

ПЕРСПЕКТИВЫ СОЗДАНИЯ В РОССИИ НАЦИОНАЛЬНОЙ БАЗЫ ДАННЫХ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ

Имекова Мария Павловна, доцент Юридического института Национального исследовательского Томского государственного университета

В статье анализируются перспективы создания в России Национальной базы генетической информации. Сделан вывод о необходимости имплементации положительного опыта создания «научно-исследовательских» баз данных генетической информации, сложившийся в странах ЕС, применительно к российскому законодательству, в рамках которого отсутствуют правовые основы деятельности таких баз данных.

Ключевые слова: базы генетической информации, биобанки.

PROSPECTS FOR ESTABLISHING A NATIONAL DATABASE OF GENETIC INFORMATION IN RUSSIA

Imekova Maria Pavlovna, docent of law institute, National Research Tomsk State University.

The article analyzes the prospects for the creation of the National Genetic Information Base in Russia. It is concluded that it is necessary to implement the positive experience of creating "research" databases of genetic information (biobanks), which has developed in the EU countries, in relation to Russian legislation, in which there is no legal basis for the activities of such databases (biobanks).

Key words: genetic information databases, biobanks.

В мире принято создавать, как правило, два вида баз данных генетической информации¹: «криминалистические» и «научно-исследовательские». Названные базы данных отличаются друг от друга по целям создания и способам получения информации. Целью создания «криминалистических» баз данных является идентификация личности для предупреждения, раскрытия и расследования преступлений, выявления и установления лиц, их совершивших, целью создания «научно-исследовательских» баз данных – проведение научных исследований. В

¹ Далее также – генетические базы данных.

«криминалистические» базы данных информация поступает на принудительной основе и только в случаях, предусмотренных законом (в отношении лиц, совершивших преступление), «научно-исследовательские» базы данных получают информацию, как правило, на добровольной основе (исключения могут быть предусмотрены законом).

Основной недостаток всех имеющихся в России «научно-исследовательских» генетических баз данных заключается в том, что они являются источниками ограниченной генетической информации, функционирующие независимо друг от друга. В то время как исчерпывающая (сосредоточенная в одном месте) информация о геноме может принести неоценимую пользу и преимущества для российской науки и медицины в целом. В этой связи предложенная Президентом РФ 4 мая 2020 г. в «Перечне поручений по итогам совещания по вопросам развития генетических технологий»[1] идея создания Национальной базы генетической информации, которая содержала бы доступную для отечественных ученых систематизированную генетическую информацию (генетические данные), представляется целесообразной. Это позволило бы России достичь значительного прогресса в сфере развития генетических технологий.

Однако для того чтобы создать такую базу, видится необходимым подготовить соответствующую законодательную основу, гармонично балансирующую между свободой научного поиска, развитием генетических технологий и правами и законными интересами лиц, участвующих в исследованиях и предоставляющих генетическую информацию о себе и своих родственниках. В настоящее время в России «научно-исследовательские» базы данных генетической информации создаются и функционируют практически при полном отсутствии такой основы. Основным недостатком существующих нормативно-правовых актов заключается в том, что они не учитывают специфику правового статуса «научно-исследовательских» генетических баз данных, в частности особенности правового режима генетической информации (генетических данных), содержащейся в них. В этой связи представляется необходимым ориентироваться на правовой опыт создания таких баз данных (биобанков) в зарубежных странах, прежде всего, странах Европейского союза (далее – ЕС).

При этом следует отметить, что в странах ЕС распространена практика создания не генетических баз данных, а биобанков, включающих в себя помимо баз данных также коллекции биообразцов. Причина их создания обусловлена не столько широтой исследовательских возможностей биобанков, сколько наличием взаимосвязи, существующей между

коллекциями биообразцов и базами данных: биообразцы выступают источниками (средством передачи) информации, в том числе и генетической¹. Поэтому в законодательстве ЕС правовые режимы тайны частной жизни и персональных тайн распространяются также и на сами биообразцы.

Правовой статус биобанков в странах ЕС регламентируется актами Европейского Союза и внутригосударственными актами стран-участниц ЕС². Среди стран-членов ЕС существует, как правило, два подхода к регулированию деятельности биобанков: либо принимаются специальные законодательные акты (например, в Швеции и Испании), либо положения о биобанках интегрированы в иные законодательные акты, регулирующие более широкую сферу общественных отношений (к примеру, в Дании).

Исходя из анализа правового опыта создания биобанков в странах ЕС, можно сделать вывод о том, что их деятельность, как правило, подвергается детальному законодательному регулированию, в рамках которого определяются: порядок их создания; надзор и контроль за деятельностью лиц – «создателей» биобанков; порядок получения, обработки, хранения и передачи (в том числе третьим лицам) биообразцов и данных, их «перевода» в «неидентифицируемые» (неперсонифицированные) биообразцы и данные; права и обязанности «создателей» баз данных и лиц, предоставивших биообразцы и данные о себе; комплекс мер, направленных на защиту прав и интересов лиц, предоставивших биообразцы и данные о себе (например, создание комитетов по этике, получение согласий или разрешений); юридическую ответственность лиц за нарушение установленных правил и пр. Применительно к российскому законодательству видится целесообразным либо внести изменения в действующие акты, либо принять новый акт, в которых перечисленные вопросы, связанные со спецификой правового статуса генетических баз данных, нашли бы свое отражение. Только в таком случае можно будет достичь баланса между свободой научного поиска,

¹ Аналогичную позицию относительно биообразцов занимает Совет Европы (см. Council of Europe's Recommendations R (92) 1 on the use of analysis of deoxyribonucleic acid (DNA) within the framework of the criminal justice system (Principles 7 and 8); and R (92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes (Principle 8a). URL: <https://rm.coe.int/09000016804e54f7> (дата обращения: 16.09.2020)), а также Европейский суд по правам человека (см. дела: S. and Marper v. UK, 8 December 2008, case nos. 30562/04 and 30566/04. URL: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22%3A%5B%22001-90051%22%5D%7D>) (дата обращения: 07.06.2020); Van Der Velden v. the Netherlands 7 December 2006, case No. 29514/05. URL: <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22itemid%22%3A%5B%22001-112547%22%5D%7D>) (дата обращения: 16.09.2020)).

² Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). URL: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679> (access date: 16.09.2020); Recommendation CM/Rec (2016)6 of the Committee of Ministers to member States on research on biological materials of human. URL: https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=090000168064e8ff (дата обращения: 16.09.2020).

развитием генетических технологий и правами и законными интересами людей, участвующими в исследованиях.

Статья выполнена при финансовой поддержке гранта РФФИ 18-29-14071.

ЛИТЕРАТУРА

1. Перечень поручений по итогам совещания по вопросам развития генетических технологий (утв. Президентом РФ 04.06.2020 № Пр-920) // URL: <http://kremlin.ru/acts/assignments/orders/63461> (дата обращения: 16.09.2020).