

Институт правового обеспечения оборота генетической информации: парадигма будущего информационного права¹

Аннотация. Актуальность правового регулирования отношений по обороту генетической информации определяется выросшим масштабом генетических исследований в мире. Целью настоящего исследования служит определение нового правового института оборота генетической информации и основных направлений развития будущего законодательства. Методологическую основу исследования составили эмпирические методы сравнения, описания, интерпретации; теоретические методы формальной и диалектической логики; частнонаучные методы: метод сравнительного правоведения и метод толкования правовых норм. В качестве результата научного исследования авторы констатируют, что наблюдается процесс обособления пока еще немногочисленных норм права по обороту генетической информации в отдельный институт в системе отрасли информационного права.

Развивающийся институт должен включать нормы-принципы оборота и обработки генетической информации; нормы, закрепляющие права и обязанности субъектов информационных правоотношений, связанные с оборотом генетической информации; нормы, устанавливающие правовой режим биологических банков и Национальной базы генетической информации; охранительные нормы по государственному надзору за деятельностью субъектов в сфере оборота генетической информации; специальные нормы об ответственности за нарушения требований закона.

Наиболее эффективным решением проблемы правового регулирования отношений по обороту генетической информации в Российской Федерации является принятие специального закона.

Информационная деятельность различных субъектов в данной сфере зачастую носит международный характер и осуществляется на базе норм международных договоров и национального законодательства. В этой связи представляется правильным запустить широкое обсуждение следующих проблем оборота генетической информации на уровне международного научного сообщества: определение угроз; установление возможных рисков применения информационных технологий в медицине; унификация меха-

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

© Рассолов И. М., Чубукова С. Г., 2021

* *Рассолов Илья Михайлович*, доктор юридических наук, доцент, 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

imrasolov@msal.ru

** *Чубукова Светлана Георгиевна*, кандидат юридических наук, доцент, 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

низмов цифровой идентификации; разработка этических кодексов поведения для научного сообщества; использование методологии форсайта в целях выработки общих позиций.

Ключевые слова: правовой институт; институт права; информационное право; генетические технологии; генетическое тестирование; генетическая информация; дискриминация; персональные данные; защита генетической информации; банки генетических данных; Национальная база генетической информации.

Для цитирования: Рассолов И. М., Чубукова С. Г. Институт правового обеспечения оборота генетической информации: парадигма будущего информационного права // *Lex russica*. — 2021. — Т. 74. — № 11. — С. 92–101. — DOI: 10.17803/1729-5920.2021.180.11.092-101.

Institution of Legal Support for the Turnover of Genetic Information: Paradigm of the Future of Information Law²

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

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

Abstract. The increased scale of genetic research in the world determines the relevance of legal regulation of relations on the turnover of genetic information. The purpose of this study is to define a new legal institution for the circulation of genetic information and the main directions of development of future legislation. The methodological basis of the study comprises empirical methods of comparison, description, interpretation; theoretical methods of formal and dialectical logic; private scientific methods: the method of comparative jurisprudence and the method of interpretation of legal norms. The results of the study allow the authors to state that there is a process of separation of the still few legal norms on the turnover of genetic information into a separate institution in the system of the information law branch.

The developing institute should include norms (principles) of turnover and processing of genetic information. These are norms that consolidate the rights and obligations of subjects of information legal relations regarding the turnover of genetic information; norms that establish the legal regime of biological banks and national databases of genetic information; protective norms for state supervision of the activities of subjects in the field of turnover of genetic information; special norms on liability for violations of the requirements of the law.

The most effective solution to the problem of legal regulation of relations on the turnover of genetic information in the Russian Federation is the adoption of a special law.

The information activities of various entities in this area are often international in nature and are based on the norms established in treaties and national legislation. In this regard, it seems appropriate to launch a broad discussion of the problems of genetic information turnover at the level of the international scientific community. These should include identification of threats; identification of possible risks of using information technologies in medicine; unification of digital identification mechanisms; development of ethical codes of conduct for the scientific community; use of foresight methodology in order to develop common positions.

Keywords: legal doctrine; institution of law; information law; genetic technologies; genetic testing; genetic information; discrimination; personal data; protection of genetic information; genetic data banks; national database of genetic information.

Cite as: Rassolov IM, Chubukova SG. Institut pravovogo obespecheniya oborota geneticheskoy informatsii: paradigma budushchego informatsionnogo prava [Institution of Legal Support for the Turnover of Genetic Information: Paradigm of the Future of Information Law]. *Lex russica*. 2021;74(11):92-101. DOI: 10.17803/1729-5920.2021.180.11.092-101. (In Russ., abstract in Eng.).

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

Деятельность в сфере исследования генома создает огромные объемы генетических данных, которые широко используются в различных исследовательских проектах³.

Так, 14 мая 2020 г. Президент РФ Владимир Путин на совещании по вопросам развития генетических технологий заявил о необходимости создания национальной базы генетической информации, поручив Правительству РФ организовать работу в данном направлении. Одна из ключевых задач данного проекта состоит в том, чтобы «на основе единых стандартов обеспечить защиту данных, их хранение, передачу, разработку программных средств поиска, анализа и моделирования генетической информации»⁴.

Контроль использования генетических данных в настоящее время является актуальной проблемой, которая напрямую связана с защитой основных прав и свобод человека, с правом индивида на конфиденциальность личной информации.

8 июня 2020 г. был принят Федеральный закон № 168-ФЗ «О едином федеральном информационном регистре, содержащем сведения о населении Российской Федерации»⁵, который регламентирует отношения по сбору, обработке, хранению, получению, использованию персональной информации, а также обеспечение актуальности и достоверности иных сведений о населении страны. Создаваемая информационная система позволит связать между собой различные сведения о гражданах, которые уже используют различные государственные органы. В регистре будет храниться по принципу распределенной базы данных основная информация о человеке, а также различные дополнительные идентификаторы. В конечном итоге речь идет об сопряжении баз данных разной правовой природы, в том числе и генетических. Как представляется, впоследствии будет создана закрытая экосистема в целях развертывания и функцио-

нирования системы искусственного интеллекта, работающей с новыми ансамблями данных.

Все это предопределяет важность дальнейшего теоретического исследования института правового обеспечения оборота генетической информации, так как именно с базовыми ценностями и установками, лежащими в основе нормативных актов, связана выработка новых юридических правил. Само право выступает одновременно как концепт и конструкт, социальное явление и социальный продукт, феномен регулярных практик и политического проектирования⁶.

Сегодня возникли все предпосылки для выделения нового института правового обеспечения оборота генетической информации с позиции отрасли информационного права. В данном случае речь идет о юридическом институте в структуре определенной отрасли как ансамбле взаимосвязанных норм права. В этом контексте следует согласиться с позицией О. С. Иоффе, который в свое время писал о том, что если мы имеем в виду обычное словоупотребление, то никаких ошибок быть не может, так как категория «институт» означает «установление», и тогда все в области права можно называть институтом, начиная от самого права и заканчивая любыми объединениями его норм. Однако, когда идет разговор о юридическом институте как строго научном понятии, он, безусловно, должен обладать необходимой определенностью⁷. Поэтому считаем необходимым выделить уже наметившиеся характерные черты, доктринальные подходы, правила интерпретационной техники, критерии обособления нового института права в системе права, а также в системе инновационных научных знаний. Для этого оттолкнемся от базовых постулатов, выработанных ведущими теоретиками современного российского права, заложивших основы для построения парадигмы будущего права на многие десятилетия вперед⁸.

³ Rassolov I. M., Chubukova S. G., Mokhov A. A., Shagieva R. V. Genetic information and personal data under conditions of digital transformation // International Journal of Psychosocial Rehabilitation, 2020. Vol. 24, Iss. 07. P. 284–292. ISSN: 1475-7192. URL: <https://doi.org/10.37200/IJPR/V24I7/PR2700028>.

⁴ Совещание о развитии генетических технологий в России // Официальный сайт Президента России. URL: <http://kremlin.ru/events/president/news/63350> (дата обращения: 24.06.2021).

⁵ СЗ РФ. 2020. № 24. Ст. 3742.

⁶ Веденеев Ю. А. Смена гештальта: юриспруденция в эпоху перемен // Государство и право. 2020. № 1. С. 8–9.

⁷ Иоффе О. С. Структурные подразделения системы права (на материалах гражданского права) // Ученые записки ВНИИСЗ. М., 1968. Вып. 14. С. 51.

⁸ См., например: Рассолов М. М. Элементы правовой кибернетики. М.: Академия МВД СССР, 1976. 96 с.; Рассолов М. М. Управление, информация и право. М.: Мысль, 1983. 157 с.; Керимов Д. А. Кибернетика

Как полагают И. Ф. Казьмин и В. М. Сырых, правовой институт представляет собой систему «взаимосвязанных норм, регулирующих относительно самостоятельную совокупность общественных отношений или какие-то их компоненты, свойства»⁹. В этой связи юридическим критерием обособления определенной совокупности норм в конкретный институт права, по мнению ученых, служат три признака: юридическое единство правовых норм; полнота регулирования определенной совокупности общественных отношений; обособление норм, образующих правовой институт, в главах, разделах, частях нормативных правовых актов.

На признак «обособления» соответствующих ансамблей норм права неоднократно указывал в своих работах С. С. Алексеев. Он считал, что любому правовому институту необходимо формальное обособление либо в самом нормативном правовом акте, либо в соответствующей главе или разделе¹⁰.

Е. А. Джалилова наиболее полно выделила признаки правового института, в числе которых: комплексность; наличие собственной сферы воздействия соответствующих норм права; наличие очевидной систематизации группы норм права по предмету регулирования данного института; структурность норм, образующих институт права; единство и законодательный замысел; существование определенного круга объектов и субъектов, на которых осуществляется регулирующее воздействие данных норм¹¹.

Е. А. Киримова под правовым институтом понимает «объективно складывающееся правовое образование, которое адекватно отражает всю палитру общественных процессов»¹². В ее работе отмечаются такие важные признаки правового института, как его относительная самостоятельность в регламентации обособившихся видовых общественных отношений

внутри конкретной отрасли; устойчивость и специфичность метода правового регулирования; непосредственная связь норм права с особенностями регулируемых ими общественных отношений; возможность формирования общих понятий в рамках видовых явлений.

Эти новые генетические информационные отношения, очевидно, нуждаются в правовом регулировании. Данная социальная сфера не может существовать без воздействия на нее позитивного права. В работе С. С. Алексеева «Теория права» дается весьма удачный, на наш взгляд, термин «неразвитое право», который указывает на то поле, где право «не раскрылось, не развернуло свои свойства как самостоятельного и “сильного” нормативного социального феномена, играющего свою особую роль»¹³. Такую характеристику можно дать сегодня и праву, формирующемуся в сфере оборота генетической информации (от формирующегося института к отрасли генетического права и нового права гуманитарных технологий).

На сегодняшний день можно отметить сосуществование норм о генетической информации в системе информационного, гражданского и административного права, а также процесс обособления этих норм в российский и международном законодательстве.

Институт правового обеспечения оборота генетической информации, на наш взгляд, может выступать комплексным (или смешанным) институтом, поскольку здесь в определенных случаях «одни и те же общественные отношения регулируются нормами различных отраслей права»¹⁴. И в этом смысле указанные нормы могут в будущем сформировать так называемый комплексный межотраслевой институт права.

Так, *нормами информационного права и гражданского права* регулируются отношения,

и право // Советское государство и право. 1962. № 11. С. 98–104; Протасов В. Н. Что и как регулирует право : учеб. пособие. М. : Юрист, 1995. 95 с. ; Протасов В. Н. Актуальные проблемы теории права: что и как регулирует право. М. : Юрайт, 2020. 137 с.

⁹ Казьмин И. Ф., Сырых В. М. Понятие системы права. Правовой институт, отрасль права. Общая теория права / под ред. проф. А. С. Пиголкина. М. : Изд-во МГТУ имени Н. Э. Баумана, 1996. С. 180.

¹⁰ Алексеев С. С. Структура советского права. М. : Юрид. лит., 1975. С. 128.

¹¹ Джалилова Е. А. Проблемы определения понятия и сущности института права // Вестник Волжского университета имени В. Н. Татищева. 2018. № 2. Т. 1. С. 22–24.

¹² Киримова Е. А. Правовой институт : теоретико-правовое исследование : автореф. дис. ... канд. юрид. наук. Саратов, 1998. С. 14.

¹³ Алексеев С. С. Теория права. М. : Бек, 1995. С. 71.

¹⁴ Экимов А. И. Система права и система законодательства. Теория государства и права. М. : Юнити-Дана, 2000. С. 257.

связанные с генетической информацией как особым видом персональных данных¹⁵.

Нормы информационного права и административного права регулируют отношения в области генно-инженерной деятельности обязательной геномной регистрации.

Статьи 7, 12 Федерального закона от 05.07.1996 № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности»¹⁶ регламентируют процессы обеспечения системы безопасности в области генно-инженерной деятельности, механизмы юридической ответственности в данной сфере.

Статьи 3, 11, 12, 16 Федерального закона от 03.12.2008 № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации»¹⁷ касаются установления принципов государственной геномной регистрации; учета геномной информации; сроков хранения и уничтожения геномной информации.

В то же время отношения в исследуемой области регулируются и нормами международного права. К числу таковых могут быть отнесены нормы-принципы, установленные Международной декларацией о генетических данных человека¹⁸, Общий регламент по защите данных (General Data Protection Regulation, GDPR)¹⁹, Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины от 19.09.1996 (Конвенция о правах человека и биомедицине ETS № 164)²⁰ и др.

Институт правового обеспечения оборота генетической информации хотя и включает нормы различных отраслей права, тем не менее характеризуется единым предметом регулирования. Это связано с самим предметом регулирования, так как генетическая информация является особым видом персональных данных. Данный тип сведений личного характера может характеризовать особенности (наличие

или предрасположенность к определенным заболеваниям) не только человека, из биологического материала которого она получена, но и его родственников. Ввиду особенностей генетических данных возникает необходимость введения особых механизмов правовой защиты этой социальной информации. Например, необходимо решить вопрос получения согласия лица на использование генетической информации, которая может касаться жизни и здоровья его родственников.

В связи с этим институт правового обеспечения оборота генетической информации можно определить как объективно обособившуюся внутри различных отраслей права, и прежде всего информационного права, гражданского права и международного публичного права, совокупность взаимосвязанных правовых норм, объединенных общностью регулирования отношений, связанных с оборотом генетической информации и использованием генетических технологий.

Среди действующих в этой сфере источников права можно особо выделить Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»²¹, Федеральный закон от 05.07.1996 № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности», Федеральный закон от 03.12.2008 № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», Федеральную научно-техническую программу развития генетических технологий на 2019–2027 годы²² и др.

Отдельные рассматриваемые нормы представлены в виде норм морали и этических стандартов саморегулирования. Так, например, в марте 1989 г. Европейский парламент принял отдельную резолюцию по этическим и правовым проблемам генетических исследований, в которой указывалось на недопустимость отбора

¹⁵ СЗ РФ. 2006. № 31 (ч. I). Ст. 3451.

¹⁶ СЗ РФ. 1996. № 28. Ст. 3348.

¹⁷ СПС «КонсультантПлюс».

¹⁸ 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: 15.05.2021).

¹⁹ URL: <https://gdpr.eu/tag/gdpr/> (дата обращения: 15.05.2021).

²⁰ URL: <http://docs.cntd.ru/document/901808464> (дата обращения: 15.05.2021).

²¹ СЗ РФ. 2011. № 48. Ст. 6724.

²² Постановление Правительства РФ от 22.04.2019 № 479 «Об утверждении Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019–2027 годы» // СЗ РФ. 2019. № 17. Ст. 2108.

работников на генетической основе: кандидаты должны иметь право отказаться от этих тестов без негативных последствий такого отказа. Как нам представляется, в ближайшее время стоит вернуться к вопросу о разработке специального Модельного кодекса профессиональной этики в сфере генетических исследований, который объединит основные нормы-принципы, а также запреты и рекомендации для ученых-исследователей, врачей и генетиков. Здесь идет речь о более гибком и широком регулировании «по горизонтали», которое оказало воздействие на негосударственные корпорации, а также на частный сектор. Такая работа активно ведется в Израиле, Китае, Нидерландах. Подобную исследовательскую деятельность следует осуществлять и в России.

Изложенные выше обстоятельства свидетельствуют, что наблюдается процесс обособления пока еще немногочисленных норм права по обороту генетической информации в отдельный институт в системе отрасли информационного права. Исследуемый институт тесно взаимодействует с другими институтами информационного права, прежде всего с институтом защиты персональных данных; институтом информационной безопасности; интернет-правом; институтом правового обеспечения информационной безопасности; институтом правового режима информации ограниченного доступа и др. Однако институт защиты генетической информации не совпадает с указанными институтами. Отличие можно провести по предметной области регулирования, а также по субъектному составу возникающих правоотношений.

В качестве перспектив дальнейшего развития отдельных норм, составляющих институт правового обеспечения оборота генетической информации, предлагается выделить следующие блоки:

- нормы-принципы, которые будут выступать своеобразным «камертоном» для формирования будущего массива информационного законодательства. В качестве отправной точки в формировании данных норм предлагается использование внутриотраслевых принципов, сформулированных в предыдущих наших работах²³;
- дефинитивные нормы, которые определяют ряд категорий и понятий, в частности уточ-

ненные понятия генетической информации, генетических данных, генетических баз и банков данных, национальной базы генетической информации, национальных биоресурсных центров и др.;

- нормы информационного права, затрагивающие правовое положение и деятельность биологических банков;
- нормы права, устанавливающие права лиц, предоставляющих свой биоматериал, а также обязанности лиц, обрабатывающих подобную структурную информацию;
- нормы, закрепляющие пределы использования биоматериалов и генетической информации;
- нормы, устанавливающие регламент обмена генетическими данными с другими национальными и международными биобанками;
- нормы, обеспечивающие информационную безопасность оборота генетической информации;
- нормы права, устанавливающие правовые механизмы генетического тестирования, связанные определенными целями (в частности, установление медицинского диагноза, выявление риска развития заболевания, идентификация носителя болезни, установление родства, установление этнического происхождения, определение генеалогического происхождения и др.);
- нормы, устанавливающие гарантии граждан при обнаружении ими своей генетической информации в целях участия в генетических исследованиях (например, Personal Genome Project, Helix, Genomera, Snpedia, Promethease), а также нормы, определяющие порядок создания специализированных сайтов «генетической социальной сети», создаваемых в целях содействия поиску родственников, лиц, пропавших без вести, и др.;
- нормы, закрепляющие конфиденциальность генетических данных граждан;
- нормы, способствующие гармонизации патентного законодательства с целью поощрения исследований в области биотехнологий;
- нормы о лицензировании деятельности, связанной с ведением баз генетической информации; обязанность организаций-биобанков вести соответствующую отчетность;
- нормы-требования о согласии субъекта на использование его генетических данных.

²³ См. подробнее: Рассолов И. М., Чубукова С. Г. Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации // Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5 (102). С. 98–110.

- Наиболее эффективным представляется установить обязательную письменную форму такого согласия, надлежащее и достоверное уведомление субъекта о цели использования данной структурной информации, при этом признать за субъектом возможность отзыва такого согласия;
- запретительные нормы об ограничении оборота генетической информации в ряде случаев, например особый порядок передачи генетических данных третьим лицам, в другие страны с учетом сложившегося опыта других стран;
 - охранительные нормы об ответственности за нарушения порядка оборота генетической информации (за незаконное проведение генетических исследований, секвенирование генома без согласия соответствующего лица, несоблюдение цели обработки генетической информации, неправомерный доступ к генетическим данным третьих лиц, незаконный перехват генетических данных). В этой связи следует ввести необходимые санкции и дополнить Уголовный кодекс Российской Федерации и Кодекс об административных правонарушениях Российской Федерации, чтобы предупредить прогнозируемые отклонения в области оборота данной информации.
- Все эти блоки норм должны найти свое закрепление в национальном законодательстве. На сегодняшний день специального законодательства, регулирующего научную и иную деятельность в области биоэкономики и геномной информации, явно недостаточно.

Сегодня в мировой практике существует два основных подхода в сфере правового регулирования отношений по использованию генетических данных. Первый подход связан с ограничением свободы договора в сфере занятости или страхования, введением в законодательство о правах человека общих запретов на дискриминацию по признаку генетических характеристик или созданием специальных правовых норм для страховых компаний и работодателей. Второй подход заключается в принятии более комплексного законодательства о конфиденциальности для защиты генетических данных от сбора, использования и разглашения без согласия сторон²⁴.

С точки зрения формальной определенности правовых норм данного института ряд авторов небезосновательно выделяют существование двух моделей. Первая модель предполагает принятие специального закона (Израиль, Бельгия, Саудовская Аравия), другая — наличие целого массива законодательных актов, касающихся разных сфер жизнедеятельности (в частности, законодательство о здравоохранении, о защите персональных данных, охране жизни и здоровья человека, отдельные положения гражданского, уголовного законодательства)²⁵.

Представляется, что в Российской Федерации принятие специального закона выглядит более эффективным решением.

Концепция предлагаемого нами закона представляется следующей.

В первой главе должны быть закреплены общие положения (включая сферу действия закона; понятийный аппарат, в частности определения генетической информации, генетических данных и других терминов; цели использования, обработки и передачи генетической информации).

Во второй главе предлагаемого закона должны быть закреплены правовые принципы оборота и обработки генетической информации (среди которых следует выделить принцип свободы научных исследований в сфере оборота генетической информации; принцип ответственности перед будущими поколениями; принцип защиты человеческого достоинства в процессе оборота генетической информации; принцип неприкосновенности частной жизни носителя генетической информации; принцип обеспечения приоритетности интересов общества и государства в определении государственной политики в сфере оборота генетической информации). Кроме того, данная глава должна содержать условия обработки генетической информации и особые нормы-требования о согласии субъекта, чьи генетические данные используются (обязательную письменную форму такого согласия, надлежащее и достоверное его уведомление о цели сбора генетических данных, а также признание за индивидом права отзыва такого согласия).

Третья глава проекта закона должна содержать права и обязанности субъектов информа-

²⁴ См. подробнее: Чубукова С. Г. Подходы к правовому регулированию генетического тестирования в правовом государстве // Правовое государство. 2020. № 2 (60). С. 145–156.

²⁵ Крысенкова Н. Б., Чурсина Т. И. Правовое регулирование геномных исследований в зарубежных странах // Журнал зарубежного законодательства и сравнительного правоведения. 2019. № 5. С. 152.

ционных правоотношений, возникающие в связи с оборотом генетической информации. В этой главе должен найти закрепление правовой режим биологических банков (закрепление обязанности организаций-биобанков вести соответствующую отчетность и получать специальные разрешения на осуществление их деятельности, связанной с аккумулярованием генетической информации различных субъектов).

Четвертая глава закона должна быть посвящена организационным и техническим аспектам формирования национальной базы генетической информации. Здесь определяется порядок функционирования информационно-аналитической системы хранения и обработки генетических данных; устанавливаются процедуры взаимодействия национальных биоресурсных центров; определяются форматы, программные средства, а также носители для хранения и передачи генетической информации; сопутствующие поисковые программы; процедурные нормы защиты частной информации.

Пятая глава должна включать охранительные нормы по государственному надзору за деятельностью субъектов, касающиеся оборота генетической информации, а также специальные нормы об ответственности за нарушения требований закона (за проведение генетических исследований и секвенирование генома без согласия соответствующего субъекта или в нарушение ранее оговоренной цели исследования, за неправомерное получение доступа к генетическим данным или передачу их третьим лицам и т.д.).

Предпринятый выше анализ позволяет нам выделить следующие особенности регулирования отношений по обороту генетической информации.

Во-первых, социальное регулирование этой среды является не чисто правовым, нормативным (использует нормы морали, этики и др.). В этой связи следует говорить о новом понимании и обосновании новой глобальной «концепции прав человека и всего живого»²⁶.

Во-вторых, оно базируется на новом, требующем уточнения понятийном аппарате: «ге-

ном», «биоэтика», «гуманитарные технологии», «антропоцен», «биологический банк данных», «секвенирование генома», «биобезопасность», «медицинское право»²⁷, «генетическое тестирование», «национальная база генетической информации», «экзобиология» и др.;

В-третьих, информационная деятельность различных субъектов в данной сфере зачастую носит международный характер и осуществляется на базе норм международных договоров и национального законодательства. В этой связи представляется правильным запустить широкое обсуждение проблем оборота генетической информации на уровне международного научного сообщества (определение угроз, установление возможных рисков применения информационных технологий в медицине, унификация механизмов цифровой идентификации, разработка этических кодексов поведения для научного сообщества, использование методологии форсайта в целях выработки общих позиций).

В-четвертых, в обозримом будущем будет наблюдаться процесс выделения исследуемых норм в обособленный правовой институт обеспечения оборота генетической информации. Основой такого объединения, по нашему мнению, выступают следующие признаки: предметный признак (наличие собственной предметной области регулирования); функциональный признак (наличие у данного института собственных функций); обособляемость анализируемых норм права в различных нормативных актах о геноме; целесообразность подобного выделения прежде всего для решения важнейших задач: защиты приватности, обеспечения информационной безопасности субъектов права, повышения надежности хранения данных²⁸.

В-пятых, оценка эффективности правового регулирования исследуемых информационных отношений будет осуществляться субъектами разных стран; можно прогнозировать, что в скором времени станет возможным выведение единых показателей эффективности регулирования в области оборота генетической информации.

²⁶ Рассолов И. М. Право и Интернет. Теория кибернетического права : монография. 3-е изд., доп. М. : Норма : Инфра-М, 2021. 304 с.

²⁷ Мохов А. А. Правовые основы медицинской и фармацевтической деятельности в Российской Федерации (Основы медицинского права Российской Федерации) : учебное пособие. М. : Норма, 2012. С. 6–21.

²⁸ Рассолов И. М., Платёнкин А. В., Чернышов В. Н. Способ совместного сжатия и шифрования данных при геномном выравнивании. Патент на изобретение. Пер. № 2747625 С1 от 11.05.2021. Заявка № 2020115012 от 28.04.2020. М. : Роспатент, 2021.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Алексеев С. С. Структура советского права. — М. : Юрид. лит., 1975. — 263 с.
2. Алексеев С. С. Теория права. — М. : Бек, 1995. — 320 с.
3. Веденеев Ю. А. Смена гештальта: юриспруденция в эпоху перемен // Государство и право. — 2020. — № 1. — С. 7–24.
4. Джалилова Е. А. Проблемы определения понятия и сущности института права // Вестник Волжского университета имени В. Н. Татищева. — 2018. — № 2. — Т. 1. — С. 22–31.
5. Иоффе О. С. Структурные подразделения системы права (на материалах гражданского права) // Ученые записки ВНИИСЗ. — 1968. — Вып. 14. — С. 45–60.
6. Казьмин И. Ф., Сырых В. М. Понятие системы права. Правовой институт, отрасль права. Общая теория права / под ред. проф. А. С. Пиголкина. — М. : Изд-во МГТУ имени Н. Э. Баумана, 1996. — 383 с.
7. Керимов Д. А. Кибернетика и право // Советское государство и право. — 1962. — № 11. — С. 98–104.
8. Киримова Е. А. Правовой институт : теоретико-правовое исследование : автореф. дис. ... канд. юрид. наук. — Саратов, 1998.
9. Крысенкова Н. Б., Чурсина Т. И. Правовое регулирование геномных исследований в зарубежных странах // Журнал зарубежного законодательства и сравнительного правоведения. — 2019. — № 5. — С. 140–153.
10. Мохов А. А. Правовые основы медицинской и фармацевтической деятельности в Российской Федерации (Основы медицинского права Российской Федерации) : учебное пособие. — М. : Норма, 2012. — 367 с.
11. Протасов В. Н. Что и как регулирует право : учеб. пособие. — М. : Юрист, 1995. — 95 с.
12. Протасов В. Н. Актуальные проблемы теории права: что и как регулирует право. — М. : Юрайт, 2020. — 137 с.
13. Рассолов М. М. Элементы правовой кибернетики. — М. : Академия МВД СССР, 1976. — 96 с.
14. Рассолов М. М. Управление, информация и право. — М. : Мысль, 1983. — 157 с.
15. Рассолов И. М. Право и Интернет. Теория кибернетического права : монография. — 3-е изд., доп. — М. : Норма : Инфра-М, 2021. — 304 с.
16. Рассолов И. М., Платёнкин А. В., Чернышов В. Н. Способ совместного сжатия и шифрования данных при геномном выравнивании. Патент на изобретение. Рег. № 2747625 С1 от 11.05.2021. Заявка № 2020115012 от 28.04.2020. — М. : Роспатент, 2021.
17. Рассолов И. М., Чубукова С. Г. Внутриотраслевые принципы защиты генетической информации // Актуальные проблемы российского права. — 2019. — № 5 (102). — С. 98–110.
18. Теория государства и права. — М. : Юнити-Дана, 2000. — 640 с.
19. Чубукова С. Г. Подходы к правовому регулированию генетического тестирования в правовом государстве // Правовое государство. — 2020. — № 2 (60). — С. 145–156.
20. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Mokhov A. A., Shagieva R. V. Genetic information and personal data under conditions of digital transformation // International Journal of Psychosocial Rehabilitation. — 2020. — Vol. 24. — Iss. 7. — P. 284–292. — ISSN: 1475-7192. — URL: <https://doi.org/10.37200/IJPR/V24I7/PR2700028>.

Материал поступил в редакцию 11 августа 2021 г.

REFERENCES

1. Alekseev SS. Struktura sovetskogo prava [The structure of Soviet law]. Moscow: Yuridicheskaya literatura; 1975. (In Russ.)
2. Alekseev SS. Teoriya prava [Theory of law]. Moscow: Bek; 1995. (In Russ.)
3. Vedeneev YuA. Smena geshtalta: yurisprudentsiya v epokhu peremen [Changing Gestalt: Jurisprudence in an Era of Change]. *Gosudarstvo i Pravo [State and Law]*. 2020;1:7-24. (In Russ.)
4. Dzhaliilova EA. Problemy opredeleniya ponyatiya i sushchnosti instituta prava [Problems of definition of the concept and essence of the institute of law]. *Vestnik Volzhskogo universiteta imeni V. N. Tatishcheva*. 2018;2(1):22-31. (In Russ.)

5. Ioffe OS. Strukturnye podrazdeleniya sistemy prava (na materialakh grazhdanskogo prava) [Structural divisions of the system of law (based on the materials of civil law)]. *Uchenye zapiski VNIISZ*. 1968;14:45-60. (In Russ.)
6. Kazmin IF, Syrykh VM. Ponyatie sistemy prava. Pravovoy institut, otrasl prava. Obshchaya teoriya prava [The concept of the legal system. Legal institute, branch of law. General Theory of Law]. Moscow: Bauman Moscow State Technical University Publishing House; 1996. (In Russ.)
7. Kerimov DA. Kibernetika i pravo [Cybernetics and Law]. *Sovetskoe gosudarstvo i pravo* [The Soviet state and law]. 1962;11:98-104. (In Russ.)
8. Kirimova EA. Pravovoy institut: teoretiko-pravovoe issledovanie: avtoref. dis. ... kand. yurid. nauk [Legal Institute: theoretical and legal research. Author's abstract of the Cand.Sci. (Law) Thesis]. Saratov; 1998. (In Russ.)
9. Krysenkova NB, Chursina TI. Pravovoe regulirovanie genomnykh issledovaniy v zarubezhnykh stranakh [Legal regulation of genomic research in foreign countries]. *Zhurnal zarubezhnogo zakonodatelstva i sravnitel'nogo pravovedeniya* [Journal of Foreign Legislation and Comparative Law]. 2019;5:140-153. (In Russ.)
10. Mokhov A. A. Pravovye osnovy meditsinskoy i farmatsevticheskoy deyatel'nosti v Rossiyskoy Federatsii (Osnovy meditsinskogo prava Rossiyskoy Federatsii): uchebnoe posobie [Legal bases of medical and pharmaceutical activity in the Russian Federation (Fundamentals of Medical Law of the Russian Federation): A study guide]. Moscow: Norma; 2012. (In Russ.)
11. Rassolov MM. Elementy pravovoy kibernetiki [Elements of legal cybernetics]. Moscow: Akademiya MVD SSSR; 1976. (In Russ.)
12. Rassolov MM. Upravlenie, informatsiya i pravo [Management, information and law]. Moscow: Mysl; 1983. (In Russ.)
13. Rassolov IM. Pravo i Internet. Teoriya kiberneticheskogo prava: monografiya [Law and the Internet. The theory of cybernetic law: A monograph]. 3rd ed., suppl. Moscow: Norma: Infra-M; 2021. (In Russ.)
14. Rassolov IM, Platenkin AV, Chernyshov VN. Sposob sovmestnogo szhatiya i shifrovaniya dannykh pri genomnom vyravnivanii. Patent na izobretenie [A method of joint compression and encryption of data during genomic alignment. A patent for an invention]. Reg. No. 2747625 C1 dated 05/11/2021. Application No. 2020115012 dated 04/28/2020. Moscow: Rospatent; 2021. (In Russ.)
15. Rassolov IM, Chubukova SG. Vnutriotraslevye printsipy zashchity geneticheskoy informatsii [Intra-industry principles for protecting genetic information]. *Aktual'nye problemy rossijskogo prava*. 2019;5(102):98-110. (In Russ.)
16. Protasov VN. Chto i kak reguliruet pravo: ucheb. posobie [What and how the law regulates: A study guide]. Moscow: Yurist; 1995. (In Russ.)
17. Protasov VN. Aktualnye problemy teorii prava: chto i kak reguliruet pravo [Current issues of the theory of law: What and how the law regulates]. Moscow: Yurayt; 2020. (In Russ.)
18. Teoriya gosudarstva i prava [Theory of state and law]. Moscow: Yunity-Dana; 2000. (In Russ.)
19. Chubukova SG. Podkhody k pravovomu regulirovaniyu geneticheskogo testirovaniya v pravovom gosudarstve [Approaches to the legal regulation of genetic testing in a state governed by the rule of law]. *Pravovoe gosudarstvo* [The rule of law]. 2020;2(60):145-156. (In Russ.)
20. Rassolov IM, Chubukova SG, Mokhov AA, Shagiya RV. Genetic information and personal data under conditions of digital transformation. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 2020;24(7):284-292. ISSN: 1475-7192. DOI: <https://doi.org/10.37200/IJPR/V24I7/PR2700028>.