

Научная статья

УДК 342.4

DOI 10.33184/pravgos-2022.4.12

КАЗАКОВ Никита Андреевич

Уфимский университет науки и технологий,
Уфа, Россия;

e-mail: kazakov.nikita@mail.ru;

<https://orcid.org/0000-0002-5240-6155>

АХТЯМОВА Евгения Викторовна

Уфимский университет науки и технологий,
Уфа, Россия;

e-mail: evaah@rambler.ru;

<https://orcid.org/0000-0002-7454-5041>

Original article

KAZAKOV Nikita Andreevich

Ufa University of Science and Technologies,
Ufa, Russia.

AKHTYAMOVA Evgeniya Viktorovna

Ufa University of Science and Technologies,
Ufa, Russia.

ПРАВОВЫЕ ПРОБЛЕМЫ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ ЧЕЛОВЕКА В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

LEGAL PROBLEMS OF USING HUMAN GENETIC INFORMATION IN THE RUSSIAN FEDERATION

Аннотация. В статье анализируются вопросы, возникающие при использовании генетической информации человека. Исследование действующего законодательства, регулирующего использование такой информации, позволило выявить проблемы, связанные с определением правовой природы генетической информации в системе персональных данных, а также с надлежащей ее правовой защитой. Цель: выявить правовые проблемы использования генетической информации на основе международного законодательства, судебной практики и действующего российского законодательства и обозначить возможные пути их решения. Методы: сравнения, описания и интерпретации, диалектический, формально-логический, структурно-системного анализа и синтеза. Результаты: исследование позволило определить современное состояние правового регулирования генетической информации, наметить пути решения правовых проблем в данной сфере.

Ключевые слова: генетическая информация, геномная информация, геном, понятие геномной (генетической) информации, персональные данные, правовое регулирование, легитимный интерес, нематериальное благо

Для цитирования: Казаков Н.А. Правовые проблемы использования генетической информации человека в Российской Федерации / Н.А. Казаков, Е.В. Ахтямова // Правовое государство: теория и практика. – 2022. – № 4. – С. 86–93. DOI 10.33184/pravgos-2022.4.12.

Abstract. The article analyzes the issues arising when using human genetic information. The study of the existing legislation governing the use of such information reveals problems in determining the legal nature of genetic information in the personal data system, as well as its adequate legal protection. Purpose: to identify the legal problems of the use of genetic information on the basis of international legislation, judicial practice and the current Russian legislation and to identify possible ways of their solution. Methods: comparison, description and interpretation, dialectical, formal-logical, structural-system analysis and synthesis. Results: the study allows to determine the current state of legal regulation of genetic information, as well as to outline ways of solving legal problems in this area.

Keywords: genetic information, genomic information, genome, concept of genomic (genetic) information, personal data, legal regulation, legitimate interest, intangible good

For citation: Kazakov N.A., Akhtyamova E.V. Legal problems of using human genetic information in the Russian Federation. Pravovoe gosudarstvo: teoriya i praktika = The Rule-of-Law State: Theory and Practice, 2022, no. 4, pp. 86–93. DOI 10.33184/pravgos-2022.4.12 (In Russian).

ВВЕДЕНИЕ

Длительный труд ученых всего мира, исследовавших геном человека на протяжении десятилетий, успешно завершился его полной расшифровкой. Безусловно, такое масштабное открытие способствует развитию не только науки, но и всех сфер жизни общества. По этому поводу справедлива точка зрения А.А. Баева, который полагает, что «геном человека – это уже не только фундаментальная научная проблема, но и крупное социальное явление, как финансовое, так и производственное. Изучение генома достигло такого состояния, что и гуманитарии, занимающиеся вопросами философии, социологии, права, и религиозные деятели, и вообще общественность должны, наконец, вплотную заняться вопросами биоэтики» [1, с. 9]. С подобным мнением трудно не согласиться, поскольку в настоящее время геномная информация о человеке стала настолько широко использоваться в различных сферах жизни общества, что регулирование ее использования и защиты должно носить комплексный характер.

Представляется, что генетическую информацию следует считать уникальной и особенной по следующим причинам: 1) имеет фундаментальное значение для определения личной идентичности; 2) доступ к такой информации и контроль над ней позволяют получить власть над жизнью человека; 3) позволяет определить членов семьи человека; 4) зная генетическую информацию человека, можно проанализировать его будущее; 5) доступность проведения тестирования генов может способствовать тайному, в том числе противоправному, использованию генетической информации.

В условиях продолжающегося процесса глобализации широкое использование передовых технологий заставляет каждую страну соответствовать заданным мировым стандартам. Наша страна реализует политику развития генетических технологий на 2019–2027 годы¹, в которой одной из важнейших задач выступает формирование условий для развития научной, научно-технической деятельности, получения и внедрения результатов, необходимых для создания генетических технологий, в том числе технологий генетического редактирования, по таким направлениям, как биобез-

опасность и обеспечение технологической независимости, применение генетических технологий для развития сельского хозяйства, совершенствования медицины и промышленной микробиологии.

ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА И ПЕРСОНАЛЬНЫЕ ДАННЫЕ

Бурный процесс развития науки влечет необходимость должного урегулирования общественных отношений, возникающих в связи с использованием генетической информации человека.

Заметим, что правовое регулирование обозначенных отношений должно основываться на двухуровневом правовом регулировании, которое состоит из международного и национального законодательства. В связи этим представляет интерес определение геномной информации на обозначенных законодательных уровнях.

Несмотря на то что формирование и развитие данных отношений начало происходить в международном масштабе, что в целом соответствует объединенному характеру исследования генома человека, мы начнем с понятия, которое содержится на внутрисударственном уровне.

В ст. 1 Федерального закона от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» геномная информация определяется как «персональные данные, включающие кодированную информацию об определенных фрагментах дезоксирибонуклеиновой кислоты физического лица или неопознанного трупа, не характеризующих их физиологические особенности»². В качестве биологического материала геномной информации выступает как человек (его ткани и выделения), так и труп (останки).

Определение биологического материала дано в ст. 2 Федерального закона от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах». Под ним понимаются «биологические жидкости, ткани, клетки, секреты и продукты жизнедеятельности человека, физиологические и патологические выделения, мазки, соскобы, смывы, биопсийный материал»³.

Однако принятые нормативно-правовые акты, регулирующие использование геномной информации человека, не содержат юридиче-

1 Об утверждении Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019–2027 годы : постановление Правительства РФ от 22.04.2019 № 479 [Электронный ресурс] // Правительство России : сайт. URL: <http://government.ru/docs/36457/> (дата обращения: 15.06.2022).

2 О государственной геномной регистрации в Российской Федерации : федер. закон от 03.12.2008 № 242-ФЗ // Собрание законодательства РФ. 2008. № 49, ст. 5740.

3 О биомедицинских клеточных продуктах : федер. закон от 23.07.2016 № 180-ФЗ // Собрание законодательства РФ. 2016. № 26 (ч. 1), ст. 3849.

ски точного ее определения и не отражают очевидный факт ее взаимосвязи с родственниками и предками владельца генома.

Определение понятия генетических данных человека закреплено в Международной декларации о генетических данных человека от 16 октября 2003 г.: «это информация о наследуемых характеристиках отдельных лиц, полученная путем анализа нуклеиновых кислот или путем иного научного анализа»⁴. Уточняется, что такие генетические данные носят исключительно конфиденциальный характер.

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека относит генетическую информацию к персональным данным субъекта и определяет цели сбора, последующей обработки и хранения такой информации: прежде всего, в целях оказания медицинской помощи (включая генодиагностику), в рамках различных научных изысканий, антропологических и археологических исследований, а также в целях проведения судебных экспертиз в рамках разного судопроизводства⁵ и в любых других целях, не противоречащих Всеобщей декларации о геноме человека.

Распространение правового режима персональных данных на геномную информацию человека прослеживается также и в соответствующих решениях Европейского суда по правам человекам (ЕСПЧ). Анализируя судебную практику ЕСПЧ, можно сделать вывод о том, что генетическая информация входит в понятие «тайна частной жизни», которая рассматривается в широком понимании, поскольку в нее входит в том числе деятельность профессионального и делового характера⁶.

Согласно ст. 3 Федерального закона от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных» (далее – Закон № 152) персональные данные – это «любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту

персональных данных)»⁷. В тексте обозначенного закона определено в том числе и понятие биометрических персональных данных, под которыми понимаются сведения, характеризующие физиологические и биологические особенности человека, позволяющие установить его личность.

Поскольку в российском законодательстве отсутствует понятие геномной информации и нет четкой позиции законодателя относительно применения к ней конкретного правового режима, обратимся к доктрине. Так, например, М.Н. Малеина под геномной информацией понимает «биометрические персональные данные, извлекаемые из определенных фрагментов дезоксирибонуклеиновой кислоты (иногда рибонуклеиновой кислоты) живого физического лица или трупа, на основании которых можно идентифицировать личность, определить генетические предрасположенности или выявить закономерности развития человека, полученные добровольно, а в случаях, предусмотренных законом, принудительно, закрепленные в биологическом образце и (или) хранящиеся в информационной карте, базе данных» [2, с. 56–57]. Также автор говорит о необходимости применения к геномной информации режима персональных данных.

Заметим, что в международном законодательстве присутствуют акты, предоставляющие защиту физическим лицам при обработке и учете их персональных данных. Так, представляют интерес положения Директивы № 2016/680 Европарламента и Совета Европейского союза. В ней генетические данные определены как «персональные данные, касающиеся унаследованных или приобретенных генетических характеристик физического лица, которые представляют уникальную информацию о физиологии или о здоровье указанного физического лица и которые являются результатом, в частности, анализа биологического образца соответствующего физического лица»⁸. При этом Директива учитывает риск неправомерного использования обозна-

4 Международная декларация о генетических данных человека. Принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16.10.2003 [Электронный ресурс] // ЮНЕСКО : сайт. URL: <https://ru.unesco.org/themes/etika-nauki-i-tehniki/deklaratsiya-geneticheskikh-dannykh-cheloveka> (дата обращения: 15.06.2022).

5 Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека. Принята на 29-й сессии Генеральной конференции ЮНЕСКО 11.11.1997 [Электронный ресурс]. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml (дата обращения: 15.06.2022).

6 Постановление ЕСПЧ от 21.06.2011 «Дело «Шимоволос (Shimovolos) против Российской Федерации» [Электронный ресурс] // Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 15.06.2022).

7 О персональных данных: федер. закон от 27.07.2006 № 152-ФЗ // Собрание законодательства РФ. 2006. № 31 (ч. 1), ст. 3451.

8 О защите физических лиц при обработке персональных данных компетентными органами в целях предотвращения, расследования, выявления или уголовного преследования преступлений или исполнения уголовных наказаний, о свободном обращении таких данных, а также об отмене Рамочного Решения 2008/977/ПВД Совета ЕС : Директива № 2016/680 Европейского парламента и Совета Европейского союза [Электронный ресурс] // Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 16.06.2022).

ченных данных для иных целей, в том числе для целей управления. Также логична позиция Директивы в том, что передача персональных данных хотя и допустима третьим странам и международным организациям, но с соблюдением высокого уровня их защиты.

Важной особенностью Директивы является закрепление положения о том, что «обработка персональных данных отвечает следующим характеристикам: законности, справедливости и транспарентности»⁹.

Основная проблема использования генома человека, на наш взгляд, кроется в использовании его с целью дискриминации его носителя в интересах иных лиц. Примерами могут служить страховые и трудовые отношения. Так, в США до принятия Акта о недискриминации на основе генетической информации (Genetic Information Nondiscrimination Act, далее – GINA)¹⁰ страховщики могли отказать в выплате страхового возмещения на основании того, что генетические данные явно указывают на предрасположенность страхователя к тем или иным заболеваниям. Показательным примером такой дискриминации выступает дело, по которому женщиной в связи с профилактическими действиями по борьбе с раком лишили выплаты страхового возмещения на основании выявленной мутации гена BRCA1, свидетельствующего о повышенном риске рака молочной железы¹¹.

В трудовых отношениях имеют место проблемы с трудоустройством при анализе проведенных генетических тестов потенциальных работников, поскольку работодатели делают выбор в пользу уравновешенных и здоровых кандидатов, а не в пользу тех, у кого выявлена предрасположенность к агрессивному поведению и к определенным серьезным заболеваниям. Однако важно понимать, что наличие факта предрасположенности человека в поведении или здоровье отнюдь не означает,

что он будет действовать определенным образом или заболеет именно этим заболеванием. В медицинской практике много случаев, когда пациент умирал совершенно от другого заболевания, а не от того, к которому у него была выявлена предрасположенность по результатам генетического теста.

Согласно Директиве ЕС для использования и обработки персональных данных в исследовательских или иных социально значимых целях необходимо наличие строго легитимного интереса. Заметим, что и в отечественном законодательстве, в частности в Законе № 152, используется аналогичное основание, однако на практике субъекты, использующие такие данные в подобных целях, не уделяют этому основанию должного внимания.

Так, согласно п. 7 ч. 1 ст. 6 Закона № 152 обработка персональных данных может производиться в случае, если она «необходима для осуществления прав и законных интересов оператора или третьих лиц, в том числе в случаях, предусмотренных Федеральным законом «О защите прав и законных интересов физических лиц при осуществлении деятельности по возврату просроченной задолженности и о внесении изменений в Федеральный закон «О микрофинансовой деятельности и микрофинансовых организациях», либо для достижения общественно значимых целей при условии, что при этом не нарушаются права и свободы субъекта персональных данных»¹².

Согласно п. «f» пар. 1 ст. 6 «Общего регламента по защите данных» «обработка необходима для соблюдения законных интересов контроллера или третьего лица, за исключением, если интересы или основные права и свободы субъекта данных, для которых требуется защита персональных данных, являются более важными, чем такого рода интересы, в особенности если субъектом данных является ребенок»¹³.

Если сравнивать приведенные положения отечественного и зарубежного законодательства, то можно сделать вывод о схожих целях использования генетических данных, но отсутствие рекомендаций или разъяснений не позволяет должным образом применять в России такое правовое основание, как леги-

9 О защите физических лиц при обработке персональных данных компетентными органами в целях предотвращения, расследования, выявления или уголовного преследования преступлений или исполнения уголовных наказаний, о свободном обращении таких данных, а также об отмене Рамочного Решения 2008/977/ПВД Совета ЕС : Директива № 2016/680 Европейского парламента и Совета Европейского Союза [Электронный ресурс] // Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 16.06.2022).

10 The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 [Электронный ресурс] // ЕЕОС : сайт. URL: <https://www.eeoc.gov/statutes/genetic-information-nondiscrimination-act-2008> (дата обращения: 17.06.2022).

11 National Human Genome Research Institute. Cases of genetic discrimination. [Электронный ресурс] // NHGRI : сайт. URL: <https://www.genome.gov/cases-of-genetic-discrimination> (дата обращения: 17.06.2022).

12 О персональных данных : федер. закон от 27.07.2006 № 152-ФЗ [Электронный ресурс] // Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс» (дата обращения: 16.06.2022).

13 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) [Электронный ресурс]. URL: <https://eurlex.europa.eu/legalcontent/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>. (дата обращения: 17.06.2022).

тимный интерес, что является несомненным упущением.

Легитимный интерес имеет важное значение для развития экономического оборота, обеспечения информационной безопасности и, самое главное, для социально значимых или научных целей, в том числе в области исследования генома человека (при условии распространения правового режима персональных данных на геном человека). Тем не менее его применение возможно лишь в случае принципиального соблюдения фундаментальных прав человека, необходимости в применении, вероятности достижения социально значимой цели и публичного интереса, безусловной возможности наложения права вето.

Помимо указанного, конструкция легитимного интереса может также соотноситься с требованиями третьих лиц о предоставлении персональных данных конкретного лица. В качестве оснований раскрытия такого рода информации могут быть выделены: потенциальная угроза здоровью, возможность предотвращения нанесения вреда. При этом исследователи отграничивают генетическую информацию от иных сведений и собственно персональных данных, содержащихся в медицинской документации пациента, указывая, что такого рода информация в качестве ее отличительной черты будет затрагивать непосредственно интересы кровных родственников.

С.Г. Чубукова считает целесообразным разработать новый федеральный закон о геномной информации, поскольку в России отсутствует комплексное регулирование данных отношений и не предоставляется должной защиты от несанкционированного использования генетической информации [3, с. 103]. Она также отмечает, что генетическая информация не обладает теми признаками, которые позволили бы отнести ее к персональным данным, соответственно, ее использование не может в должной мере обеспечить защиту и интересы родственников носителя генов.

Генетическая информация является закодированной и заключается в клетках организма. По своей сути она неизменна (без учета вмешательства и возможных мутаций). Носителем ее выступает не только индивидуум, но и взаимосвязанные с ним группы субъектов (кровные родственники). Помимо этого, генетическая информация отвечает за идентификацию индивидуума, как напрямую, так и косвенную.

С учетом того, что генетическая информация является идентифицирующим ресурсом, позволяющим определить родственное окру-

жение, физиологические и психологические особенности человека и иную информацию, в том числе вносить коррективы в последующий процесс развития человека как рода, важно эффективно соотносить методы правового регулирования отношений, складывающихся по поводу использования такой информации, в виде сочетания либерального и консервативного направления.

ПРАВО НА ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА

Уровень мирового технологического развития напрямую свидетельствует в целом об уровне развития общества. В связи с тем, что в настоящее время процесс развития биотехнологий идет стремительно, возникает актуальный вопрос о субъективных правах граждан на свой геном и генетическую информацию, содержащуюся в ДНК. Данный вопрос интересует немало исследователей в данной сфере, и в настоящее время ведутся оживленные дискуссии.

Обращаясь к данному дискуссионному вопросу, представляется необходимым определить, что представляет собой субъективное право. В.П. Грибанов дает следующее его определение: «дозволенная законом мера возможного поведения управомоченного лица» [4, с. 9].

О.С. Иоффе, рассматривая субъективное право, определил его как «средство регулирования поведения граждан, осуществляемое нормами права путем обеспечения определенного поведения других лиц, в целях удовлетворения интересов управомоченного, совпадающих с интересами государства или не противоречащих им» [5, с. 561].

В свою очередь, С.А. Сеницын определяет ценность такого права «как регулятора общественных отношений в части предоставленной законом свободы поведения субъектов права» [6, с. 56].

Рассмотренные точки зрения ученых в целом предполагают возможность распоряжения субъективным правом его носителем по своему усмотрению, но в предусмотренных законом пределах. Данное положение касается правомочий индивидуума в отношении его генетической информации в том числе.

В то же время, поскольку геном является непосредственной и даже определяющей частью человеческого организма, возникает обоснованный вопрос о праве человека на редактирование генома в рамках его субъективного права. Данный вопрос имеет особую актуальность в связи с применением в 2021 г. довольно резонансной технологии CRISPR/Cas9 (комплекс из белка и рибонуклеиновой

кислоты), так называемых «молекулярных ножниц», которые позволяют удалить дефектный ген и заменить его на «правильный», уже без паталогических мутаций.

Поскольку изменение генома затрагивает не только конкретного индивида – носителя соответствующего гена, но также все его последующие поколения, не стоит забывать о том, что это наносит ущерб свободному выбору будущего его поколения и нарушает течение естественного отбора человеческого генома. Не исключено, что потомки предка, изменившего свой геном, могут не одобрить его действия.

Стоит заметить, что сторонники модификации генома человека недостаточно заботятся о проблеме необратимости подобных действий и уж тем более о будущем поколении. Не исключена вероятность того, что необратимое изменение гена индивидуума, даже если оно сделано с позитивными намерениями (например, для устранения определенного генетического заболевания), может привести к возникновению иных генетических проблем уже в другом поколении индивида.

Соответственно, установление определенного правового режима в отношении использования и распоряжения генетической информацией способствовало бы признанию конкретных прав, одним из которых является право на геном человека. В этом случае можно было бы говорить о защищенности прав на генную информацию и в то же время на идентичность человека через закрепленные права на геном, о чем, заметим, указывается во многих актах международного значения.

Актуальным вопросом является отнесение генетической информации к нематериальным благам. В соответствии с положениями ст. 128 ГК РФ к объектам гражданских прав относятся «вещи (включая наличные деньги и документарные ценные бумаги), иное имущество, в том числе имущественные права (включая безналичные денежные средства, бездокументарные ценные бумаги, цифровые права); результаты работ и оказание услуг; охраняемые результаты интеллектуальной деятельности и приравненные к ним средства индивидуализации (интеллектуальная собственность); нематериальные блага». Исходя из положений ст. 150 ГК РФ, к нематериальным благам законодатель относит жизнь и здоровье, достоинство личности, личную неприкосновенность, честь и доброе имя, деловую репутацию, неприкосновенность частной жизни, неприкосновенность жилища, личную и семейную тайну, свободу передвижения, свободу выбора места пребывания и жительства,

имя гражданина, авторство, иные нематериальные блага, принадлежащие ему от рождения или в силу закона». Хотя информация не относится к объектам гражданских прав, применимость гражданско-правовых способов охраны именно генетической информации правомерна в связи с ее взаимосвязью и воздействием на такие нематериальные блага, как жизнь и здоровье.

Одним из важных вопросов является возможность допуска к геномной информации заинтересованных лиц. К таковым субъектам можно отнести не только кровных родственников носителя тех или иных генов, но и иных субъектов правоотношений, в которых он состоит. Несомненно, что такое раскрытие должно быть обоснованно и урегулировано законодателем с учетом соблюдения процедуры конфиденциальности.

Указанную точку зрения поддерживают Е.С. Болтанова и М.П. Имекова, которые указывают на то, что генетическая информация является элементом нематериальных благ с учетом распространения правового режима частной жизни. К тому же, по их мнению, генетическая информация может быть отнесена к результатам интеллектуальной деятельности, например, создание базы данных, при выполнении условий геномной регистрации [7, с. 121].

Отметим, что точка зрения некоторых ученых по вопросу отнесения генетической информации к объектам патентного права оказалась несостоятельной ввиду того, что геном дан человеку в силу естественного его происхождения и в связи с этим не может выступать объектом патентования. Также учитывается, что патент на ген человека не может обладать патентоспособностью в связи с тем, что генетическая информация по своим характеристикам существенно отличается от изобретения. Подобный принцип реализуется в европейском (п. «d» абз. 2 ст. 52 Европейской патентной конвенции¹⁴) и в отечественном законодательстве (подп. 6 п. 5 ст. 1350 ГК РФ).

Примером запрета патентования генома человека выступает дело Myriad Genetics, в котором было установлено, что указанная организация обладала патентом на строго определенный набор генов, называемых BRCA1, и возможных изменений, влияющих на организм, а эти характеристики определяют повышенную вероятность развития рака.

Однако при рассмотрении дела в 2014 г. Верховный суд США указал в своем решении,

¹⁴ Европейская патентная конвенция от 05.10.1973 [Электронный ресурс] // ЕПО : сайт. URL: <https://www.epo.org/law-practice/legal-texts/html/epc/2016/d/index.html> (дата обращения: 17.06.2022).

что «гены и информация, которую они кодируют, не могут быть запатентованы просто потому, что они были изолированы из окружающего генетического материала»¹⁵, в связи с чем Myriad Genetics лишилось монополии на эту последовательность генов.

В то же время на ген или набор генов, который был вычленен и изменен, не может быть наложен запрет на X-патент, что позволяет сделать вывод о том, что при проведении процедуры изменения и модификации генов организмы и используемые методы генной терапии будут защищены патентом. Соответственно, «патент на гены – это исключительное право на определенную биологическую последовательность, предоставленную лицу, имеющему непосредственное отношение к идентификации этой последовательности или работе по ее преобразованию» [8, с. 15–17].

Учитывая позицию Е.С. Болтановой и М.П. Имековой, определяющих персональные данные как нематериальное благо, входящее в перечень объектов гражданских прав в соответствии со ст. 128 ГК РФ, полагаем, что на персональные данные необходимо распространить режим частной жизни.

Поскольку понятие частной жизни в российском законодательстве конкретно не определено, стоит обратиться к юридической литературе. Так, М.Н. Малеина определяет тайну частной жизни как «информацию, не имеющую отношения к профессиональной и общественной деятельности лица» [9, с. 264]. Помимо этого, автором логично определена возможность распространения на нее в том числе и режима тайны, связанной с осуществлением профессиональной деятельности (медицинской, нотариальной, адвокатской, банковской тайны и т. д.) [9, с. 265].

С учетом того, что в юридической литературе преобладает мнение об установлении специального правового статуса генетической информации и выделении ее в отдельную категорию персональных данных с ограниченным доступом, следует согласиться с мнением Е.М. Тужиловой-Орданской и Е.В. Ахтямовой, которые считают, что «генетической инфор-

мации человека должен быть предан особый правовой статус. Ее необходимо выделить из группы персональной биометрической информации в самостоятельный вид персональных данных с ограниченным доступом, исходя из родственной (кровной) связи третьих лиц с носителем такой информации. Следует непосредственно в ГК РФ указать персональные данные как неимущественное благо с выделением генетических данных человека в качестве его особой разновидности. Представляется важным осуществить согласование норм ГК РФ и Закона о персональных данных, поскольку в ст. 152.2 ГК РФ не определяется механизм их взаимодействия» [10, с. 275].

Таким образом, право на генетическую информацию выходит за рамки традиционной модели частного права, прав личности и прав интеллектуальной собственности и выдвигает на первый план интересы, прежде всего, ее носителя и его кровных родственников. При этом правовой статус, который должна принимать геномная информация, должен быть ориентирован на специальную категорию информации о геноме. Немаловажное значение имеет органичное сочетание частных и публичных методов в урегулировании данной отрасли, поскольку иначе останется неразрешенным вопрос о применимости положений законодательства о защите и ответственности.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Подводя итог, приходим к следующим выводам относительно правовой защиты генома человека и связанных с этим проблем. В российском законодательстве отсутствует легальное определение генетической информации. При этом стоит отметить юридические конструкции ее использования с позиции определения ее как персональных данных. Подобное может упростить и обеспечить должное использование генетических данных в социально значимых целях.

Важным является придание особого правового статуса генетической информации. Обособление генома человека в качестве отдельной категории персональных данных является важным этапом в построении корректной системы защиты нарушенных прав. В связи с этим необходимо внести определенные изменения в законодательство, в частности в Закон № 152 и ГК РФ.

¹⁵ Supreme Court of USA. Association for Molecular Pathology et al. V. Myriad Genetics, inc., et al. Certiorari to the United States Court of Appeals for the Federal Circuit No 12-398. Argued April 15, 2013 – Decided June 13, 2013. [Электронный ресурс] // Supreme Court of the United States: сайт. URL: https://www.supremecourt.gov/opinions/12pdf/12-398_1b7d.pdf (дата обращения: 17.06.2022).

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. Баев А.А. Геном человека: некоторые эτικο-правовые проблемы настоящего и будущего / А.А. Баев // Человек. – 1995. – № 2. – С. 5–13.
2. Малеина М.Н. Понятие и классификации геномной (генетической) информации / М.Н. Малеина // Lex Russica. – 2020. – Т. 73, № 7. – С. 50–58. – DOI: 10.17803/1729-5920.2020.164.7.050-058.
3. Чубукова С.Г. Правовые проблемы защиты генетической информации: субъектный подход / С.Г. Чубукова // Вестник Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА). – 2020. – № 5. – С. 96–103. – DOI: 10.17803/2311-5998.2020.69.5.096-103.
4. Грибанов В.П. Осуществление и защита гражданских прав / В.П. Грибанов. – 2-е изд., стер. – Москва : Статут, 2001. – 411 с.
5. Иоффе О.С. Избранные труды по гражданскому праву. Из истории цивилистической мысли. Гражданское правоотношение / О.С. Иоффе. – Москва : Статут, 2020. – 782 с.
6. Сеницын С.А. Абсолютные и относительные субъективные гражданские права: проблемы теории / С.А. Сеницын // Журнал российского права. – 2016. – № 2. – С. 55–62. – DOI: 10.12737/17644.
7. Болтанова Е.С. Генетическая информация в системе объектов гражданских прав / Е.С. Болтанова, М.П. Иमेкова // Lex Russica. – 2019. – № 6 (151). – С. 110–121. – DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.110-121.
8. Трушина Н.И. Патентование генов: философские, правовые и этические аспекты / Н.И. Трушина // Социально-политические науки. – 2017. – № 5. – С. 15–17.
9. Малеина М.Н. Личные неимущественные права граждан (понятие, осуществление и защита) : дис. ... д-ра юрид. наук : 12.00.03 / М.Н. Малеина. – Москва, 1997. – 431 с.
10. Тужилова-Орданская Е.М. Проблемы гражданско-правового регулирования в сфере защиты прав гражданина в Российской Федерации при использовании генетической информации / Е.М. Тужилова-Орданская, Е.В. Ахтямова // Вестник Пермского университета. Юридические науки. – 2021. – Вып. 52. – С. 263–284. – DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ

Ахтямова Евгения Викторовна – кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры гражданского права Института права Уфимского университета науки и технологий;

Казаков Никита Андреевич – аспирант кафедры гражданского права Института права Уфимского университета науки и технологий.

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, Ufa University of Science and Technologies;

Kazakov Nikita Andreevich – Postgraduate Student of the Chair of Civil Law of the Institute of Law, Ufa University of Science and Technologies.

Статья поступила в редакцию 10.10.2022; одобрена после рецензирования 16.11.2022; принята к публикации 16.11.2022. The article was submitted 10.10.2022; approved after reviewing 16.11.2022; accepted for publication 16.11.2022.

REFERENCES

1. Baev A.A. Human genome: some ethical and legal problems of the present and future. *Chelovek = Man*, 1995, no. 2, pp. 5–13. (In Russian).
2. Maleina M.N. The concept and classification of genomic (genetic) information. *Lex Russica*, 2020, vol. 73, no. 7, pp. 50–58. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.164.7.050-058. (In Russian).
3. Chubukova S.G. Legal problems of genetic information protection: a subjective approach. *Vestnik Universiteta imeni O.E. Kutafina (MGYUA) = Courier of Kutafin Moscow State Law University (MSAL)*, 2020, no. 5, pp. 96–103. DOI: 10.17803/2311-5998.2020.69.5.096-103. (In Russian).
4. Gribanov V.P. *Osushchestvlenie i zashchita grazhdanskih prav [Implementation and protection of civil rights]*. 2nd ed. Moscow, Statut Publ., 2001. 411 p.
5. Ioffe O.S. *Izbrannyye trudy po grazhdanskomu pravu. Iz istorii civilisticheskoy mysli. Grazhdanskoe pravootnoshenie [Selected works on civil law. From the history of civil thought. Civil legal relationship]*. Moscow, Statut Publ., 2020. 782 p.
6. Sinitsyn S.A. Absolute and relative subjective civil rights: theoretical issues. *Zhurnal rossijskogo prava = Journal of Russian Law*, 2016, no. 2, pp. 55–62. DOI: 10.12737/17644. (In Russian).
7. Boltanova E.S., Imekova M.P. Genetic information in the system of objects of civil rights. *Lex Russica*, 2019, no. 6 (151), pp. 110–121. DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.110-121. (In Russian).
8. Trushina N.I. Gene patenting: philosophical, legal and ethical grounds. *Social'no-politicheskie nauki = Socio-Political Sciences*, 2017, no. 5, pp. 15–17. (In Russian).
9. Maleina M.N. *Lichnye neimushchestvennyye prava grazhdan (ponyatie, osushchestvlenie i zashchita). Dokt. Diss. [Personal non-property rights of citizens (concept, implementation and protection). Doct. Diss.]*. Moscow, 1997. 431 p.
10. Tuzhilova-Ordanskaya E.M., Akhtyamova E.V. Issues of civil law regulation regarding the protection of civil rights when using genetic information in the Russian Federation. *Vestnik Permskogo universiteta. Yuridicheskie nauki = Perm University Herald. Juridical Sciences*, 2021, iss. 52, pp. 263–284. DOI: 10.17072/1995-4190-2021-52-263-284. (In Russian).