References

1. Aminev F.G. O neobkhodimosti prinyatiya federal'nogo zakona «O vseobshchey genomnoy registratsii v Rossiyskoy Federatsii» v tselyakh uluchsheniya kachestva raskrytiya i rassledovaniya prestupleniy (On the need to adopt the federal law "On universal genomic registration in the Russian Federation" in order to improve the quality of the disclosure and investigation of crimes). *Pravovoye gosudarstvo: teoriya i praktika*, 2019, No. 3 (57), pp. 94-98.

Received: 10.06.2020

УДК 347.77+342.72

DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.3

ГЕНОМНЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ И ГЕНОМНОЕ РЕДАКТИРОВАНИЕ В АСПЕКТЕ ФОРМИРОВАНИЯ ЭФФЕКТИВНОГО ПРАВОВОГО РЕЖИМА

БОРОДИН Сергей Сергеевич

кандидат юридических наук, доцент кафедры гражданского и предпринимательского права Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева, г. Самара, Россия.

E-mail: borodinss@lenta.ru

ИНЮШКИН Андрей Алексеевич

кандидат юридических наук, доцент кафедры гражданского и предпринимательского права Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева, г. Самара, Россия. Статьи в БД «Scopus»/«Web of Science»: DOI: 10.1007/978-3-030-13397-9_54; DOI: 10.1007/978-3-030-29586-8_67; DOI: 10.1007/978-3-319-75383-6_29; DOI: 10.1007/978-3-030-32015-7_4. E-mail: inyushkin_a@mail.ru

Использование современных технологий создало новые возможности для осуществления генетических исследований и создания продуктов путем редактирования генома. Вместе с тем применение указанных технологий без обеспечения основ правопорядка, включая вопросы морали, создает существенный риск ущемления публичных и частных интересов.

<u>Цель:</u> проанализировать вопросы регулирования передачи и обработки персональных данных, в том числе тех, которые относятся к генетической информации, и создания новых результатов интеллектуальной деятельности и продуктов, созданных путем редактирования генома. Методы: формальной и диалектической логики, описания, сравнительно-правовые методы. Результаты: проведенное исследование позволило выявить основные используемые в настоящее время варианты обеспечения защиты тайны частной жизни при проведении генетических исследований и сформировать предложение о закреплении на международном уровне минимальных требований к размещению данных, включая использование виртуальных компьютеров и управление данными в облаке. Основным объектом интеллектуальной собственности для формирования правового режима предлагается использовать базы данных. Сделан вывод, что судебная практика формируется в направлении рассмотрения исследований и определенных манипуляций с генетическим материалом именно с позиции баланса публичных интересов (морали) и частных неимущественных интересов (уважение частной и семейной жизни), безотносительно оценки каких-либо имущественных интересов в отношении соответствующих объектов.

Ключевые слова: геномные исследования; базы данных, правовой режим, компьютерное моделирование; частная жизнь; персональные данные; публичные интересы.

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

В последние 8 лет каждые 5 месяцев объем геномной информации удваивается. Однако хотя геном человека был секвенирован еще в 2000 году, до настоящего времени идентифицировано только 10–15% генов, остается неизвестной функция 99% ДНК [6, с. 3-5]. Значительное количественное увеличение объема и качественное изменение характеристик данных в сочетании со значительно возросшими вычислительными возможностями компьютеров, а также внедрением технологий облачных вычислений, интеллектуального анализа данных, машинного обучения создало новые возможности для осуществления генетических исследований. Вместе с тем ученые и потенциальные пользователи столкнулись с рядом серьезных вызовов, среди которых не только вопросы правовой идентификации получаемых результатов и установление наиболее подходящего

режима их охраны, но и проблемы сохранения тайны частной жизни участников исследований, а также этические вопросы.

Так, согласно изысканию, проведенному в отношении более чем 80 тысяч связанных со здоровьем интернет-сайтов, в девяти из десяти случаев была выявлена утечка личной медицинской информации третьим сторонам, включая рекламодателей и брокеров данных [9, с. 615].

Обращаясь непосредственно к исследовательским проектам, в литературе отмечается, что большинство существующих решений, позволяющих безопасно осуществить интеллектуальный анализ данных, влекут значительные затраты вычислительных мощностей при реализации крупномасштабных и сложных задач, характерных для биомедицины. Это ресурсное ограничение заставляет исследователей полагаться на небольшие наборы данных или применение упрощенных методов сохранения конфиденциальности [5, с. 1-3]. Следует заметить, что медицинские учреждения собирают значительный объем информации о находящихся в них пациентах не только для лечения, но и для пополнения собственных банков данных [4, с. 108-109]. Таким образом, в современных условиях нередко встает проблема выбора между обеспечением полноты и достоверности выводов, полученных в результате исследований, и созданием условий для надлежащего обеспечения тайны частной жизни лиц, чьи данные используются. Подобные данные создают предпосылки для формирования новой области экспериментальных исследований, направленной на изучение биологических явлений и аспектов, основываясь на компьютерном моделировании. Такие технологии, применяемые при разработке и тестировании новых лекарств и методов лечения, экономят временные и финансовые ресурсы, а также, что крайне важно, уменьшают число подопытных животных [6, с. 2]. В свою очередь, осуществление таких исследований требует передачи генетических данных для обработки посредством облачных вычислений, а также формирования методик принятия решений в рамках соответствующего интеллектуального анализа данных.

Одним из основных результатов применения указанных технологий является классификация пациентов, сконструированная на основе предположений по поводу того, какие элементы данных являются существенными с точки зрения выделения фенотипических групп [10, с. 4]. Основополагающим, таким образом, является поиск закономерностей в объеме собранных данных, включая взаимосвязи, ранее упущенные исследователем-человеком. Указанные сведения создают предпосылки для развития персонализированной медицины, поскольку не только позволя-

ют диагностировать заболевание, но и выявлять мутации, наиболее эффективно поддающиеся лекарственному лечению [4, с. 108-109]. Таким образом, получаемые в результате интеллектуального анализа больших данных выводы могут быть полезны не только в рамках конкретной задачи, поставленной при проведении определенного исследования, но и имеют более широкое применение, став фундаментом или недостающих звеном в других изысканиях. В этих условиях требуется обеспечить должный уровень конфиденциальности персональных данных при их использовании в новых исследованиях, передаче наборов элементов информации для осуществления персонализированного лечения.

Инфраструктура облачных вычислений включает различные платформы и конфигурации, а также предусматривает многообразие параметров безопасности, конфиденциальности, аутентификации и технологических подходов, что создает дополнительные проблемы в части безопасности и конфиденциальности соответствующих данных [10, с. 6]. Ранее в медицине традиционно исходили из того, что тайна частной жизни может быть обеспечена через анонимизацию персональных данных, а в случае геномных данных — через их обобщение, однако совершенствующиеся методики и алгоритмы обработки больших данных и выстроенные связи между различными базами данных начали влиять на классический подход работы с персональными данными [9, с. 623].

Основу законодательства о базах данных составляет часть четвертая Гражданского кодекса РФ. В области баз данных генетических исследований, наряду с ним, действуют специальные нормативные акты. Особую роль в их обороте имеет публичное правовое регулирование. В частности, правовая связь с оборотом информации имеется на законодательном уровне у программ для ЭВМ, баз данных, а также у интернетсайтов. Указанные объекты интеллектуальной собственности относятся к объектам авторского права, а базы данных, наряду с ними, являются объектами права, смежного с авторским, и в международной практике попадают под режим sui generis. Все поименованные высокотехнологичные объекты интеллектуальной собственности имеют взаимосвязь с информащией, однако установление правовой связи с нормативными актами, регламентирующими оборот информации для них, вызывают сложности. Учитывая направленность на их применение в области генетических исследований, законодательный массив в этой сфере еще более обширный. Следует заметить, что при регулировании облачных хранилищ, которые тесно связаны с правовым регулированием баз данных, вопросы трансграничных отношений присутствуют всегда. Особенно это характерно для передачи больших данных, к которым применяют нормы национального законодательства, а также нормы межгосударственных соглашений. К основным нормативным актам в этой области следует отнести Модельный информационный кодекс для государств-участников СНГ, Соглашения по торговым аспектам прав интеллектуальной собственности ТРИПС, Директиву 96 – 9 – Европейского парламента и Совета Европейского союза «О правовой охране баз данных», Директиву (ЕС) 2019/790 Европейского парламента и Европейского совета от 17 апреля 2019 г. об авторском праве и смежных правах в Едином цифровом рынке и о внесении изменений в Директивы 96/9/EC и 2001/29/EC ¹. Активное развитие международных актов в области оборота данных приводит к развитию российского национального законодательства. Следует заметить, что в определении баз данных отсутствует термин «информация», однако именно в этом заключена основная экономическая ценность данного высокотехнологичного объекта интеллектуальной собственности [11, с. 140-144]. В определении базы данных отсутствуют термины, охватывающие нормативное определение информации, изложенное в статье 2 Федерального закона от 27.07.2006 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации», а именно сведения, сообщения и данные. Вместо них в определении баз данных использован термин «материалы» и приводится открытый перечень конкретных примеров. Вероятно, подобная подмена будет негативно сказываться на применении баз данных и иных высокотехнологичных объектов авторского права к отношениям, связанным с генетическими исследованиями [1, с. 186]. Переход к облачным вычислениям и большим данным усложняет процесс норма-

¹ Модельный информационный кодекс для государств-участников СНГ (Принят в г. Санкт-Петербурге 23.11.2012 Постановлением 38-6 на 38-ом пленарном заседании Межпарламентской Ассамблеи государств-участников СНГ) // Информационный бюллетень. Межпарламентская Ассамблея государств-участников Содружества Независимых Государств. 2013. № 57 (часть 1). С. 44-73; Соглашение по торговым аспектам прав интеллектуальной собственности (ТРИПС/TRIPS) (Заключено в г. Марракеше 15.04.1994) // Собрание законодательства РФ. 10 сентября 2012 г. № 37 (приложение, ч. VI). С. 2818-2849; Директива 96/9/ЕС Европейского Парламента и Совета от 11 марта 1996 года «О правовой охране баз данных» [Электронный ресурс] // URL: http://eurlex.europa.eu/lexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31996L0009:EN:HTML (дата обращения: 01.04.2020); Директива (ЕС) 2019/790 Европейского Парламента и Совета от 17 апреля 2019 г. об авторском праве и смежных правах в Едином цифровом рынке и о внесении изменений в Директивы 96/9/ЕС и 2001/29/ЕС [Электронный ресурс] // URL: http://wipolex.wipo.int/ru/legislation/details/18927 (дата обращения: 01.04.2020).

тивного регулирования, так как переводит их в формат трансграничных отношений. С другой стороны, использование больших данных и облачных вычислений в сфере генетических исследований выводит данную область знаний на новый уровень. Видимо, соблюдение баланса в области публичного и частного интереса при использовании баз данных для генетических исследований будет сводиться к формированию единых подходов в области права интеллектуальной собственности. При этом достичь унификации в области регулировании оборота персональных данных для генетических исследований в краткосрочной перспективе не удастся.

Одним из оптимальных решений указанной проблемы является минимизация риска повторной идентификации и защита права на частную жизнь путем размещения специфичных данных, позволяющих осуществить повторную идентификацию, в облаках в заранее определенных юрисдикциях или в специальных защищенных областях, включая размещение особо важных данных вне облачного доступа, а также применение виртуальных компьютеров и методики «песочницы» [10, с. 6; 12, с. 8]. Необходимо законодательно предусмотреть полномочие компетентного федерального органа исполнительной власти по регламентации требований к размещению данных, использованию виртуальных компьютеров и управлению данными в облаке, а также закрепить минимальные требования на уровне международного регулирования.

Одна из господствующих в биоэтике модель конфиденциальности данных предусматривает информированное согласие субъекта данных. В действительности при исследовании больших данных такое согласие практически невозможно получить. Данные о состоянии здоровья в базах данных открытого доступа могут использоваться множеством заранее непредсказуемых способов. При загрузке данных каждый раз создается новый объект, и ни один специалист или процесс не отвечает за то, в какой момент времени или каким способом соответствующие данные будут доступны или использованы. Процесс принятия решений, при котором происходит формирование новых данных, скрыт от лиц, предоставляющих такие данные. Отдельным фактором, влияющим на такие исследования, являются различные методики, в том числе определяемые на уровне конкретной лаборатории. Кроме того, на исследования влияет законодательство различных стран в части права «на забвение». Указанное право в том числе предусмотрено регламентом Европейского парламента и Совета Европейского союза 2016/679, согласно которому лицо, чьи данные используются, может потребовать немедленного удаления своих персональных данных. Соответствующие запросы могут существенно воспрепятствовать осуществлению или старту исследовательских проектов, которые предусматривают необходимость использования конкретного набора данных, в том числе в рамках многоступенчатых изысканий, поскольку удаление отдельного сегмента данных на одной из стадий создает риск перезапуска всего исследования [13, с. 11]. Вероятно, информированное согласие должно охватывать некие обобщенные варианты использования полученных данных в целях обеспечения баланса интересов общества и человека. В части фундаментальных и прикладных исследований следует предусматривать возможность отказа от права на забвение, поскольку это соответствует публичным интересам в части развития науки и применения соответствующих результатов на благо общества и человека.

Кроме проблем обеспечения тайны частной жизни при обработке персональных данных, все чаще встречаются проблемы, связанные с установлением надлежащего режима правовой охраны результатов интеллектуальной деятельности. Немаловажную роль при этом приобретает аспект соответствия таких исследований принципам гуманности и морали, которые находят отражение и в законодательстве. Впервые в практике европейского наднационального регулирования на необходимость соблюдения этических норм как на часть режима законности обработки данных в рамках осуществления исследований сделана отсылка в Регламенте Европейского парламента и Совета Европейского союза 2016/679 от 27.04.2016 [7, с. 2].

Значимым в аспекте обеспечения основ правопорядка является определение правового режима использования результатов генетических исследований в части соответствия принципам гуманности и морали. В этом аспекте представляет интерес практика Европейского суда по правам человека. Так, по делу Parrillo v. Italy ² суд рассматривал вопрос о том, включает ли право на уважение частной жизни, предусмотренное ст. 8 Конвенции о защите прав человека и основных свобод от 04.11.1950, право на использование эмбрионов, полученных в результате экстракорпорального оплодотворения, для целей передачи их на научные исследования, а также распространяется ли на них право собственности. Было подчеркнуто, что с позиции конкретно итальянского законодательства человеческий эмбрион не рассматривается как вещь. Недопустимо прово-

² Application no. 46470/11 (2015), Parrillo v. Italy, ECHR Judgment of 27 August 2015 [Электронный ресурс]. URL: http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-157263 (дата обращения: 21.05.2020).

дить его экономическую оценку. Эмбрион является субъектом права и достоин права на уважение человеческого достоинства. Суд сделал вывод, что человеческие эмбрионы не могут быть сведены к объектам собственности в терминах ст. 1 Протокола № 1 к Европейской конвенции и отказал в удовлетворении требований заявителя. Немаловажным для формирования практики является также дело Costa and Pavan v. Italy ³, в котором был положительно разрешен вопрос относительно возможности использования вспомогательных репродуктивных технологий и предимплантационной генетической диагностики в целях зачатия ребенка, не страдающего генетическим заболеванием, при условии, что заявители являются здоровыми носителями такого заболевания.

Гражданско-правовой режим генов и геномных технологий неразрывно связан с правом на жизнь человека, обеспечением гражданина квалифицированной медицинской помощью, процессом лечения пациента [2, с. 100]. Таким образом, дальнейшая законодательная регламентация использования результатов генетических исследований, установление авторско-правовой, патентной охраны, режимов sui generis должно быть связано с соблюдением неимущественных прав граждан с учетом публичных интересов в части обеспечения требований морали.

Обработка больших данных и облачные вычисления сформируют потребность в области системного регулирования продуктов, созданных при проведении геномных исследований. Следует заметить, что перспективы геномного редактирования также подвержены влиянию законодательства об интеллектуальной собственности и специальным нормативным актам. В этих условиях только единообразие в подходах к нормативному регулированию в различных странах позволит обеспечить научную коллаборацию и эффективное проведение генетических исследований отельными научными группами [3, с. 131-139]. На данный процесс будет влиять судебная практика по рассмотрению исследований и определенных манипуляций с генетическим материалом именно с позиции баланса публичных интересов (морали) и частных неимущественных интересов (уважение частной и семейной жизни) безотносительно оценки каких-либо имущественных интересов в отношении соответствующих объектов. Результаты геномных исследований и полученную в ходе них информацию допустимо использовать только при соблюдении прав и законных интере-

³ Application no. 54270/10 (2012), Costa and Pavan v. Italy, ECHR Judgment of 28 August 2012[Электронный ресурс]. URL: http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-112993 (дата обращения: 21.05.2020).

сов лиц, чьи генетические данные изучаются с учетом ряда этических и технических аспектов. Информированное согласие пациента должно охватывать обобщенные варианты использования полученных данных в целях обеспечения баланса интересов общества (выраженных в поддержании нормального процесса осуществления изысканий) и человека, а также в части фундаментальных и прикладных исследований, предусматривать возможность отказа от права на забвение, поскольку это соответствует публичным интересам в части развития науки и применения соответствующих результатов на благо общества и конкретного человека.

Необходимо закрепить на международном уровне минимальные требования к размещению данных, использование облачных технологий, баз данных, распределенных реестров и иных высокотехнологичных объектов авторских прав и законодательно предусмотреть полномочие компетентного федерального органа исполнительной власти по регламентации требований к размещению данных, полученных в ходе генетических исследований.

Библиографические ссылки

- 1. Инюшкин А.А., Инюшкин А.Н. Информация о циркадианных геных: правовые аспекты внедрения в гражданский оборот. Право и современные технологии в медицине / отв. ред. А.А. Мохов, О.В. Сушкова. Москва, 2019. С. 184-188.
- 2. Левушкин А.Н. Гражданско-правовой режим генов как объектов гражданских прав // Lex russica. 2019. № 6. С. 100-109.
- 3. Шугурова И.В. Направления гармонизации законодательства в области интеллектуальной собственности в государствах участниках СНГ // Современное право. 2014. № 10. С. 131-139.
- 4. Adams J. Genetics: Big hopes for big data // Nature. 2015. Vol. 527. P. 108-109.
- 5. Berger B. and Cho H. Emerging technologies towards enhancing privacy in genomic data sharing // Genome Biology. 2019. 20 [Электронный ресурс]. URL: https://genomebiology.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13059-019-1741-0 (дата обращения: 21.05.2020).
- 6. Borovska P. Big Data Analytics and Genetic Research // International Conference on Big Data, Knowledge and Control Systems Engineering. 7-8 December 2017, Sofia, Bulgaria [Электронный ресурс]. URL: https://www.researchgate.net/publication/323735972_Big_Data_Analytics_and _Genetic_Research (дата обращения: 21.05.2020).

- 7. Chassang G. The impact of the EU general data protection regulation on scientific research // Ecancermedicalscience. 2017. January [Электронный ресурс]. URL: https://www.researchgate.net/publication/312251732_The_ impact_of_the_EU_general_data_protection_regulation_on_scientific_research (дата обращения: 21.05.2020).
- 8. Chow-White P.A. and Green S. Data Mining Difference in the Age of Big Data // International Journal of Communication. 2013. № 7. P. 556-583.
- 9. Frizzo-Barker J. and Chow-White P. From Patients to Petabytes: Genomic Big Data, Privacy, and Informational Risk // Canadian Journal of Communication. 2014. November. P. 615-625.
- 10. He K.Y. et al. Big Data Analytics for Genomic Medicine // International Journal of Molecular Sciences. 2017. 18. 412. [Электронный ресурс] URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5343946 (дата обращения: 21.05.2020).
- 11. Maggon Harsh. Legal Protection of Databases: An Indian Perspective // Journal of Intellectual Property Rights. 2006. Vol. 11. P. 140-144.
- 12. Molnar-Gabor F. et al. Computing patient data in the cloud: Practical and legal considerations for genetics and genomics research in Europe and internationally // Genome Medicine. 2017. June [Электронный ресурс] URL: https://www.researchgate.net/publication/317929677_Computing_patient_data_in_the_cloud_Practical_and_legal_considerations_for_genetics_and_genomics research in Europe and internationally (дата обращения: 21.05.2020).
- 13. Quinn P. and Quinn L. Big genetic data and its big data protection challenges // Computer Law & Security Review. 2018. June [Электронный ресурс]. URL: https://www.researchgate.net/publication/326411177_Big_genetic_data_and_its_big_data_protection_challenges (дата обращения: 21.05.2020).

Дата поступления: 15.05.2020

DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.3

GENOMIC RESEARCHES AND GENOMIC EDITING IN TERMS OF FORMING EFFECTIVE LEGAL REGIME

BORODIN Sergev Sergeevich

Candidate of Sciences (Law), Assistant Professor of the Department of Civil and Business Law, Samara National Research University, Samara, Russia. E-mail: borodinss@lenta.ru

INYUSHKIN Andrey Alekseevich

Candidate of Sciences (Law), Assistant Professor of the Department of Civil and Business Law, Samara National Research University, Samara, Russia. Articles in the Scopus / Web of Science database: DOI: 10.1007 / 978-3-030-13397-9_54; DOI: 10.1007 / 978-3-030-29586-8_67; DOI: 10.1007 / 978-3-319-75383-6 29; DOI: 10.1007 / 978-3-030-32015-7 4.

E-mail: inyushkin_a@mail.ru

The use of modern technology has created new opportunities for genetic researches and product creation through genome editing. At the same time, the use of these technologies without ensuring the foundations of the rule of law, including moral issues, creates a significant risk of infringement of public and private interests. Aim: to analyze the regulation of transferring and processing of personal data, including those related to genetic information, and the creation of new results of intellectual activity and products created by genome editing. Methods: methods of formal and dialectical logic, description methods, comparative legal methods. Results: the study allows us to identify the main currently used options for protecting privacy secrets during genetic researches and formulate a proposal on securing at the international level the minimum requirements for data placement, including the use of virtual computers and data management in the cloud. It is proposed to use databases as the main object of intellectual property for the formation of the legal regime. It is concluded that judicial practice is formed in the direction of considering researches and certain manipulations with genetic material precisely from the position of a balance of public interests (morality) and private non-property interests (respect for private and family life), regardless of the assessment of any property interests in relation to the relevant objects.

Key words: genomic researches; databases, legal regime, computer modeling; private life; personal data; public interests.

References

- 1. Inyushkin A.A., Inyushkin A.N. Informatsiya o tsirkadiannykh genykh: pravovyye aspekty vnedreniya v grazhdanskiy oborot. Pravo i sovremennyye tekhnologii v meditsine (Information about circadian genes: legal aspects of implementation in civil circulation. Law and modern technology in medicine), otv. red. A.A. Mokhov, O.V. Sushkova. Moscow, 2019, pp. 184-188.
- 2. Levushkin A.N. Grazhdansko-pravovoy rezhim genov kak ob"yektov grazhdanskikh prav (Civil legal regime of genes as objects of civil rights). *Lex russica*, 2019, No. 6, pp. 100-109.
- 3. Shugurova I.V. Napravleniya garmonizatsii zakonodatel'stva v oblasti intellektual'noy sobstvennosti v gosudarstvakh uchastnikakh SNG (Directions of harmonization of legislation in the field of intellectual property in the CIS member states), *Sovremennoye pravo*, 2014, No. 10, pp. 131-139.
- 4. Adams J. Genetics: Big hopes for big data. *Nature*, 2015, Vol. 527, pp. 108-109.
- 5. Berger B. and Cho H. Emerging technologies towards enhancing privacy in genomic data sharing, *Genome Biology*, 2019, 20. Available at: https://genomebiology.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13059-019-1741-0 (accessed date: 21.05.2020).
- 6. Borovska P. Big Data Analytics and Genetic Research // International Conference on Big Data, Knowledge and Control Systems Engineering, 7-8 December 2017, Sofia, Bulgaria. Available at: https://www.researchgate.net/publication/323735972_Big_Data_Analytics_and_Genetic_Research (accessed date: 21.05.2020).
- 7. Chassang G. The impact of the EU general data protection regulation on scientific research, *Ecancermedicalscience*, 2017, January. Available at: https://www.researchgate.net/publication/312251732_The_impact_of_the_EU_general_data_protection_regulation_on_scientific_research (accessed date: 21.05.2020).
- 8. Chow-White P.A. and Green S. Data Mining Difference in the Age of Big Data, *International Journal of Communication*, 2013, No. 7, pp. 556-583.
- 9. Frizzo-Barker J. and Chow-White P. From Patients to Petabytes: Genomic Big Data, Privacy, and Informational Risk, *Canadian Journal of Communication*, 2014, November, pp. 615-625.
- 10. He K.Y. Et al. Big Data Analytics for Genomic Medicine, *International Journal of Molecular Sciences*, 2017, 18, 412. Available at: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5343946 (accessed date: 21.05.2020).

- 11. Maggon Harsh. Legal Protection of Databases: An Indian Perspective, *Journal of Intellectual Property Rights*, 2006, Vol. 11, pp. 140-144.
- 12. Molnar-Gabor F. et al. Computing patient data in the cloud: Practical and legal considerations for genetics and genomics research in Europe and internationally, *Genome Medicine*, 2017, June. Available at:

https://www.researchgate.net/publication/317929677_Computing_patient_data _in_the_cloud_Practical_and_legal_considerations_for_genetics_and_genomic s_research_in_Europe_and_internationally (accessed date: 21.05.2020).

13. Quinn P. and Quinn L. Big genetic data and its big data protection challenges, *Computer Law & Security Review*, 2018, June Available at: https://www.researchgate.net/publication/326411177_Big_genetic_data_and_it s_big_data_protection_challenges (accessed date: 21.05.2020).

Received: 15.05.2020

УДК 347.15/18,349

DOI: 10.33184/pravgos-2020.2.4

ПРАВОВЫЕ СРЕДСТВА НЕДОПУЩЕНИЯ ДИСКРИМИНАЦИИ ПО ГЕНЕТИЧЕСКИМ ХАРАКТЕРИСТИКАМ В СТРАХОВОЙ СФЕРЕ

КРЮКОВА Елена Сергеевна

кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры гражданского и предпринимательского права, Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева, г. Самара, Россия. Статьи в БД «Scopus»/«Web of Science»: DOI: 10/1007978-3-030-32015-7 4; 10.1007/978-3-319-75383-6 29. E-mail: kr-elena1203@mail.ru

В статье анализируются нормы российского и зарубежного законодательства в части запрета на дискриминацию по генетическим характеристикам в страховой сфере, рассматривается проблема, связанная с повышением рисков страховых компаний иметь большие выплаты в будущем и нерассчитанную нагрузку на остальных застрахованных лиц по причине отсутствия полной и достоверной генетической информации о страхователе. Цель: комплексный анализ российского законодательства в аспекте возможности использования страховщиками генетической информации о страхователе. Методы: эмпирические методы сравнения, описания, ин-