

ВОПРОСЫ ПРАВОВОЙ ОХРАНЫ ГЕНОМНОЙ ИНФОРМАЦИИ

Рузанова Валентина Дмитриевна, к.ю.н., доцент, заведующая кафедрой гражданского и предпринимательского права ФГАОУ ВО «Самарский национальный исследовательский университет имени академика С.П. Королева».

В статье делается вывод о необходимости обеспечения повышенной правовой охраны геномной информации, поскольку она помимо идентификации человека позволяют получить дополнительные сведения о нем. Ее правовой режим должен быть направлен на соблюдение принципов согласия человека, чья личность может быть установлена, и конфиденциальности генетических данных, а также на поиск баланса интересов гражданина и общества.

Ключевые слова: геном человека, геномная информация, персональные данные, правовой режим.

ISSUES OF LEGAL PROTECTION OF GENOMIC INFORMATION

Ruzanova Valentina Dmitrievna, the Head of the Department of Civil and Business Law of Samara National Research University, Candidate Degree in Law, Associate Professor.

The article concludes that it is necessary to ensure increased legal protection of genomic information, since it, in addition to identifying a person, provides additional information about it. Its legal regime should be aimed at observing the principles of consent of a person, whose identity can be established, and confidentiality of genetic data, as well as finding a balance between the interests of a citizen and society.

Key words: human genome, genomic information, personal data, legal regime.

Геномная информация подлежит повышенной правовой охране, поскольку она выступает видом биометрических персональных данных, на основе которых можно установить личность человека. Согласно ст. 11 ФЗ от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных» (далее – Закон о персональных данных) под биометрическими персональными данными

понимаются сведения, которые характеризуют физиологические и биологические особенности человека, на основании которых можно установить его личность и которые используются оператором для установления личности субъекта персональных данных. Как верно отмечается в литературе, помимо идентификации человека геномная информация, во-первых, позволяет получить дополнительные сведения о человеке (о его биологических родителях, принадлежности к определенной семье, национальности и расе) и, во-вторых, непосредственно связана с личной и семейной тайной, тайной усыновления, врачебной тайной[1].

Являясь видом информации, она подвергается воздействию целой системы нормативных правовых актов, содержащих как общие, так и специальные правовые нормы, относящиеся к различным отраслям права. Общие положения о режиме информации и режиме персональных данных как специального вида информации содержатся в ФЗ от 27.07.2006 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Однако, поскольку персональные данные неразрывно связаны с человеком, для правового регулирования отношений в этой сфере характерен конституционный уровень, обеспечивающий единство принципиальных подходов к охране прав и свобод человека и гражданина (ст.ст. 23, 24 Конституции Российской Федерации). В силу того, что указанные сведения состоят из различных информационных блоков, их правовой режим имеет значительную внутреннюю градацию[4]. Подчеркнем, что многие положения российского законодательства о персональных данных заимствованы из международных актов, в частности, из Конвенции Совета Европы о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных (Страсбург, 28 января 1981 г.).

Законодательство о биометрических персональных данных определяет и правила охраны геномной информации. Основным международно-правовым документом здесь является Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека (принята 11 ноября 1997 г. на 29 сессии Генеральной конференции ООН по образованию, науке и культуре – ЮНЕСКО, далее – Декларация). Названный акт провозглашает, что геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия, объявляет его достоянием человечества и устанавливает, что геном человека в его естественном состоянии не должен служить источником извлечения доходов. Декларация закрепила принципы согласия и

конфиденциальности генетических данных, которые касаются человека, чья личность может быть установлена. Правовое регулирование здесь, с одной стороны, должно обеспечивать соблюдение указанных принципов, а с другой – должно быть ориентировано на поиск баланса интересов гражданина и общества. Декларация также акцентирует внимание на значимости научных исследований, связанных с геномом человека, и определяет принцип их проведения, согласно которому никакие исследования, касающиеся генома человека, равно как и никакие прикладные исследования в этой области не должны превалировать над уважением прав человека, основных свобод и человеческого достоинства отдельных людей или, в соответствующих случаях, групп людей. В документе также говорится о необходимости обеспечения свободы проведения научных исследований и всеобщего доступа к достижениям науки в области биологии, генетики и медицины, касающимся генома человека, при должном уважении достоинства и прав каждого человека.

Правовой режим геномной информации человека, закодированной в ДНК, характеризуется множеством аспектов[3]. В настоящее время законодательство, касающееся геномной информации, активно формируется, в частности, можно назвать, ФЗ от 03.12.2008 № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации». Как верно отмечается в литературе, по мере развития геномных исследований и внедрения их результатов в практику, а также ввиду общей тенденции ускорения научно-технического прогресса возможно обособление генов и иных образований на их основе в ряду объектов интеллектуальных прав[2].

Таким образом, изложенное позволяет сделать вывод о двуединой направленности правового регулирования в сфере геномной информации, состоящей, во-первых, в обеспечении прав и основных свобод человека и, во-вторых, в установлении порядка, условий и последствий осуществления научных исследований.

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта 18-29-14073.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Камалова Г.Г. Биометрические персональные данные: определение и сущность / Документ предоставлен СПС «КонсультантПлюс».
2. Мохов А.А., Яворский А.Н. Гены и иные образования на основе генов как объекты права интеллектуальной собственности // Гражданское право. 2018.

№ 4. С. 28-32.

3. Рузанова В.Д., Инюшкин А.Н. Направления совершенствования законодательства в сфере циркадианной генетики (опыт междисциплинарного исследования) // Вестник ТвГУ. Серия: Право. № 2. 2019. С. 118-129.

4. Терещенко Л.К. Модернизация информационных отношений и информационного законодательства: монография. М.: Институт законодательства и сравнительного правоведения при Правительстве РФ: ИНФРА-М, 2013 / Документ предоставлен СПС «КонсультантПлюс».