

**Принципы правового регулирования оборота генетической информации:
сравнительно-правовой аспект**

Научный руководитель – Белов Сергей Александрович

Мелихова Юлия Андреевна

Аспирант

Санкт-Петербургский государственный университет, Юридический факультет,
Санкт-Петербург, Россия

E-mail: melikhova_yulia@mail.ru

За последние четыре десятилетия ученые-генетики научились расшифровывать генетическую информацию, распознавать склонность к тем или иным заболеваниям, определять национальность человека, родство с другими людьми и многое другое. Значимость подобных открытий сложно переоценить. Владея информацией о предрасположенности к определенным заболеваниям, человек может предотвратить их проявление или позаботиться о своевременном начале лечения, нивелировать риск наследования генетической мутации детьми, а правоохранительные органы могут определять лицо, совершившее преступление, имея генетическую информацию его родственника [5]. В то же время подобные достижения науки ставят ряд правовых проблем и вопросов, в том числе, что такое генетическая информация, с точки зрения права? Как должен регулироваться ее оборот? Как защитить информацию о человеке, получаемую в результате генетического тестирования?

Анализ законодательных, судебных и доктринальных российских и зарубежных источников позволяет сделать следующие выводы.

1. Большинство государств на сегодняшний день исходят из необходимости обеспечения одних и тех же правовых ценностей и принципов (достоинство личности, неприкосновенность частной жизни и равенство) посредством правового регулирования оборота генетической информации [4].

2. Признавая также важность одних и тех же инструментов для обеспечения правовых принципов и ценностей, в частности получения информированного добровольного согласия, баланс интересов при разрешении правовых проблем (разглашение информации о генетических заболеваниях родственникам, основания для генетического тестирования, в том числе на установление генетического родства, условия использования генетического материала для генетических исследований, использование генетической информации в качестве доказательства в уголовном производстве и т.д.) в разных странах видится по-разному [3,4,8]. Отсутствие единообразия не хаотично, а связано с пониманием того, (1) что представляет из себя генетическая информация, с точки зрения права, и (2) какое значение она должна иметь при принятии правовых решений. Исходя из приведенных критериев можно сформулировать следующие классификации.

3. В зависимости от понимания генетической информации:

а. Одни страны исходят из “индивидуалистического” подхода (терминология автора), который предполагает, что генетическая информация, будучи персональными данными, принадлежит одному лицу и только он вправе контролировать ее использование (Германия, Россия) [9].

б. Другие - из “коллективистского” подхода, который предполагает, что генетическая информация принадлежит всей семье, это информация самостоятельного вида [1]. Объем прав членов семьи варьируется в зависимости от правовой системы. В одних странах члены семьи наделяются бесспорными правами в отношении генетической информации родственника (Исландия) [10,11]. В других - решение вопросов относится к компетенции

врачей/судов и подлежит решению индивидуально в каждом конкретном случае (США, Великобритания) [12,13,14].

4. В зависимости от роли генетической информации в праве:
 - а. Одни страны при принятии правовых решений в законодательных, исполнительных и судебных органах власти отдают приоритет содержанию генетической информации (Израиль, США) [15,6,7].
 - б. Другие - морально-этическим, социальным факторам и букве закона. Например, Россия[2].

Источники и литература

- 1) Рассолов И.М., Чубукова С.Г., Микурова И.В. Биометрия в контексте персональных данных и генетической информации: правовые проблемы// Lex russica. 2019.
- 2) Определение Конституционного Суда РФ от 15.05.2012 № 880-О "Об отказе в принятии к рассмотрению жалобы граждан Ч.П. и Ч.Ю. на нарушение их конституционных прав положениями пункта 4 статьи 51 Семейного кодекса Российской Федерации и пункта 5 статьи 16 Федерального закона "Об актах гражданского состояния"// СПС "Консультант Плюс".
- 3) Dupras, C., Ravitsky, V. Disclosing Genetic Information to Family Members: The Role of Empirical Ethics// eLS. 2013.
- 4) Soini, S. Genetic testing legislation in Western Europe—a fluctuating regulatory target. J Community Genet 3, 2012. pp. 143–153.
- 5) Laurie, G. Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms, Cambridge, Cambridge University Press , 2002.
- 6) Sharon, J. Liberman demands ban on rabbinical court DNA tests to determine Jewish status. Party head says he won't enter gov't without pledge on legislation's passage. Bill says A-G would have to approve test in exceptionally rare cases// News. 2019.
- 7) Hawaii To Allow DNA Testing As Proof Of Native Ancestry. URL: <https://www.buzzfeednews.com/article/mbvd/hawaii-to-allow-dna-testing-as-proof-of-native-ancestry>
- 8) DNA paternity testing. URL: https://en.m.wikipedia.org/wiki/DNA_paternity_testing
- 9) BVerfG, Urteil des Ersten Senats vom 27. Februar 2008 - 1 BvR 370/07, 1 BvR 595/07 - Rn. (1 - 333), http://www.bverfg.de/e/rs20080227_1bvr037007en.html
- 10) Gumundsdóttir v. The State of Iceland No. 151/2003
- 11) Liss c. Watters, 2010 QCCS 3309
- 12) Pate v. Threlkel (1995)
- 13) ABC v St George's Healthcare NHS Foundation Trust [2017] EWCA Civ 336
- 14) RB v The Information Commissioner [2015] UKUT 614 (AAC) (09 November 2015)
- 15) P.M. & C.M. v. T.B. & D.B., 17-0376 (February 16, 2018)