DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151

И. М. Рассолов*,
С. Г. Чубукова**,
И. В. Микурова***

Анализ возможного применения к регулированию отношений по поводу генетической информации институтов персональных данных, личной тайны, врачебной тайны¹

Аннотация. Предпринятый в статье анализ европейского, российского законодательства и документов международных организаций позволил сделать следующие выводы. Уникальность генетических данных определяется следующими характеристиками: эти данные относительно статичны, не развиваются сами по себе в течение жизни; они в принципе неизменны, так как невозможна модификация одновременно всех идентичных генов, присутствующих во всех клетках одного и того же организма; они могут быть инвариантны по отношению к своему носителю, выходя за рамки индивидуального носителя посредством передачи от поколения к поколению. Идентификация субъекта может быть осуществлена при помощи различных идентификаторов, характерных для физиологической, генетической, психологической, культурной или социальной идентичности субъекта, например таких биометрических данных, как изображение лица, отпечатки пальцев, радужная оболочка, венозный рисунок ладоней, генетические маркеры и «цифровые» следы.

К генетической информации можно применить по аналогии правовой режим тайны, учитывая особенности источника происхождения генетической информации и особых правил ее обработки. Вместе с тем суще-

¹ Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14033.

© Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Микурова И. В., 2020

* *Рассолов Илья Михайлович*, доктор юридических наук, профессор кафедры информационного права и цифровых технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

Садовая-Кудринская ул., д. 9, г. Москва, Россия, 125993
ilyarassolov@mail.ru

** *Чубукова Светлана Георгиевна*, кандидат юридических наук, доцент кафедры информационного права и цифровых технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

Садовая-Кудринская ул., д. 9, г. Москва, Россия, 125993
sgchubukova@msal.ru

*** *Микурова Ирина Владимировна*, кандидат юридических наук, доцент кафедры государственно-правовых и уголовно-правовых дисциплин Российского экономического университета имени Г. В. Плеханова

Стремянный пер., д. 36, г. Москва, Россия, 117997

file-en-rouge@yandex.ru

ствующие режимы информации ограниченного доступа не учитывают особенности генетических данных. Отличие генетической информации от других охраняемых в режимах персональных данных и врачебной тайны сведений состоит в том, что в ней, кроме самого носителя информации, могут быть заинтересованы другие члены семьи — кровные родственники, супруг или супруга, что в действующем российском законодательстве не учитывается.

Необходимо введение особых механизмов правовой защиты генетической информации, которые следует закрепить в специальном законе «О генетической информации».

Ключевые слова: информация; информационное право; генетическая информация; биометрические данные; личная тайна; врачебная тайна; ДНК; геном; персональные данные; идентификация лица; частная жизнь.

Для цитирования: Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Микурова И. В. Анализ возможного применения к регулированию отношений по поводу генетической информации институтов персональных данных, личной тайны, врачебной тайны // Lex russica. — 2020. — Т. 73. — № 4. — С. 143—151. — DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151.

Analysis of Possible Application of Personal Data, Personal Secrets, and Medical Confidentiality to the Regulation of Relations Concerning Genetic Information²

Ilya M. Rassolov, Dr. Sci. (Law), Professor of the Department of Information Law and Digital Technologies, Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
ul. Sadovaya-Kudrinskaya, d. 9, Moscow, Russia, 125993
ilyarassolov@mail.ru

Svetlana G. Chubukova, Cand. Sci. (Law), Associate Professor of the Department of Information Law and Digital Technologies, Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
ul. Sadovaya-Kudrinskaya, d. 9, Moscow, Russia, 125993
sgchubukova@msal.ru

Irina V. Mikurova, Cand. Sci. (Law), Associate Professor of the Department of Criminal Law, Plekhanov Russian University of Economics
Stremyanny per., d. 36, Moscow, Russia, 117997
fille-en-rouge@yandex.ru

Abstract. The analysis of the European and Russian legislation and documents of international organizations made it possible to draw the following conclusions. The uniqueness of genetic data is determined by the following characteristics. These data are relatively static, do not develop by themselves during life. They are in principle unchanged, since it is impossible to simultaneously modify all identical genes present in all cells of the same organism. They can be invariant with respect to their carrier, going beyond the individual carrier through transmission from generation to generation. The subject can be identified using various identifiers specific to the subject's physiological, genetic, psychological, cultural, or social identity, such as biometric data such as facial image, fingerprints, iris, venous palm pattern, genetic markers, and "digital" footprints.

The legal regime of secrecy can be applied to genetic information by analogy, taking into account the specifics of the source of origin of genetic information and special rules for its processing. However, existing restricted access information regimes do not take into account the specifics of genetic data. The difference between genetic information and other personal data and medical secrecy protected in the regimes is that other family members — blood relatives or a spouse may be interested in it, in addition to the information carrier itself, which is not taken into account in the current Russian legislation.

Special mechanisms for the legal protection of genetic information should be introduced, which should be enshrined in a special law "On genetic information".

Keywords: information; information law; genetic information; biometric data; personal secret; medical confidentiality; DNA; genome; personal data; identification of a person; private life.

² The reported study was funded by RFBR according to the research project № 18-29-14033.

Cite as: Rassolov IM, Chubukova SG, Mikurova IV. Analiz vozmozhnogo primeneniya k regulirovaniyu otnosheniy po povodu geneticheskoy informatsii institutov personalnykh dannykh, lichnoy tayny, vrachebnoy tayny [Analysis of possible application of personal data, personal secrets, and medical confidentiality to the regulation of relations concerning genetic information]. *Lex russica*. 2020;73(4):143-151. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151. (In Russ., abstract in Eng.).

В предыдущих статьях мы подробно останавливались на принципах оборота генетической информации, среди которых нами отдельно выделены и рассмотрены: принцип ответственности перед будущими поколениями; принцип свободы научных исследований; принцип защиты человеческого достоинства; принцип неприкосновенности частной жизни³. В этой связи важно определить не только базовые идеи, на которых будет строиться вся система будущего массива законодательства о геноме, но и сам перечень примерных правил поведения субъектов права по обороту этой структурной информации. В этом контексте остановимся на анализе возможного применения к регулированию исследуемых отношений институтов персональных данных, личной и врачебной тайны.

С позиции гражданско-правового регулирования геномную информацию необходимо рассматривать как нематериальное благо. Согласно ст. 128 ГК РФ такие объекты, как жизнь, здоровье, семейная тайна, право на частную жизнь, а также иные нематериальные блага принадлежат человеку от рождения, непередаваемы и не отчуждаемы путем волеизъявления. Несмотря на то что информация явно не содержится в перечисленных объектах гражданских прав, защита генетической информации входит в систему мер по охране здоровья граждан, осуществляемых в целях профилактики заболеваний, сохранения и укрепления физического и психического здоровья каждого человека, поддержания его долголетней активной жизни. Конфиденциальность этих сведений может охраняться в различных правовых режимах.

Анализ показывает, что генетические данные нуждаются в особой правовой и технической защите. В настоящее время их использование строго регламентируется законодательством многих стран, будь то банки генетических данных, созданные для медицинских исследований, диагностики и терапии, или в судебной области — досье ДНК-идентификации. Однако

с внедрением новых биотехнологий, появлением «геномики больших данных» использование генетической информации становится все более распространенным, появляются новые участники этого «рынка», многочисленные посредники, а также крупные транснациональные корпорации, занимающиеся обработкой больших данных. Возникают и обостряются многие этические вопросы, которые являются новыми как для индивидов информационного общества, так и для самих государств. Риски генетических манипуляций, новая социальная дискриминация на основе генетического детерминизма, вера в «новые» или «чистые» биологические данные, которые считаются совершенными, в абсолютную генетическую истину — все эти вопросы нуждаются в научном рассмотрении с точки зрения информационного права в контексте защиты прав и свобод человека и гражданина.

Рассмотрим возможности применения к регулированию отношений по поводу генетической информации *института персональных данных*. Для этого следует более детально разобраться в соотношении понятий «персональные данные» и «генетическая информация». Анализ показывает, что по европейскому (например, Генеральный регламент о защите персональных данных (GDPR)) и российскому законодательству к персональным данным относится любая информация, касающаяся непосредственно идентифицированного физического лица (например, фамилия и имя, пол, возраст и др.). Федеральный закон от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных»⁴ определяет персональные данные как любую информацию, относящуюся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (ст. 3).

Подобная идентификация субъекта может быть осуществлена при помощи:

— различных идентификаторов, например номера мобильного телефона; номера банковского счета; регистрационного номера транспортного средства; номера полиса

³ Рассолов И. М., Чубукова С. Г. Внутриотраслевые принципы защиты генетической информации // Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5 (102). С. 98—110.

⁴ СЗ РФ. 2006. № 31 (ч. I). Ст. 3451.

- обязательного социального страхования; IP-адреса лица;
- точных данных о местоположении субъекта: например почтовый адрес; дата; время; место; геолокационные данные со смартфона или планшета;
 - одного или нескольких элементов, характерных для физиологической, генетической, психологической, культурной или социальной идентичности субъекта (например, изображение лица; отпечатки пальцев; история болезни; «цифровые следы» и др.);
 - дополнительной информации о человеке: например, cookie-файлы, размещенные на компьютере.

Персональные данные имеют очень разнообразный характер. Они могут иметь отношение к профессиональной деятельности лица, его доходам, недвижимости, частной и семейной жизни, состоянию здоровья, описывать «цифровые следы» лица в кибернетическом пространстве, а также могут касаться вещей, которые гражданин использует или использовал. В любом случае эти данные могут и должны быть привязаны к человеку, идентифицировать его или его поведение.

В последнее время генетическим данным дано несколько законодательных определений, которые основываются на разных доктринальных подходах.

Так, Совет Европы предложил две формулировки:

- 1) это данные любого рода, связанные с наследственными характеристиками индивидуума, составляющими наследие группы лиц, связанных с ним;
- 2) это любые данные, относящиеся к обмену любой генетической информацией (генами), касающейся отдельного лица или генетической линии в отношении любого аспекта здоровья или заболевания, независимо от того, является ли это идентифицирующим признаком или нет⁵.

16 октября 2003 г. ЮНЕСКО приняла Декларацию о генетических данных человека, в которой подчеркивается, что это информация,

касающаяся наследственных характеристик отдельных лиц, полученная путем анализа нуклеиновой кислоты или другого научного анализа⁶.

В статье 4 Генерального регламента о защите персональных данных (GDPR) содержится определение, в котором учитываются последние достижения в области генетики и предусматривается разнообразие биологического происхождения, значения и метода получения генетических данных. Сюда относятся все персональные данные, касающиеся генетических характеристик, унаследованных или приобретенных от физического лица, которые предоставляют уникальную информацию о физиологии или состоянии здоровья этого физического лица и которые, в частности, являются результатом анализа биологического образца данного физического лица. В пункте 34 анализируемого Регламента указывается, что эта информация может быть получена, в частности, из анализа хромосом, дезоксирибонуклеиновой кислоты (ДНК) или рибонуклеиновой кислоты (РНК) или из анализа другого элемента для получения эквивалентной информации.

Синтез этого знания показывает, что все эти определения не должны приводить к недооценке огромного разнообразия того, что подпадает под категорию генетических данных. На самом деле, как мы считаем, это «семейство данных» одного и того же характера, поскольку все они представляют собой сведения, иногда полные, а иногда и частичные, о биологическом образце, к которому они относятся. Содержание генетических данных варьируется в зависимости от преследуемой цели, характера хранимых результатов, требуемой степени точности и методов анализа ДНК.

Так, в действующем европейском законодательстве уточняется, что образцы биологических материалов человека состоят из тканей и клеток, полученных из организма человека и их производных, органов, крови, ее компонентов и продуктов переработки. Они могут быть получены из образца человеческой ткани, взятого для исследовательских целей у человека, или из определенного места (например, с места пре-

⁵ Рекомендация R (97) 5 от 13 февраля 1997 г. о защите медицинских данных (Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data. Feb. 13, 1997) // URL: <http://humanrts.umn.edu/instreet/coerecr97-5.html> (дата обращения: 15.05.2019).

⁶ Международная декларация о генетических данных человека. Принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 г. // URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml (дата обращения: 15.02.2019).

ступления). В ходе их анализа может быть выявлен большой объем конфиденциальных данных о человеке, особенно о состоянии его здоровья, поскольку они содержат большой объем сведений, включая генетическое наследие, предрасположенность. Такие сведения носят исключительно приватный характер. Поэтому важна их связь с личностью и защитой ее личной тайны.

Например, на сегодняшний день можно выделить пять типов генетического анализа, который позволит получить более или менее полное представление о первоначальном биологическом образце. Но можно отметить, что на данном этапе развития технологий генетическая информация сама по себе не идентифицирует человека напрямую. Как и в случае любого идентификатора, который необязательно связан с идентификацией субъекта данных в официальном документе или в справочной базе данных, необходимо связать генетическую информацию с другими категориями сведений, например с данными реестра записей актов гражданского состояния, чтобы иметь возможность идентифицировать лицо, к которому эта информация относится. Эта работа будет весьма сложной. Хотя в будущем можно прогнозировать появление «всеобъемлющего» досье, которое могло бы содержать генетические «отпечатки» всего населения страны.

Действительно, генетическая информация всегда ассоциируется с другими данными, прямо или косвенно связанными с первоначальными, например правовой статус индивида; адрес его регистрации; дата и место сбора данных или фенотипические признаки, т.е. данные, касающиеся соответствующего гражданина или его семьи, приобретенные в результате его индивидуального развития (например, физиология, здоровье, отношение к религии, спортивные достижения и др.).

В 1985 г. английским биологом Алеком Джеффрисом было введено понятие генетической дактилоскопии⁷. Государства быстро начали внедрять эти знания в практику. Почти неизменяемые характеристики генома объясняют, почему анализ ДНК стал чрезвычайно точным методом идентификации личности; и он выиграл от быстрого развития молекулярной биологии.

Использование «отпечатка» ДНК для идентификации человека заключается в сравнении результатов анализа неопознанного биологического образца с образцом ДНК этого человека. ДНК рассматривается как наилучший «инструмент» идентификации. Он считается наиболее надежным, хотя в действительности метод зависит от качества проведенного анализа (аналитические ошибки возможны всегда), количества и расположения маркеров, а также качества используемого биологического образца, которое, в свою очередь, зависит от условий, в которых образец отбирается, обрабатывается, готовится и хранится.

По меньшей мере 76 стран мира, включая 35 европейских стран, обладают базой данных ДНК, которая чаще всего используется для целей судебной идентификации по этому принципу. Великобритания давно является лидером в этой области, располагая наибольшим количеством профилей ДНК в национальной базе данных ДНК собственного населения⁸.

Генетические данные как личные данные заслуживают особого рассмотрения по нескольким причинам. Они касаются самого глубокого и потаенного биологического «измерения» личности — его генетического наследия. С момента появления человека разумного и вплоть до последнего времени они оставались нечитаемыми, неизвестными большинству людей нашей планеты. Во-вторых, генетические данные могут касаться и интимной жизни индивида, его болезней, патологий. Они тесно связаны с такими личными аспектами, как происхождение, родство, прошлое, настоящее и, возможно, будущее состояние здоровья.

Подобная «уникальность» генетических данных каждого человека связана с тем, что они могут выступать важным фактором для принятия решений в социуме, например при устройстве на работу, назначении на должность, выборе потенциального супруга или супруги и др. Несмотря на то что эти данные позволяют идентифицировать отдельное лицо среди миллионов других, в случае возможных отклонений они могут выступать дискриминационными основаниями и служить предметом разнообразных споров между людьми.

⁷ DNA pioneer's 'eureka' moment // URL: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/programmes/newsnight/8245312.stm> (дата обращения: 22.01.2020).

⁸ Банки генетической информации // URL: <https://scientificrussia.ru/articles/banki-geneticheskoy-informatsii> (дата обращения: 22.01.2020).

Право на уважение частной жизни побудило законодателей ряда европейских стран в 1990-х г. принять специальные законы о биоэтике и подтвердить факт того, что изучение генетических данных человека может проводиться только в целях медицинских или научных исследований и только после получения согласия гражданина. Аналогичным образом попытка идентифицировать лицо по «генетическим следам» может осуществляться в рамках судебного разбирательства или в медицинских, научно-исследовательских целях (в последнем случае с согласия соответствующего лица). Таким образом, здесь требуется ясно выраженное дозволение лица на обработку его генетической информации.

В 2008 г. Европейский Суд по правам человека подтвердил, что «профили ДНК и образцы клеток представляют собой <...> персональные данные по смыслу Конвенции о защите данных, поскольку они относятся к идентифицированным или поддающимся идентификации лицам»⁹.

Особенностью данных человеческого организма также является то, что они могут быть легко собраны третьими лицами без ведома носителя. ДНК не исключение из этого правила. Любой человек оставляет вокруг себя, порой не подозревая, бытовые следы (например, волосы), из которых можно извлечь ДНК и которые можно использовать для его идентификации.

Итак, синтез анализируемого нами знания подтверждает тот факт, что генетическая информация является структурной, «связанной», неподвижной. Она является результатом определенной «биологической реальности», существует во времени и в пространстве и, следовательно, должна оставаться «истинной» на протяжении всей жизни человека; он не может освободиться от нее.

Уникальность комбинации генетических данных традиционно определяется на основе базовых характеристик, которые позволяют описать исходный контекст:

- во-первых, эти данные относительно статичны, не развиваются сами по себе в течение жизни;
- во-вторых, они в принципе неизменны: мы не можем добиться успеха в модификации одновременно всех идентичных генов, при-

сутствующих во всех клетках одного и того же организма;

- в-третьих, они могут быть инвариантны по отношению к своему носителю, отчасти выходя за рамки индивидуального носителя посредством передачи от поколения к поколению.

Эти наши суждения могут быть отчасти дополнены выводами Рабочей группы по защите данных Европейского центра по защите данных. В своем докладе группа заявила о том, что «генетическая информация зачастую неизвестна самому носителю и не зависит от его индивидуальной воли, поскольку генетические данные не поддаются изменению»¹⁰.

Эти особенности существенно отличают режим защиты генетической информации от правового режима защиты личной тайны.

Вместе с тем последнее положение, по нашему мнению, нуждается в уточнении, принимая во внимание научный прогресс в области генной инженерии в последнее время благодаря новым технологиям.

Если верно, что ген редко подвергается изменениям в течение жизни человека, то только потому, что существует большое количество защитных механизмов, призванных гарантировать стабильность генома. Однако мутации могут происходить, как правило, случайно, в результате ошибок в копии ДНК во время деления клеток. Кроме того, если генетическое наследие, присутствующее во всех клетках индивидуума, при нынешнем состоянии знаний не может быть изменено одновременно, даже если оно ограничено несколькими весьма специфическими областями генома, время от времени появляется техническая возможность изменять определенные гены в пределах отдельных клеток. Такова цель генной терапии, которая заключается в введении генов в четко определенную больную ткань организма.

С другой стороны, если оставить в стороне модификации зародышевых клеток, которые могут привести к зачатию генетически модифицированных людей и потому запрещены в нашей стране, остается невозможным модифицировать все копии одного и того же гена в отдельности.

В лучшем случае в рамках своего генетического наследия можно сосуществовать с новыми генами, полученными в результате генной

⁹ CEDH, 4 décembre 2008, S. et Marper c. Royaume-Uni, req. no 30562/04 et 30566/04.

¹⁰ G29, Document de travail sur les données génétiques, 17 mars 2004.

терапии; с генами, которые должны были быть модифицированы и которые в любом случае должны оставаться в гораздо большей пропорции. Масштабные генетические модификации, которые практикуются на животных, до сих пор ни разу не обеспечивали жизнеспособность объекта, особенно из-за слишком большого количества нежелательных побочных мутаций, которые возникают в результате этих операций. Таким образом, говоря о «наследственных или приобретенных генетических данных», Генеральный регламент о защите персональных данных учитывает как ход генной терапии, так и существование генетических элементов, связанных с непреднамеренной мутацией, независимо от того, происходит ли она в репродуктивных клетках или на эмбриональной стадии развития. В этих случаях необходимо говорить лишь о некоторых «приобретенных характеристиках», поскольку ни один из родителей не имел их изначально.

Наконец, важным является вопрос о соотношении режима защиты генетической информации с *врачебной тайной*.

Правовые основы врачебной тайны закреплены в Федеральном законе от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»¹¹. Соблюдение врачебной тайны названо в качестве одного из основных принципов охраны здоровья граждан. Под врачебной тайной понимаются сведения о факте обращения гражданина за оказанием медицинской помощи, о состоянии его здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при его медицинском обследовании и лечении.

Эти сведения могут быть предоставлены другим гражданам, в том числе должностным лицам, в интересах обследования и лечения пациента, для проведения научных исследований, публикации в научной литературе, использования в учебном процессе только с согласия пациента или его законного представителя.

Анализ российского законодательства показывает, что понятие врачебной тайны включает и обеспечение конфиденциальности геномной информации.

Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» устанавливает, что сведения, составляющие врачебную тайну, могут быть предоставлены

другим гражданам, в том числе должностным лицам, в целях медицинского обследования и лечения пациента, проведения научных исследований, их опубликования в научных изданиях, использования в учебном процессе и в иных целях, исключительно с письменного согласия гражданина или его законного представителя, а также в специально оговоренных в федеральном законодательстве случаях (ст. 13).

Отличие генетической информации от других охраняемых в режиме врачебной тайны сведений состоит в том, что в ней могут быть заинтересованы другие члены семьи — кровные родственники, а также супруг или супруга, что в действующем российском законодательстве не учитывается.

Информирование других лиц, в том числе и родственников пациента, участвующего в генетическом обследовании, запрещается без его согласия.

Предоставление информации лицу, вступающему в брак, урегулировано Семейным кодексом РФ. Этот закон предусматривает исключительно добровольный характер консультирования по медико-генетическим вопросам лиц, вступающих в брак. Результаты обследования лица, вступающего в брак, составляют врачебную тайну и могут быть сообщены лицу, с которым оно намерено заключить брак, только с согласия лица, прошедшего обследование (ст. 15 СК РФ).

На сегодняшний день это один из наиболее дискуссионных вопросов использования генетических данных, поскольку результат генетического тестирования имеет большое значение для родственников обследуемого, особенно если речь идет об обнаруженной патологии. С другой стороны, выявление у обследуемого мутации, которая с большой вероятностью может присутствовать у его кровных родственников, фактически влечет установление их генетического статуса без их согласия¹². В такой ситуации перед медиком возникает этическая дилемма — сохранить конфиденциальность генетических данных пациента или предотвратить серьезный вред для членов его семьи. Поэтому представляется совершенно необходимым утверждение специального правового режима для исследуемого вида информации, получаемой в ходе генетического обследо-

¹¹ СЗ РФ. 2011. № 48. Ст. 6724.

¹² WHO. Genomics and World Health. Report of a WHO scientific Group. HLB:QZ 50. 2002. 125 p.

ния, и обеспечения особого порядка ее использования для блага и интересов не только обследованного, но и всех членов его семьи.

То, что биолог или медицинский работник может на законных основаниях делать с генетической информацией, различается в разных странах. Экспертное сообщество призывает изменить законодательное регулирование в данном контексте так, чтобы, во-первых, сохранять конфиденциальность данных пациента, а, во-вторых, предупреждать третьи стороны о предотвращении причинения вреда¹³.

Кроме того, специалист может попытаться предупредить родственников, которые подвергаются высокому риску причинения серьезного вреда, даже вопреки желанию человека, при условии, что:

- все попытки убедить человека раскрыть информацию добровольно потерпели неудачу;
- существует высокая вероятность причинения вреда родственникам (в том числе будущим детям), если информация не разглашается, и имеются доказательства того, что эта информация может быть использована для предотвращения вреда;
- предотвращенный вред будет серьезным;
- будет раскрыта только генетическая информация, имеющая непосредственное отношение к медицинскому состоянию родственников. Другая информация, имеющая отношение к медицинским манипуляциям, должна оставаться конфиденциальной.

При этом специалисты должны быть обязаны раскрывать информацию о собственных генетических рисках родственников, если те обратятся за ней. Запрашивая информацию о себе, родственники становятся пациентами.

Мы полагаем, что специалисты не должны раскрывать такую информацию родственникам, которые ее не спрашивают. В этом суть принципа преобладающей конфиденциальности, который должен быть закреплён юридически.

Решение о нарушении конфиденциальности и раскрытии информации родственникам, по мнению экспертов ВОЗ, должен принимать не один специалист, а национальные комитеты по этике. Включение в эту работу в качестве посредника комитета по этике может быть эффективным решением, особенно если генетик сталкивается с проблемой, когда необходимо еще одно мнение по данному вопросу.

Итак, предпринятый анализ показывает, что, во-первых, генетическая информация является структурной, «связанной», неподвижной. К ней можно применить по аналогии правовой режим тайны, учитывая особенности источника происхождения генетической информации и особые правила ее обработки. Вместе с тем существующие режимы информации ограниченного доступа не учитывают особенности генетических данных.

Во-вторых, отличие генетической информации от других охраняемых в режимах персональных данных и врачебной тайны сведений состоит в том, что в ней, кроме самого носителя информации, могут быть заинтересованы другие члены семьи — кровные родственники, супруг или супруга, что в действующем российском законодательстве не учитывается.

В-третьих, предыдущий вывод предполагает введение особых механизмов правовой защиты геномной информации, которые следует закрепить в специальном законе «О генетической информации».

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Ижевская В. Л. Этические и правовые аспекты генетического тестирования и скрининга // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. — 2007. — № 1.
2. Рассолов И. М. Информационное право : учебник и практикум для академического бакалавриата. — М. : Юрайт, 2019. — 347 с.
3. Рассолов И. М., Чубукова С. Г. Внутриотраслевые принципы защиты генетической информации // Актуальные проблемы российского права. — 2019. — № 5 (102). — С. 98—110.

Материал поступил в редакцию 3 февраля 2020 г.

¹³ Ижевская В. Л. Этические и правовые аспекты генетического тестирования и скрининга // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. 2007. № 1.

REFERENCES

1. Izhevskaya VL. Eticheskie i pravovye aspekty geneticheskogo testirovaniya i skringinga [Ethical and legal aspects of genetic testing and screening]. *Bioetika i gumanitarnaya ekspertiza*. 2007;1. (In Russ.)
2. Rassolov IM. Informatsionnoe pravo: uchebnik i praktikum dlya akademicheskogo bakalavriata [Information law: A textbook and workshop for academic undergraduate studies]. Moscow: Yurayt, 2019. (In Russ.)
3. Rassolov IM, Chubukova SG. Vnutriotraslevye printsipy zashchity geneticheskoy informatsii [Intra-industry principles for protecting genetic information]. *Aktualnye problemy rossiyskogo prava*. 2019;5(102):98-110. (In Russ.)