

СИСТЕМНЫЙ ВЗГЛЯД НА ПРОБЛЕМУ ФОРМИРОВАНИЯ ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВА О ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ

Рузанова Валентина Дмитриевна, заведующая кафедрой гражданского и предпринимательского права Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева;

Мартышкин Сергей Викторович, доцент кафедры гражданского и предпринимательского права Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева.

В статье определяется место законодательства о генетической информации в системе законодательства о персональных данных и предлагается широкий подход к его формированию путем издания согласованных с отраслевым правовым регулированием актов, закрепляющих права и свободы человека; порядок, условия и последствия научных исследований, связанных с геномом человека; развитие и применение генетических технологий.

Ключевые слова: законодательство, геном, правовой режим, персональные данные, генетическая информация.

SYSTEMIC VIEW ON THE PROBLEM OF FORMATION OF LEGISLATION ON GENETIC INFORMATION

Ruzanova Valentina Dmitrievna, the Head of Department of Civil and Business Law of Samara National Research University.

Martyshkin Sergey Viktorovich, Associate Professor of the Department of Civil and Business Law of the Samara National Research University named after academician S.P. Queen.

The article defines the place of legislation on genetic information in the system of legislation on personal data and proposes a broad approach to its formation by issuing acts consistent with the sectoral legal regulation that enshrine human rights and freedoms; the procedure, conditions and consequences of scientific research related to the human genome; development and application of genetic technologies.

Key words: legislation, genome, legal regime, personal data, genetic information.

В настоящее время интенсивно формируется российское законодательство, связанное с генетической информацией. И это не случайно, поскольку в современных условиях международное сообщество все

настойчивее ставит вопрос о необходимости защиты генома с самых широких позиций: путем закрепления собственно режима генетической информации; принципов, условий и последствий проведения научных исследований в этой сфере; векторов развития и применении генетических технологий. Как справедливо подчеркивается в литературе, защита генома направлена не только на сохранение жизни и здоровья конкретного человека, но и на сохранение генома его потомков¹.

В связи с этим, видится актуальным определение основных доктринальных подходов к созданию нормативного массива, касающегося генома человека. С точки зрения теории систем совокупность нормативных правовых актов, устанавливающих режим генетической информации в широком его понимании (т.е. объединяющим все названные выше направления), является структурным элементом подинститута биометрических персональных данных. При этом в качестве института по отношению к указанному подинституту выступает законодательство о персональных данных, во главе которого стоит Федеральный закон от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных»². Названное законодательство имеет черты многоструктурности в силу количественной и качественной динамики предмета правового регулирования. Отметим, что именно неразрывная связь персональных данных с человеком предопределяет единство принципов правового регулированию отношений в рассматриваемой области и требует защиты прав гражданина, прежде всего, на конституционном уровне. В свою очередь, институт персональных данных является структурным элементом такой комплексной отрасли как информационное законодательство, центральным звеном которого является Федеральный закон от 27.07.2006 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации»³.

Таким образом, правовой режим генетической информации должен, с одной стороны, обладать общими характеристиками, присущими персональным данным и биометрическим персональным данным, а, с другой стороны, иметь свои особенности, отражающие его уникальность. Интересно отметить, что в этом случае обнаруживается так называемая синергетическая связь названного элемента с указанными институтом и подинститутом, состоящая в том, что здесь не в полной мере работает соотношение общего и специального. Принято считать, что специальные нормы развивают,

¹ См.: Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации// Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5 (102) май. С.101.

² Собрание законодательства Российской Федерации. 2006. № 31 (1 ч.). Ст. 3451.

³ Собрание законодательства Российской Федерации. 2006. № 31 (1 ч.). Ст. 3448.

конкретизируют и дополняют общие нормы, оставаясь в рамках общей направленности правового регулирования. Однако, применительно в правовому режиму генетической информации это правило работает со значительными «отступлениями», состоящими в том, что международные положения устанавливают целый ряд принципиальных правил, определяющих сущность правового режима анализируемого вида сведений. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека,¹ как известно, провозгласила геном человека достоянием человечества, что налагает особую ответственность на государства по формированию национального законодательства. Указанный акт и Международная декларация о генетических данных человека² рассматривают соблюдение принципа приоритета прав и основных свобод человека, человеческого достоинства людей в качестве безусловного требования при использовании генетических данных и проведении научных исследований в этой сфере.

Внутри совокупности нормативных правовых актов, устанавливающих режим генетической информации, следует выделить три основных блока актов, закрепляющих: во-первых, собственно права человека и его основные свободы в этой сфере, во-вторых, порядок, условия и последствия проведения научных исследований, связанных с геномом человека, и, в-третьих, развитие и применение генетических технологий. В доктрине подчеркивается, что главной целью таких исследований должно быть не улучшение природы человека, а лечение болезней³.

Мы поддерживаем высказанную в литературе мысль о принятии специального закона «О генетической информации»⁴ и полагаем, что в целях формирования целостного правового режима генетической информации необходимо издание на основе международных источников базового закона. При этом важно иметь в виду, что в отдельных отраслевых законах содержится фрагментарная регламентация тех или иных аспектов, связанных с геномом. Например, ст. 15 Семейного кодекса Российской Федерации⁵ устанавливает правила медицинского обследования лиц, вступающих в брак,

¹ 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) / Доступ из СПС «КонсультантПлюс».

² Международная декларация о генетических данных человека (Резолюция принята по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. / Доступ из СПС «КонсультантПлюс».

³ Веретенко М. Ю. «Геном человека»: этические риски и перспективы биотехнологий [Электронный ресурс] // Гуманитарные научные исследования. – 2013. – № 12. – URL: <http://human.snauka.ru/2013/12/5183> (дата обращения 07.02.2020).

⁴ См.: Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Указ. соч. С.108.

⁵ Российская газета. № 17. 27.01.1996.

а также их консультирования по медико-генетическим вопросам: они проводятся только с согласия указанных лиц и могут быть сообщены лицу, с которым оно намерено заключить брак, только с согласия лица, прошедшего обследование. Статья 152.2. Гражданского кодекса Российской Федерации¹ запрещает без согласия гражданина осуществлять те или иные действия с любой информацией о его частной жизни, к которой относится и генетическая информация и т.д. При формировании правового режима геномной информации должно быть обеспечено его согласование с отраслевым правовым регулированием.

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14073.

ЛИТЕРАТУРА

1. Веретенко М. Ю. «Геном человека»: этические риски и перспективы биотехнологий [Электронный ресурс] // Гуманитарные научные исследования. – 2013. – № 12. – URL: <http://human.snauka.ru/2013/12/5183> (дата обращения 07.06.2020).
2. Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации// Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5 (102) май. С. 98–110.

¹ Российская газета. № 238-239. 08.12.1994.