

ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ПАСПОРТИЗАЦИЯ НАСЕЛЕНИЯ: ВОПРОСЫ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ

Поваров Юрий Сергеевич, доцент кафедры гражданского и предпринимательского права Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева, кандидат юридических наук, доцент

В работе раскрываются особенности отражения в документах стратегического планирования задачи проведения в России генетической паспортизации населения; при этом подчеркивается необходимость четкого сопряжения различных форм регистрационно-учетной деятельности в области генома человека.

Ключевые слова: генетическая паспортизация; государственная геномная регистрация; персональные данные; принцип согласия.

GENETIC PASSPORTIZATION OF THE POPULATION: ISSUES OF LEGAL REGULATION

Povarov Iurii Sergeevich, Associate professor of Department of Civil and Business Law of Samara National Research University, Candidate degree in law, Associate professor

The paper reveals the features of the reflection in strategic planning documents of the task of conducting genetic passportization of the population in Russia; it emphasizes the need for a clear pairing of various forms of registration and accounting activities in the field of the human genome.

Key words: genetic passportization; state genomic registration; personal information; principle of consent.

Основы государственной политики РФ в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу, утвержденные Указом Президента РФ от 11 марта 2019 г. № 97 (далее – Основы), выступающие на сегодня стержневым документом стратегического планирования в обозначенной сфере, прямо

провозглашают **осуществление генетической паспортизации населения**¹ (а равно формирование его генетического профиля) в качестве одной из ключевых задач текущей и перспективной государственной политики (см. подп. 8 п. 13). Обращает на себя внимание постулирование данной задачи в **Основах**:

а) в рамках достижения общей (конечной) **цели** поддержания допустимого уровня риска негативного воздействия **опасных химических и биологических факторов на население** и окружающую среду (см. п. 10); между тем, подобное «аксиологическое» описание генетической паспортизации граждан кажется несколько однобоким, ибо функционал разбираемой «процедуры», конечно, значительно более объемен и многолик (она, наверное, предполагает в первую очередь, по справедливому утверждению И. Захарова-Гезехуса, «...создание характеристик каждого человека по тем генам, которые имеют отношение к предрасположенности к определенным заболеваниям или к наследственным заболеваниям», т.е. имеет мощный потенциал с точки зрения оказания медицинской помощи в условиях активно формирующегося в настоящее время подхода т.н. «точной медицины»);

б) прежде всего, в «блоке» **задач** государственной политики в части, касающейся осуществления **мониторинга** химических и биологических **рисков** (п. 13); кроме того, необходимость создания условий для проведения генетической паспортизации населения (и, кроме того, развития технологий скрининга генофондов человека, животных и растений) объявляется задачей в части, относящейся к **ресурсному обеспечению национальной системы** химической и биологической **безопасности** (подп. 10 п. 15). Применительно к иным группам задач – по совершенствованию нормативно-правового регулирования и государственного управления (см. п. 14) и сопряженным с нейтрализацией химических и биологических угроз, предупреждением и минимизацией химических и биологических рисков и т.д. (см. п. 16) – непосредственно о генетической паспортизации не упоминается, хотя вполне очевидно, что она имеет выход и на их решение (в русле сказанного можно констатировать некоторую нескоординированность предписаний Основ);

¹ Вообще, «сегодня география национальных баз генетических данных охватывает практически весь мир» (Перепечина Н.О. Правовое обеспечение судебной ДНК-идентификации в контексте защиты прав личности // Государственная власть и местное самоуправление. 2008. № 11); однако, проведение всеобщей генетической паспортизации – еще более амбициозная задача.

в) *не сопровождается конкретизацией* параметров (даже важнейших) проведения генетической паспортизации; в целом это объяснимо, ибо Основы, повторимся, есть акт стратегического «проектирования», но, думается, определенные ориентиры (контуры) предстоящей учетной деятельности (субъектный состав, обязательность и (или) факультативность, итоговые формы фиксации информации и пр.), пускай и в максимально обобщенном виде, все-таки следовало закрепить.

Помимо прочего, Основы устранились от атрибутивного **определения генетической паспортизации**, тогда как она может трактоваться по-разному. К примеру, по словам В. Ильинского, «...речь может идти о двух видах генетических паспортов. Первый – это ... судебно-медицинский... Второй вариант – более подробный документ, в котором будут обозначены риски для здоровья человека и другие особенности его организма». Не помогают ясной «расшифровке» и положения утвержденного Председателем Правительства РФ 3 января 2014 г. (т.е. задолго до принятия Основ) Прогноза научно-технологического развития РФ на период до 2030 года, которые в перечень ожидаемых результатов геномной паспортизации человека включают весьма «разнокалиберные» явления – национальные базы данных геномной информации, сеть центров прикладных геномных исследований и банк данных потенциальных биомишеней (см. п. 7 разд. 3).

В этой связи, кстати, остро встает проблема эксплицитного **сопряжения различных форм регистрационно-учетной деятельности**, в частности, в ракурсе установления соотношения геномной паспортизации с государственной геномной регистрацией, осуществляемой в соответствии с Федеральным законом от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» на основе принципа сочетания добровольности и обязательности и имеющей главным образом «криминалистическо-криминологическое целеполагание».

Попутно акцентируем внимание на необходимости **согласования нормативно-правовой базы** (в том числе, с позиции ее содержательного единства и дифференциации), так или иначе **посвященной исследованиям в сегменте генома человека**. Например, памятуя о том, что бесконтрольное осуществления опасной техногенной деятельности с использованием генно-инженерных технологий является серьезной биологической угрозой безопасности (см. подп. 11 п. 8 Основ) (и в этом контексте уместно рассуждать о том, что «в современном российском государстве реализуется правовая политика консервативно-охранительной модели в области геномной

инженерии», хотя актуальным, по верному заключению В.П. Камышанского и А.И. Станишевского, остается вопрос о целесообразности трансформации «...вектора этой политики, в том числе с помощью расширения частноправовых начал...»[1]), полезна и значима корректировка Федерального закона от 5 июля 1996 г. № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности», в котором по-прежнему, невзирая на состоявшееся в 2010 г. Уточнение по поводу генодиагностики и генотерапии, «...регулирование деятельности в отношении человеческого организма рассматривается ... как побочный продукт»[4] (что, полагаем, нельзя признать адекватным уровню рисков на современном этапе в ракурсе возможного использования генно-инженерных технологий в приложении к человеку)[3].

Отрадно, что Основы четко фиксируют непреложность проведения обсуждаемой паспортизации «с учетом правовых основ **защиты данных о персональном геноме человека**» (подп. 8 п. 13), при том, что важность неуклонного соблюдения режима тайны персональных данных (являющегося, впрочем, доминирующим в сравнении с режимами общедоступности персональных данных и государственной тайны[2]) особенно и априорно высока в ситуации со сбором и обработкой именно генетической информации.

Наконец, в серьезной комплексной проработке и непротиворечивом нормировании нуждается момент **последовательного проведения принципа согласия**: несмотря на то, что данный принцип нельзя абсолютизировать (изъятия могут предопределяться наличием разноплановых ситуаций (оснований), когда, во-первых, согласие исходит не от лица, в отношении которого производится «манипуляция», и, во-вторых, воля самого гражданина или его законных представителей вообще оказывается юридически «безразличной», например, применительно к лицам, совершившим преступления), обязательность «санкционирования» заинтересованным лицом сбора, обработки, использования и хранения его генетических данных есть краеугольное начало, отраженное в многочисленных международно-правовых актах (во Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека, принятой Генеральной конференцией ООН по вопросам образования, науки и культуры 11 ноября 1997 г., в Международной декларации о генетических данных человека, принятой Генеральной конференцией ЮНЕСКО 16 октября 2003 г., и др.).

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

ЛИТЕРАТУРА:

1. Камышанский В.П., Станишевский А.И. Генная инженерия в гражданском праве // Власть Закона. 2018. № 4. С. 33-44.
2. Малеина М.Н. Право на тайну и неприкосновенность персональных данных // Журнал российского права. 2010. № 11. С. 18-28.
3. Перепечина Н.О. Правовое обеспечение судебной ДНК-идентификации в контексте защиты прав личности // Государственная власть и местное самоуправление. 2008. № 11. С. 41-48.
4. Романовский Г.Б. Конституционная правосубъектность граждан в условиях геномной медицины // Вестник Пермского университета. Юридические науки. 2017. № 3 (37). С. 260-271.