

Научная статья
УДК 618.2-056.7-07; 342.4
DOI 10.33184/pravgos-2022.3.3

Original article

АХТЯМОВА Евгения Викторовна
Башкирский государственный университет,
Уфа, Россия;
e-mail: evaah@rambler.ru;
<https://orcid.org/0000-0002-7454-5041>

AKHTYAMOVA Evgeniya Viktorovna
Bashkir State University, Ufa, Russia.

АЛСЫНБАЕВА Эльвира Махаматовна
Башкирский государственный университет,
Уфа, Россия;
e-mail: elish@list.ru;
<https://orcid.org/0000-0002-6527-3398>

ALSYNBAEVA Elvira Makhamatovna
Bashkir State University, Ufa, Russia.

МАСАЛИМОВА Альбина Алмазовна
Башкирский государственный университет,
Уфа, Россия;
e-mail: masalimova_albina@mail.ru;
<https://orcid.org/0000-0003-3411-5773>

MASALIMOVA Albina Almazovna
Bashkir State University, Ufa, Russia.

ПРОБЛЕМЫ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ЗАЩИТЫ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ, ПОЛУЧЕННОЙ МЕТОДАМИ ПРЕИМПЛАНТАЦИОННОЙ И ПРЕНАТАЛЬНОЙ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ДИАГНОСТИКИ, В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

PROBLEMS OF LEGAL REGULATION OF THE PROTECTION OF GENETIC INFORMATION
OBTAINED BY METHODS OF PREIMPLANTATION AND PRENATAL GENETIC DIAGNOSIS,
IN THE RUSSIAN FEDERATION

Аннотация. В условиях активного развития направлений, определенных Концепцией предиктивной, превентивной и персонализированной медицины, особое значение приобретает генодиагностика, применяемая уже на этапе планирования семьи. Внедрение методов преимплантационной и пренатальной генодиагностики порождает проблемы не только этического, но и правового характера. Особую значимость приобретают проблемы защиты генетической информации, полученной с использованием указанных методов, от ее несанкционированного использования, что актуализирует потребность в совершенствовании действующей нормативной базы для определения и конкретизации условий проведения таких генодиагностик. Цель: выявление актуальных правовых проблем, возникающих при использовании генетической информации, полученной методами преимплантационной и пренатальной генетической диагностики, определение оптимальных путей их решения, основных направлений дальнейшего технологического развития и совершенствования отечественного законодательства в сфере генетической диагностики. Методы: эмпирические методы сравнения, описания, интерпретации; теоретические методы формальной и диалектической логики; частнонаучные методы: юридикто-догматический и толкования правовых норм. Результаты: анализ действующего законодательства, регулирующего преимплантационную и пренатальную генетическую диагностику в Российской Федерации, позволил

Abstract. In the context of the active development of the areas defined by the Concept of Predictive, Preventive and Personalized Medicine, genodiagnostics, applied at the stage of family planning, is of particular importance. The introduction of preimplantation and prenatal genodiagnostics poses not only ethical but also legal problems. Of particular importance are the problems of protecting genetic information obtained using these methods from unauthorized use, which actualizes the need to improve the current regulatory framework for determining and specifying the conditions for carrying out such genodiagnostics. Purpose: to identify actual legal problems arising from the use of genetic information obtained by methods of preimplantation and prenatal genetic diagnosis, to determine the best ways of their solution as well as the main directions of further technological development and improvement of national legislation in the field of genetic diagnosis. Methods: the authors apply empirical methods of comparison, description, interpretation; theoretical methods of formal and dialectical logic; specific scientific methods: legal-dogmatic and interpretation of legal norms. Results: the analysis of the current legislation regulating preimplantation and prenatal genetic diagnosis in the Russian Federation reveals a number of pressing legal problems arising from the use of genetic information obtained in diagnostics. It is established that the current legislation does not take into account the specifics of genetic information and cannot provide effective protection against its il-

выявить ряд актуальных правовых проблем, возникающих при использовании генетической информации, полученной при проведении таких диагностик. Установлено, что действующее законодательство не учитывает особенности генетической информации и не может обеспечить эффективную защиту от неправомерного ее использования при проведении генетических диагностик. Обозначены общие направления совершенствования отечественного законодательства для преодоления проблем, связанных с соблюдением прав человека при использовании методов преимплантационных и пренатальных генетических диагностик.

Ключевые слова: преимплантационная и пренатальная генетическая диагностика, генетика, регулирование редактирования генома человека, геномная информация, биобанки, права граждан

Для цитирования: Ахтямова Е.В. Проблемы правового регулирования защиты генетической информации, полученной методами преимплантационной и пренатальной генетической диагностики, в Российской Федерации / Е.В. Ахтямова, Э.М. Алсынбаева, А.А. Масалимова // Правовое государство: теория и практика. – 2022. – № 3. – С. 20–26. DOI 10.33184/pravgos-2022.3.3.

legal use in genetic diagnostics. General directions of improving national legislation in order to overcome problems related to the observance of human rights in the use of methods of preimplantation and prenatal genetic diagnostics are outlined.

Keywords: preimplantation and prenatal genetic diagnosis, genetics, regulation of human genome editing, genomic information, biobanks, citizens' rights

For citation: Akhtyamova E.V., Alsynbaeva E.M., Masalimova A.A. Problems of legal regulation of the protection of genetic information obtained by methods of preimplantation and prenatal genetic diagnosis, in the Russian Federation. *Pravovoe gosudarstvo: teoriya i praktika* = The Rule-of-Law State: Theory and Practice, 2022, no. 3, pp. 20–26. DOI 10.33184/pravgos-2022.3.3 (In Russian).

ВВЕДЕНИЕ

ДНК-диагностика является основным инструментом персонализированной медицины, а внедрение молекулярно-генетических технологий в медицинскую практику – приоритетным направлением любого развитого государства, поскольку позволяет существенно снизить расходы в сфере здравоохранения. О важности развития генетических технологий в нашей стране свидетельствуют недавно принятые нормативные акты.

Так, исходя из целей формирования медицины, отвечающей современным требованиям развития общества, приказом Минздрава России от 24 апреля 2018 г. № 186 была утверждена Концепция предиктивной, превентивной и персонализированной медицины¹.

Особое значение в целях ускорения процесса развития технологий в сфере генетики имеет Указ Президента РФ от 28 ноября 2018 г. № 680 «О развитии генетических технологий в Российской Федерации»², а также разработанная во исполнение данного указа Федеральная научно-техническая программа развития генетических технологий на

2019–2027 годы, определяющая основные направления развития таких технологий по особо значимым для государства отраслям³. Основной целью программы в медицинской сфере является разработка генетических технологий для повышения качества жизни человека и эффективного снижения потерь от заболеваний, что предполагает применение методов генетического редактирования еще на этапе зачатия. В этой связи, на наш взгляд, особое значение имеют проблемы защиты генетической информации, полученной при применении вспомогательных репродуктивных технологий на этапе формирования и развития плода.

ПРАВОВОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ ПРЕИМПЛАНТАЦИОННОЙ И ПРЕНАТАЛЬНОЙ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ДИАГНОСТИКИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

В настоящее время репродуктивные технологии получили активное развитие в Российской Федерации, особенно с учетом применения методов генетических диагностик. В частности, применение в обозначенной сфере пренатальной диагностики и преимплантационной генетической диагностики (далее – ПГД)

¹ Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины : приказ Министерства здравоохранения РФ от 24.04.2018 № 186 [Электронный ресурс] // Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 01.06.2022).

² Собрание законодательства РФ. 2018. № 49 (ч. VI), ст. 7586.

³ Об утверждении Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019–2027 годы : постановление Правительства РФ от 22.04.2019 № 479 // Собрание законодательства РФ. 2018. № 49 (ч. VI), ст. 7586.

способствует рождению здорового потомства у пар с наследственными генетическими заболеваниями.

Условием проведения ПГД является экстракорпоральное оплодотворение (ЭКО), проведение которого напрямую связано со стадиями развития при культивировании эмбрионов *in vitro*. Главное преимущество проведения ПГД – отсутствие селективного прерывания беременности, возможность отобрать здоровые эмбрионы еще до стадии их имплантации, что, безусловно, повышает вероятность рождения ребенка без диагностированного у потенциальных родителей генетического заболевания [1, с. 4].

Нормативная база, регулирующая отношения в сфере вспомогательных репродуктивных технологий, является комплексной и представлена как актами федерального значения, так и актами Министерства здравоохранения РФ.

Базовым актом в системе здравоохранения является Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»⁴. Данный нормативный акт обозначенные методы генодиагностики относит к видам специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи.

Рассматриваемую сферу затрагивают также Федеральный закон от 5 июня 1996 г. № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности»⁵, который вводит и раскрывает понятие «генодиагностика», и Федеральный закон от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах»⁶, предметом регулирования которого являются отношения, связанные как с обращением биомедицинских клеточных продуктов, так и с донорством биологического материала.

Особое значение в правовом регулировании вспомогательных репродуктивных технологий имеют акты Министерства здравоохранения РФ, более детально регулирующие рассматриваемую сферу:

– приказ от 31 июля 2020 г. № 803н «О порядке использования вспомогательных репродуктивных технологий, противопоказаний и ограничений к их применению»⁷, который содержит показания и противопоказания к применению вспомогательных

репродуктивных технологий и в котором определены сроки годности результатов обследования. Также в приказе отражено, что в программу госгарантий входит ЭКО, криоконсервация и перенос эмбрионов;

– приказ Министерства здравоохранения РФ от 20 октября 2020 г. № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология»⁸, в котором детально регламентированы процедуры пренатальной диагностики.

Следует согласиться с мнением ученых о том, что правовое регулирование таких диагностик, особенно ПГД, несмотря на наличие специальной правовой базы, представленной, прежде всего, актами Министерства здравоохранения РФ, нуждается в доработке и согласовании с актами федерального значения [2, с. 10].

О ПРОБЛЕМАХ ЗАЩИТЫ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ, ПОЛУЧЕННОЙ ПУТЕМ ПРИМЕНЕНИЯ МЕТОДОВ ПРЕИМПЛАНТАЦИОННОЙ И ПРЕНАТАЛЬНОЙ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ДИАГНОСТИКИ

Отметим некоторые правовые проблемы, возникающие при проведении преимплантационной и пренатальной диагностики, напрямую связанные с использованием и защитой полученной в результате таких исследований генетической информации.

Во-первых, стоит заметить, что сама правовая природа генетической информации и определение ее правового режима на сегодняшний день нуждаются в доработке. Так, Федеральный закон от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» (п. 3 ст. 1) 1) определяет геномную информацию как персональные данные, включающие кодированную информацию об определенных фрагментах дезоксирибонуклеиновой кислоты физического лица или неопознанного трупа, не характеризующие их физиологические особенности⁹. В то же время согласно положениям Федерального закона от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных» геномная информация тесно связана с категорией биометрических персональных данных (ст. 11) и требует оформления согласия индивида на ее последующую обработку и распространение (ст. 7)¹⁰.

Заслуживает поддержки мнение исследо-

⁴ Собрание законодательства РФ. 2011. № 48, ст. 6724.

⁵ Российская газета. 1996. 12 июля.

⁶ Российская газета. 2016. 28 июня.

⁷ Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 01.06.2022).

⁸ Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 01.06.2022).

⁹ Собрание законодательства РФ. 2008. № 49, ст. 5740.

¹⁰ Собрание законодательства РФ. 2006. № 31 (ч. 1), ст. 3451.

вателей о том, что «генетическую информацию субъекта некорректно относить только к его персональным данным, поскольку обладателем данной информации является не только само лицо, предоставившее ДНК, но его генетические родственники, как предки, так и потомки, и, следовательно, разрешение на ее распространение не должно определяться только волеизъявлением конкретного лица» [3, с. 43]. Соответственно, ввиду особых характеристик такой информации представляется важным на законодательном уровне отнести ее к особому самостоятельному виду.

Во-вторых, в связи с указанной первой проблемой большую важность имеет обеспечение особого режима использования полученной генетической информации для блага и интересов не только ее носителя, но и его кровных родственников. Основными критериям, служащими основаниями для раскрытия им такой информации, являются установление факта потенциальной угрозы здоровью не только самого пациента и доказательства того, что эта информация может быть использована для предотвращения вреда.

С целью обеспечения конфиденциальности информации, полученной в результате генетического теста, требуется законодательное определение критериев, на основании которых возможны рекомендации врача по привлечению кровных родственников такого клиента к прохождению ими соответствующего генетического исследования.

В-третьих, серьезная проблема возникает при использовании информации, полученной посредством применения технологий ЭКО и ПГД. Такая информация представляет интерес, прежде всего, для родителей, имеющих цель отобрать эмбрион с набором желаемых характеристик, например по половым признакам или с иммунитетом к ряду заболеваний. В связи с этим в науке указывается на этическую спорность применения метода ПГД исходя из возможности отбора эмбрионов по ожидаемым качествам, поскольку «отбор одного ребенка преимущественно перед другим, манипуляции по улучшению его генома могут изменить природу родительских отношений и в итоге повлиять на общество в целом» [4, с. 130].

Таким образом, налицо необходимость введения законодательных ограничений генетических манипуляций с эмбрионом человека при проведении в процедуре ЭКО метода ПГД.

В научных статьях, посвященных данной проблеме, учеными неоднократно указывалось на этическую спорность применения

метода ПГД исходя из возможности отбора эмбрионов по запросу пациентов, что, бесспорно, может оказать влияние на демографическую ситуацию в стране [5, с. 126; 6, с. 64]. Такие дискуссии связаны с отсутствием легального статуса эмбриона в отечественном законодательстве.

Предлагаем следующие законодательные дополнения применительно к процедуре ПГД:

- запретить развигать человеческий эмбрион в экстракорпоральных условиях дольше 14 дней с момента оплодотворения и имплантацию генетически модифицированного эмбриона. Данное ограничение позволит исключить возможность использования эмбриона для иных, не связанных с рождением здорового потомства целей (например, забор стволовых клеток и др.);

- регламентировать случаи допуска определения пола на раннем сроке по показаниям высокого риска рождения ребенка с наследственными заболеваниями, связанными с данным признаком.

В-четвертых, имеет значение процедура легального определения случаев реализации права на информацию о донорах (биологических родителях) ребенком, рожденным с использованием такого донорского генетического материала, даже если эта информация составляет врачебную тайну.

Учеными и ранее отмечалось отсутствие правовой позиции законодателя относительно реализации прав детей, рожденных с помощью применения геномных технологий, на информацию о своих донорах (биологических родителях) и указывалась пробельность законодательства в этом вопросе [7, с. 101].

Отметим, что право донора на определение (предоставление его материала может быть как на условиях анонимности, так и открытости – на его выбор) уже закреплено в подзаконных актах, например в приказе Минздрава России от 31 июля 2020 г. № 803н «О порядке использования вспомогательных репродуктивных технологий, противопоказаниях и ограничениях к их применению»¹¹.

С целью соблюдения балансов интересов не только донора, но и ребенка, рожденного с помощью биоматериалов донора, представляется важным легально закрепить его право на получение соответствующей информации о доноре, если такая информация имеет значение для правильного диагностирования наследственных заболеваний ребенка (такие поправки касаются положений Семейного

¹¹ Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 01.06.2022).

кодекса РФ и должны быть внесены в Федеральный закон от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах»). Для соблюдения такого права ребенка, рожденного с помощью применения геномных технологий, необходимо законодательно установить больший промежуток времени хранения данных о доноре в архиве. С целью возможности исключения права донора на анонимность в судебном порядке привести в соответствие положения федеральных законов и подзаконных актов, которые закрепляют право донора на определение анонимности. Ввести расширенное обследование потенциального донора биологического материала, с включением дополнительных молекулярно-генетических методов обследования, которые в дальнейшем помогут ребенку, рожденному при помощи вспомогательных технологий, получить ответы на вопросы, касающиеся его здоровья. В этой связи видим необходимость внесения поправок в соответствующие приказы Министерства здравоохранения РФ, регламентирующие порядок медицинского обследования донора биологического материала.

В-пятых, постепенное внедрение неинвазивной пренатальной диагностики в отечественную практику медико-генетического консультирования для широких слоев населения также связано с проблемой, касающейся использования генетической информации в личных целях.

Эффективность неинвазивной пренатальной диагностики подтверждена клиническими исследованиями [8, с. 35; 9, с. 445]. Однако простота и безопасность ее применения по сравнению с инвазивными методами, а также «эффективность по результатам выявления синдромов Дауна, Эдвардса и Патау в сравнении с комбинированным тестом» [10, с. 126] выявляет сопутствующую проблему – возможность пациентов прервать беременность без медицинских показаний, по своим личным критериям (к примеру, незначительные отклонения в развитии, не влияющие в целом на жизнеспособность будущего ребенка) и без дополнительного обследования. В этой связи учеными справедливо указывается влияние такого метода на снижение демографических показателей в стране как одно из основных последствий его применения [11, с. 155].

В настоящее время, согласно Федеральному закону № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», учитывается право женщины на прерывание беременности вне зависимости от медицинских показаний, но только на ранних сроках

развития плода (до 12 недель). На более поздних сроках развития плода такое право ограничено медицинскими показаниями¹². В этой связи рекомендовано законодательно определить срок сообщения результатов неинвазивной пренатальной диагностики пациентам – с 12 недель развития плода. Заметим, что такая практика уже имеется в некоторых медицинских центрах.

В-шестых, на сегодняшний день актуален вопрос о возможной реализации государством права вмешиваться в процесс принятия потенциальными родителями решения о рождении детей с использованием технологий ЭКО, методов ПГД, CRISPR и других технологий. Конечно, в большинстве стран такое вмешательство государства недопустимо, в том числе и в Российской Федерации, однако не стоит отрицать тот факт, что такая необходимость имеется в отношении пар с генетическими отклонениями, поскольку существует значительный риск рождения ими ребенка с таким же генетическим дефектом.

Ограничение права государства на вмешательство в процесс принятия потенциальными родителями решения о рождении детей с использованием вспомогательных репродуктивных технологий не способствует рождению и развитию здорового поколения, более того, предполагает определенные существенные расходы на содержание лиц с генетическими отклонениями. Полагая, что подобное вмешательство государства следует признать допустимым, соответственно, такая информация в отношении пар с имеющимися генетическими отклонениями должна быть доведена до сведения соответствующих органов. Кроме того, именно в отношении таких пар должно быть установлено обязательное дополнительное проведение ПГД с целью исключения рождения больного ребенка.

В-седьмых, немаловажную проблему составляет обеспечение сохранности полученной генетической информации в результате генодиагностики. В настоящее время растет практика создания собственных геномных банков в частных медико-генетических центрах, благодаря которым есть возможность хранить биоматериал в различных целях (репродуктивные, исследовательские и др.). Основной риск деятельности биобанков связан с нарушением прав граждан на тайну

12 Об утверждении перечня медицинских показаний для искусственного прерывания беременности : приказ Министерства здравоохранения РФ от 03.12.2007 №736 // Бюллетень нормативных актов федеральных органов исполнительной власти. 2008. № 9.

и неприкосновенность персональных данных. Такие нарушения имеют место при незаконном сборе и хранении биоматериалов, при использовании биоматериалов без согласия донора и др. Поэтому справедливо мнение М.Н. Малеиной о том, что контроль за деятельностью биобанков со стороны государства «в форме лицензирования деятельности, отчетности, установления в федеральном законе отдельных запретов и ограничений, необходим»¹³ [12, с. 105].

Между тем российское законодательство о деятельности биобанков не обладает системностью, отсутствуют четкие требования, позволяющие обеспечить сохранность генетической информации в результате хранения биоматериала в таких банках, а наличие только информированного согласия от пациента не решает проблему несанкционированного использования такой информации. Вследствие этого видится необходимым разработать отдельный нормативный акт, определяющий правовой статус биобанков, принципы их деятельности, специфику управления, правовой режим имущества, правила взаимоотношений с донорами.

¹³ Цитата приведена с сохранением пунктуации оригинала. – Прим. ред.

Выводы

Выявление ряда проблем, связанных с защитой генетической информации, полученной в результате преимплантационной и пренатальной генетических диагностик, позволяет согласиться с мнением ученых о том, что «отечественная нормативная база России, регулирующая сферу генетических исследований, в настоящее время находится только на начальном этапе ее развития» [13, с. 24].

Учитывая интенсивное развитие технологий в сфере генетических диагностик, а соответственно, увеличение возможностей различных манипуляций с геномом человека, видится необходимым эффективно защищать права граждан. Обозначенные в исследовании проблемы в данной сфере требуют совершенствования действующего отечественного законодательства либо путем принятия комплексного федерального закона, детально регулирующего применение молекулярно-генетических технологий с соблюдением прав человека, либо посредством внесения существенных поправок в уже действующие нормативные акты.

Список источников

1. Баранов А.А. Тенденции заболеваемости и состояние здоровья детского населения Российской Федерации / А.А. Баранов, В.Ю. Альбицкий, А.А. Иванова, Р.Н. Терлецкая, С.А. Косова // Российский педиатрический журнал. – 2012. – № 6. – С. 4–9.
2. Комарова В.В. Международно-правовое регулирование преимплантационной генетической диагностики (ПГД) и тенденции развития российского законодательства в сфере вспомогательных репродуктивных технологий / В.В. Комарова, Н.А. Алтынник, М.А. Бородина, Е.И. Суворова, С.С. Зенин, Г.Н. Суворов // Lex Russica. – 2019. – № 6 (151). – С. 9–17. – DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017.
3. Владимиров В.Ю. К вопросу о безопасности геномной информации / В.Ю. Владимиров, И.Н. Горбулинская, С.Н. Кубитович // Биосфера. – 2018. – Т. 10, № 1. – С. 42–47.
4. Богданова Е.Е. Отдельные проблемы защиты прав граждан при использовании геномных технологий / Е.Е. Богданова, М.Н. Малеина, Д.С. Ксенофонтova // Lex Russica. – 2020. – № 5 (162). – С. 129–142. – DOI: 10.17803/1729-5920.2020.162.5.129-142.
5. Хусаинова Р.И. Современные молекулярно-генетические технологии в медицине: этические и правовые вопросы / Р.И. Хусаинова, Е.В. Ахтямова, И.Р. Миннихметов, Р.И. Султанова // Правовое государство: теория и практика. – 2020. – № 2 (60). – С. 123–133. – DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.11.

REFERENCES

1. Baranov A.A., Albitsky V.Yu., Ivanova A.A., Terletskaia R.N., Kosova S.A. Trends and the health status of the child population of the Russian Federation. Rossiiskii Pediatricheskii Zhurnal = Russian Pediatric Journal, 2012, no. 6, C. 4–9. (In Russian).
2. Altynnik N.A., Komarova V.V., Borodina M.A., Suvorova E.I., Zenin S.S., Suvorov G.N. International legal regulation of preimplantation genetic diagnostics (PGD) and trends in the development of Russian legislation in the field of assisted reproductive technologies. Lex Russica, 2019, no. 6 (151), pp. 9–17. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.009-017. (In Russian).
3. Vladimirov V.Yu., Gorbuninskaya I.N., Kubitovich S.N. The issue of genomic data security. Biosfera = Biosphere, 2018, vol. 10, no. 1, pp. 42–47. (In Russian).
4. Bogdanova E.E., Maleina M.N., Ksenofontova D.S. Certain problems of citizens' rights protection when using genomic technologies. Lex Russica, 2020, no. 5 (162), pp. 129–142. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.162.5.129-142. (In Russian).
5. Khusainova R.I., Akhtyamova E.V., Minniakhmetov I.R., Sultanova R.I. Modern molecular genetic technologies in medicine: ethical and legal issues. Pravovoe gosudarstvo: teoriya i praktika = The Rule-of-Law State: Theory and Practice, 2020, no. 2 (60), pp. 123–133. DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.11. (In Russian).
6. Khayat S. Sh., Kurilo L.F., Chernykh V.B. Assisted reproductive technologies and legal aspects of sex selection. Andrologiya i genital'naya hirurgiya = Andrology and Genital Surgery, 2019, no. 20 (2), pp. 64–68. DOI: 10.17650/2070-9781-2019-20-2-64-68. (In Russian).

6. Хаят С.Ш. Вспомогательные репродуктивные технологии и правовая проблема выбора пола плода / С.Ш. Хаят, Л.Ф. Курило, В.Б. Черных // Андрология и генитальная хирургия. – 2019. – № 20 (2). – С. 64–68. – DOI: 10.17650/2070-9781-2019-20-2-64-68.
7. Хусаинова Р.И. Юридические проблемы защиты прав человека в Российской Федерации при использовании молекулярно-генетических технологий в медицине / Р.И. Хусаинова, И.Р. Миннихметов, Б.И. Ялаев, Е.В. Ахтямова, Э.М. Алсынбаева // Гены и клетки. – 2021. – Т. XVI, № 3. – С. 97–103. – DOI: 10.23868/202110014.
8. Кашеева Т.К. Новые технологии и тенденции развития пренатальной диагностики / Т.К. Кашеева, Т.В. Кузнецова, В.С. Баранов // Журнал акушерства и женских болезней. – 2017. – № 66 (2). – С. 33–39.
9. Salomon L.J. Risk of miscarriage following amniocentesis or chorionic villus sampling: systematic review of literature and updated meta-analysis / L.J. Salomon, A. Sotiriadis, C.B. Wulff, A. Odibo, R. Akolekar // Ultrasound Obstet Gynecol. – 2019. – № 54. – P. 442–451. – DOI: 10.1002/uog.20353.
10. Оленев А.С. Ративно-правовое регулирование дородового скрининга с использованием неинвазивного пренатального теста в Российской Федерации / А.С. Оленев, Е.Е. Баранова, О.В. Сагайдак, А.М. Галактионова, М.С. Беленикин, В.А. Гнетецкая, Г.Ю. Зобкова, Е.В. Косова, М.В. Макарова, Е.Н. Сонголова // Вопросы гинекологии, акушерства и перинатологии. – 2020. – № 19 (6). – С. 124–132. – DOI: 10.20953/1726-1678-2020-6-124-132.
11. Ахтямова Е.В. Правовые и этические проблемы применения неинвазивных пренатальных тестов в Российской Федерации / Е.В. Ахтямова, Р.И. Султанова, Э.М. Алсынбаева, И.Р. Миннихметов, Р.И. Хусаинова // Евразийский юридический журнал. – 2021. – № 9 (160). – С. 154–158. – DOI: 10.46320/2073-4506-2021-9-160-154-157.
12. Малеина М.Н. Правовой статус биобанка (банка биологических материалов человека) / М.Н. Малеина // Право. Журнал Высшей школы экономики. – 2020. – № 1. – С. 98–117. – DOI: 10.17323/2072-8166.2020.1.98.117.
13. Рузанова В.Д. Проблемы легализации и использования генетических технологий и данных циркадианной физиологии в сфере профессионального отбора / В.Д. Рузанова, В.И. Беляков // Юридический вестник Самарского университета. – 2020. – Т. 6, № 2. – С. 28–35. – DOI: 10.18287/2542-047X-2020-6-2-28-35.
7. Khusainova R.I., Minniakhmetov I.R., Yalaev B.I., Akhtyamova E.V., Alsynbaeva E.M. Legal problems in the use of molecular genetic technologies in medicine. Geny i kletki = Genes and Cells, 2021, vol. XVI, no. 3, pp. 97–103. DOI: 10.23868/202110014. (In Russian).
8. Kascheeva T.K., Kuznetsova T.V., Baranov V.S. New technologies and trends of prenatal diagnostics. Zhurnal akusherstva i zhenskih boleznej = Journal of Obstetrics and Women's Diseases, 2017, no. 66 (2), pp. 33–39. (In Russian).
9. Salomon L.J., Sotiriadis A., Wulff C.B., Odibo A., Akolekar R. Risk of miscarriage following amniocentesis or chorionic villus sampling: systematic review of literature and updated meta-analysis. Ultrasound Obstet Gynecol, 2019, no. 54, pp. 442–451. DOI: 10.1002/uog.20353.
10. Olenov A.S., Baranova E.E., Sagaydak O.V., Galaktionova A.M., Belenikin M.S., Gnetetskaya V.A., Zobkova G.Y., Kosova E.V., Makarova M.V., Songolova E.N. Prenatal screening and non-invasive prenatal testing regulation in the Russian Federation. Voprosy ginekologii, akusherstva i perinatologii = Gynecology, Obstetrics and Perinatology, 2020, no. 19 (6), pp. 124–132. DOI: 10.20953/1726-1678-2020-6-124-132. (In Russian).
11. Akhtyamova E.V., Sultanova R.I., Alsynbaeva E.M., Minniakhmetov I.R., Khusainova R.I. Legal and ethical problems of application non-invasive prenatal tests in the Russian Federation. Evrazijskij yuridicheskij zhurnal = Eurasian Law Journal, 2021, no. 9 (160), pp. 154–158. DOI: 10.46320/2073-4506-2021-9-160-154-157. (In Russian).
12. Maleina M.N. Legal status of a biobank (bank of human biological materials). Pravo. Zhurnal Vyshey shkoly ekonomiki = Law. Journal of the Higher School of Economics, 2020, no. 1, pp. 98–117. DOI: 10.17323/2072-8166.2020.1.98.117. (In Russian).
13. Ruzanova V.D., Belyakov V.I. Problems of legalizing the use of genetic technologies and circadian physiology data in the professional selection system. Iuridicheskij vestnik Samarskogo universiteta = Juridical Journal of Samara University, 2020, vol. 6, no. 2, pp. 28–35. DOI: 10.18287/2542-047X-2020-6-2-28-35. (In Russian).

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ

Ахтямова Евгения Викторовна – кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры гражданского права Института права Башкирского государственного университета;

Алсынбаева Эльвира Махаматовна – кандидат юридических наук, доцент кафедры гражданского права Института права Башкирского государственного университета;

Масалимова Альбина Алмазовна – кандидат юридических наук, доцент кафедры гражданского права Института права Башкирского государственного университета.

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR

Akhtyamova Evgeniya Viktorovna – Candidate of Sciences (Law), Associate Professor, Assistant Professor of the Chair of Civil Law of the Institute of Law, Bashkir State University;

Alsynbaeva Elvira Makhamatovna – Candidate of Sciences (Law), Associate Professor of the Chair of Civil Law of the Institute of Law, Bashkir State University;

Masalimova Albina Almazovna – Candidate of Sciences (Law), Associate Professor of the Chair of Civil Law of the Institute of Law, Bashkir State University.

Статья поступила в редакцию 10.06.2022; одобрена после рецензирования 14.07.2022; принята к публикации 15.07.2022. The article was submitted 10.06.2022; approved after reviewing 14.07.2022; accepted for publication 15.07.2022.