у членов семьи этого лица.

Рассмотрение генетической информации как элемента частной жизни порождает проблему соотношения прав лиц при требовании проведения генетического исследования без согласия исследуемого лица при установлении родства. Практика ЕСПЧ (*Mifsud v. Malta*; *Voljević v. Serbia*) показывает, что предпочтение отдаётся лицу, требующему проведения генетического исследования для установления родства. В рассмотренных делах право лица знать своё происхождение справедливо ставится выше права другого лица на защиту генетической информации, так как принудительное генетическое исследование имеет меньший потенциальный ущерб, чем отсутствие доступа к важным сведениям, заключённым в генетической информации. В своих решениях Суд исходит из принципов необходимости, пропорциональности и сбалансированности данного вмешательства в частную жизнь исследуемого субъекта.

В юридической практике наблюдаются проблемы, касающиеся обработки и хранения генетической информации государственными органами с целью выявления и предотвращения преступлений. Перед лицом законодателя стоит необходимость соблюдения баланса частных и публичных интересов. ЕСПЧ неоднократно рассматривал вопрос о необходимости

и допустимости такого рода вмешательства в частную жизнь с целью раскрытия преступлений (*S. and Marper v. United Kingdom*; *Trajkovski and Chipovski v. North Macedonia*) и признавал ограниченность возможностей государственных органов для сбора, обработки и хранения генетической информации. Позиции Суда заключаются в минимизации вмешательства в частную жизнь и недопустимости сбора, обработки и хранения генетической информации человека государственными органами без действительной угрозы публичным интересам. Стоит отметить, что российское законодательство содержит понятие геномной регистрации, подразумевающее сбор и хранение генетической информации без согласия субъекта исследования применительно к определённому законом кругу лиц.

Проведённый анализ законодательства и судебной практики показывает необходимость совершенствования правовых норм в сфере генетических исследований в части защиты полученной в их ходе информации. Допускаемые законом ограничения прав, безусловно, важны для общественных интересов, но должны отвечать требованиям пропорциональности и необходимости. Исходя из этого, на сегодняшний день существует потребность в установлении общих требований к защите генетической информации на международном уровне, чётко конкретизируемых на национальном уровне. Также видится важной выработка единого подхода к пониманию генетической информации как категории.

Источники и литература

- 1) Богданова Е.Е. Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // *Lex russica*. 2019. N 6. С. 18 - 29.
- 2) Болтанова Е.С., Имекова М.П. Генетическая информация в системе объектов гражданских прав // *Lex russica*. 2019. N 6. С. 110 - 121.
- 3) Лисаченко А.В. Правовой режим "больших геномных данных": за и против свободного обращения // *Российский юридический журнал*. 2022. N 2. С. 140 - 151.
- 4) Рассолов И.М., Чубукова С.Г., Микурова И.В. Биометрия в контексте персональных данных и генетической информации: правовые проблемы // *Lex russica*. 2019. N 1. С. 108 - 118.
- 5) Рассолов И.М., Чубукова С.Г., Микурова И.В., Стукалов А.С. Сравнительный анализ современных научных подходов к использованию генетической информации, установленных в документах международных организаций // *Юрист*. 2019. N 5. С. 51 - 57.
- 6) *Ajunwa I. Genetic testing meets Big data: Tort and Contract Law issues* // *Ohio, State Law Journal*. 2014. Vol 75:6. P. 1225-1262.
- 7) *Boljević v. Serbia*, 47443/14, European court of human rights, 16th June 2020. // URL: <https://hudoc.echr.coe.int/eng-press?i=003-6722096-8960162>
- 8) *Mifsud v. Malta*, 62257/15, European court of human rights, 29.01.2019. // URL: <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-189641>
- 9) Pollack A. DNA Evidence Can Be Fabricated, Scientists Show // *N.Y. Times* (Aug. 17, 2009). URL: <https://www.nytimes.com/2009/08/18/science/18dna.html>
- 10) *S. and Marper v. United Kingdom*, 30562/04, 30566/04, European court of human rights, 14th December 2008. // URL: <https://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-90051>
- 11) *Trajkovski and Chipovski v. North Macedonia*, 53205/13, 63320/13, European court of human rights, 13th February 2020. // URL: <https://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-200816>