

Е. Е. Богданова\*

# ПРАВОВЫЕ ПРОБЛЕМЫ И РИСКИ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ РЕВОЛЮЦИИ: ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ИНФОРМАЦИЯ И ДИСКРИМИНАЦИЯ<sup>1</sup>

**Аннотация.** В статье автор отмечает, что новые технологии способны существенно изменить как жизнь каждого человека, так и развитие человеческой цивилизации в целом. В этой связи необходимо отметить факт возрастания значимости генетической информации, содержащейся в ДНК человека, в различных сферах его жизнедеятельности и необходимость для правовой науки, учитывая данный факт, эффективным образом защищать права гражданина в целях недопущения причинения вреда неправомерным использованием его генетической информации.

На основании проведенного анализа проблем, возникающих в связи с использованием генетической информации о человеке, автор приходит к выводу о необходимости совершенствования законодательства в этой сфере, в том числе в целях недопущения дискриминации граждан по признаку генома. По своей правовой природе генетическая информация является элементом личной, семейной тайны гражданина и включается в более объемное понятие тайны частной жизни субъекта, поэтому должна защищаться законом как нематериальное благо (ст. 150 ГК РФ). Однако существующее правовое регулирование не способно учесть особенности генетической информации и обеспечить эффективную защиту от неправомерного завладения этой информацией и ее использования, в том числе от совершения действий, направленных на установление ограничений по признаку наличия наследственных заболеваний и иных особенностей при приеме на работу, заключении договоров страхования, кредитных договоров и др.

**Ключевые слова:** генетическая информация, генетическая дискриминация, генетическое тестирование, государственная геномная регистрация, нематериальное благо, тайна частной жизни, тайна усыновления, установление отцовства, защита генетической идентичности.

**DOI: 10.17803/1729-5920.2019.151.6.018-029**

Выдающиеся научные открытия в генетике, медицине и смежных областях науки создали совершенно новые вызовы, способные изменить судьбу всей человеческой цивилизации. Уже можно заключить, что человечество все дальше уходит от эволюции за счет естественного отбора и приходит к эволюции за счет

направленного, контролируемого развития. С появления технологии ЭКО в 60-х гг. прошлого века человечество тем или иным образом пытается взять под контроль процесс рождаемости.

В настоящий момент наиболее резонансными и перспективными являются следующие

<sup>1</sup> Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14014 мк «Концепция гражданско-правовой защиты прав граждан при использовании геномных технологий».

© Богданова Е. Е., 2019

\* Богданова Елена Евгеньевна, доктор юридических наук, и. о. заведующего кафедрой гражданского права Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)  
eebogdanova@msal.ru  
125993, Россия, г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 9

технологии, которые в ближайшие годы будут играть существенную роль в нашей жизни:

- технология CRISPR (также известная как CRISPR/Cas9) — инструмент для редактирования генома, который позволяет генетикам редактировать части генома путем удаления, добавления или изменения последовательных участков ДНК;
- метод митохондриального переноса, когда рождение ребенка происходит при участии более двух человек. В 2015 г. парламент Великобритании принял соответствующий закон, разрешающий применение данного метода<sup>2</sup>. При помощи такой процедуры рождается ребенок, который будет нести ДНК трех родителей: ядерная ДНК будет складываться из ДНК отца и матери, а митохондриальная ДНК будет предоставлена донором яйцеклетки;
- рождение ребенка без использования яйцеклеток. Данная технология пока находится в стадии разработки и обсуждения. Так, ученые из Университета города Бата утверждают, что в будущем станет возможным зачать ребенка без яйцеклетки. Они экспериментировали с созданием здоровых мышей, обманывая клетки спермы, будто она оплодотворяет нормальную яйцеклетку. Таким образом, человек (мужчина) мог бы создать собственного ребенка, используя свои клетки и сперму. В этом случае ребенок был бы скорее неидентичным близнецом, чем клоном. «Одна из возможностей в отдаленном будущем состоит в том, что обычные клетки человеческого тела в сочетании со спермой могут образовать эмбрион», — отмечает профессор Перри<sup>3</sup>;
- создание искусственной матки. В середине 1990-х гг. японские ученые могли сохранять козы эмбрионы на протяжении нескольких недель в машине, содержащей искусственную амниотическую жидкость. Сегодня с ее помощью можно сохранить преждевременно рожденный плод, покинувший мать в гестационном возрасте менее 22 недель. Это почти половина срока беременности (40 недель).

Несомненно, что данные технологии способны значительно изменить как жизнь каждого человека, так и развитие человеческой цивилизации в целом. Причем, учитывая скорость научного развития в этой области, трудно предположить, какие технологии будут созданы в будущем. Однако уже необходимо отметить факт возрастания значимости генетической информации, содержащейся в ДНК человека, в различных сферах его жизнедеятельности и необходимость для правовой науки, учитывая данный факт, эффективным образом защищать права гражданина в целях недопущения причинения вреда неправомерным использованием его генетической информации.

Возникает вопрос, что следует понимать под генетической информацией о человеке. Законодательство Европейского Союза под генетическими данными понимает персональные данные, касающиеся унаследованных или приобретенных генетических характеристик физического лица, которые предоставляют уникальную информацию о физиологии или здоровье указанного физического лица и которые представляют собой результат, в частности, анализа его биологического образца<sup>4</sup>.

В 2008 г. Конгресс США принял Закон о запрете дискриминации на основе генетической информации (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA), не допускающий дискриминацию на основе генетической информации при трудоустройстве лица и медицинском страховании. GINA определяет генетическую информацию как результаты генетического тестирования физического лица, результаты генетического тестирования членов его семьи и проявления заболеваний или иных расстройств у членов семьи данного лица. GINA также запрещает работодателям получать генетическую информацию от такого субъекта или члена его семьи, за исключением предусмотренных в законе случаев, как, например, добровольного предоставления информации лицом в рамках прохождения какой-либо оздоровительной программы<sup>5</sup>. Генетическая информация не включает сведений о возрасте и половой принадлежности лица.

<sup>2</sup> URL: [cnbc.com/2015/02/25/britain-becomes...three-parent...](http://cnbc.com/2015/02/25/britain-becomes...three-parent...)

<sup>3</sup> URL: [bbc.com/russian/features-37357986](http://bbc.com/russian/features-37357986)

<sup>4</sup> Регламент № 2016/679 Европейского парламента и Совета Европейского Союза «О защите физических лиц при обработке персональных данных и о свободном обращении таких данных, а также об отмене Директивы 95/46/ЕС (Общий Регламент о защите персональных данных)». П. 13 // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>5</sup> Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, Pub. L. No 110—233, 122 Stat. 881 (codified in scattered sections of 26, 29, and 42 U.S.C.).

В соответствии с п. 1 ст. 16 Дополнительно-го протокола к Конвенции о правах человека и биомедицине, касающегося генетического тестирования в медицинских целях (СЕТС № 203)<sup>6</sup>, каждый имеет право на уважение его или ее частной жизни, в частности на защиту его или ее персональных данных, полученных в результате генетических тестов. Таким образом, Конвенция о правах человека при проведении исследований в сфере биомедицины рассматривает генетическую информацию в контексте персональных данных лица.

Действующее российское законодательство не раскрывает содержание категории «генетическая информация». Однако Федеральный закон от 03.12.2008 № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации»<sup>7</sup> в п. 3 ст. 1 предусматривает положение, согласно которому геномная информация представляет собой персональные данные, включающие кодированную информацию об определенных фрагментах дезоксирибонуклеиновой кислоты физического лица или неопознанного трупа, не характеризующих их физиологические особенности. В то же время п. 1 ст. 11 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных»<sup>8</sup>, не раскрывая содержания генетической информации, формулирует понятия биометрических персональных данных, под которыми понимаются сведения, характеризующие физиологические и биологические особенности человека, на основании которых можно установить его личность.

В науке неоднократно обращалось внимание на особенность генетической информации, заключающуюся в том, что сведения о геноме одного человека в обязательном порядке содержат информацию о геномах членов его семьи<sup>9</sup>. Примером этого является недавний арест в США подозреваемого в серийных убийствах бывшего полицейского Д. Д. ДеАнджело. Его

нашли спустя 30 лет благодаря ДНК, сданной его родственником из любопытства. Преступник в период с 1974 по 1986 г. убил как минимум 12 человек, но не был пойман. Теперь против него есть очень важная улика — анализ ДНК<sup>10</sup>. Таким образом, генетическая информация в силу своих особенностей содержит сведения, относящиеся не только к лицу, который передал свой биологический материал для исследования, но и к членам его семьи и родственникам. Поэтому генетическая информация лишь отчасти может быть отнесена к персональным данным субъекта.

В продолжение изложенного выше необходимо отметить, что в настоящий момент онлайн-сервисы для генетических тестов собирают значительное количество информации о людях всего мира, что представляет собой определенную угрозу личной безопасности и обеспечению тайны частной жизни владельца генетической информации.

Человек получает информацию о своем геноме, как правило, в результате генетического тестирования. Следует отметить, что согласно п. 2 ст. 10 Конвенции о правах человека и биомедицине каждый человек имеет право ознакомиться с любой собранной информацией о своем здоровье. В то же время необходимо уважать желание человека не быть информированным на этот счет. Как отмечают С. М. Липкин и Дж. Луома: «Многие люди не хотят знать о генах, сулящих слишком мучительные и неизлечимые заболевания, на которые никак нельзя повлиять, если тяжелая болезнь надвигается неотвратимо и нет ни возможности облегчить состояние пациента, ни тем более вылечить. Это самое ужасное в генетическом тестировании. Знание без силы делает неизлечимые заболевания похожими на древнегреческие трагедии, когда всем остается только наблюдать, как неумолимо появляются симптомы»<sup>11</sup>.

<sup>6</sup> Подписан в г. Страсбурге 27.11.2008. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164) (заключена в г. Овьедо 04.04.1997) (с изм. от 27.11.2008) // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>7</sup> СПС «КонсультантПлюс».

<sup>8</sup> СПС «КонсультантПлюс».

<sup>9</sup> См., например: *Кубитович С. Н.* ДНК как носитель информации неограниченного круга лиц // Вестник экономической безопасности. 2017. № 4. С. 186; *Расолов И. М., Чубукова С. Г., Микурова И. В.* Биометрия в контексте персональных данных и генетической информации: правовые проблемы // Lex Russica. 2019. № 1. С. 108—118.

<sup>10</sup> URL: [medialeaks.ru/2704dalex-yt-23andme/](http://medialeaks.ru/2704dalex-yt-23andme/).

<sup>11</sup> *Липкин С. М., Луома Дж.* Время генома : Как генетические технологии меняют наш мир и что это значит для нас. М., 2018. С. 36.

При рассмотрении вопросов, связанных с генетическим тестированием, необходимо отметить еще одно несомненное достижение современной науки, которое выразилось в цифровизации информации и облегчении доступа к ней. По меткому выражению профессора И. Аджунвы, «генетическое тестирование встретило большие данные (Big Data)»<sup>12</sup>, что придало генетической информации качества доступности и повсеместности. Однако эти качества имеют и свою отрицательную сторону, которая заключается в том, что такая информация может стать доступной для третьих лиц.

В связи с этим возникает вопрос: почему, учитывая высокую вероятность того, что информация о состоянии здоровья лица может быть скомпрометирована, граждане соглашались добровольно участвовать в генетическом тестировании, которое способно определить даже скрытые генетические дефекты? Видимо, на данном этапе развития медицины генетическое тестирование, несмотря на риск раскрытия информации, является незаменимым в вопросах определения состояния здоровья человека.

Вообще, термин «генетическое тестирование» включает в себя генетический скрининг, генетический мониторинг и криминалистический анализ ДНК. Генетический скрининг представляет собой комплексное генетическое исследование лица на предмет наличия наследственных заболеваний. Генетический мониторинг — это периодическое генетическое обследование отдельных лиц при наличии соответствующих показаний (например, лиц, живущих вблизи химических свалок или ядерных объектов) для обнаружения ранних признаков генетических мутаций. Криминалистический анализ ДНК, в отличие от мониторинга или скрининга, не направлен на выявление генетических нарушений или изменений в генетической структуре, то есть это не диагностический инструмент. Данный анализ направлен на поиск совпадений или связи между двумя генетическими образцами.

Закон о запрете дискриминации на основе генетической информации США (GINA) предусматривает, что содержание генетического теста

включает анализ человеческой ДНК, РНК, хромосом, белков или метаболитов, которые обнаруживают генотипы, мутации или хромосомы с соответствующими изменениями<sup>13</sup>.

Таким образом, генетическое тестирование может преследовать как диагностические, так и регистрационные цели, однако во всех случаях содержит информацию об индивидуальной ДНК, которую ее обладатель желал бы использовать самостоятельно, без участия третьих лиц, или вообще сохранить в тайне.

В этой связи представляет особый интерес правовой режим генетической информации, полученной в результате государственной генетической регистрации в криминалистических целях. В частности, широко известно Постановление ЕСПЧ от 04.12.2008 по делу «S. и Марпер (Marper) против Соединенного Королевства». Суть спора заключалась в том, что заявители, в отношении которых уголовные дела были прекращены, требовали уничтожения образцов своих ДНК и отпечатков пальцев, однако полиция, а затем суд Великобритании им отказали<sup>14</sup>.

В итоге рассмотрения спора Европейский Суд признал, что всеобщий и неограниченный характер полномочий по хранению отпечатков пальцев, образцов тканей и данных ДНК лиц, подозреваемых, но не признанных виновными в совершении преступлений, как в случае заявителей по делу, нарушает справедливый баланс между противостоящими личными и общественными интересами и что государство-ответчик нарушило в этом отношении пределы своего усмотрения. Соответственно, рассматриваемое хранение составляет несоразмерное вмешательство в право заявителей на неприкосновенность личной жизни и не может считаться необходимым в демократическом обществе.

В данном споре ЕСПЧ рассматривает хранение ДНК невиновных в совершении преступлений лиц как вмешательство в частную жизнь и нарушение ее неприкосновенности.

В практике ЕСПЧ существует оправданная тенденция к расширительному толкованию понятия частной жизни. Так, Суд подчеркивает, что личная жизнь — это широкое понятие,

<sup>12</sup> *Ajunwa I.* Genetic testing meets Big data: Tort and Contract Law issues // Ohio, State Law Journal. 2014. Vol 75:6. P. 1231.

<sup>13</sup> Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, Pub. L. No 110-233, 122 Stat. 881 (codified in scattered sections of 26, 29, and 42 U.S.C.).

<sup>14</sup> Постановление ЕСПЧ от 04.12.2008 по делу «S. и Марпер (Marper) против Соединенного Королевства» (жалобы № 30562/04 и 30566/04) // СПС «КонсультантПлюс».



не подлежащее исчерпывающему определению, которое не ограничивается защитой только «внутреннего круга», где лицо может жить своей личной жизнью по своему усмотрению, полностью исключая внешний мир, не входящий в данный круг. Субъект вправе налаживать и развивать отношения с другими людьми и внешним миром. Личная жизнь может включать в том числе деятельность профессионального и делового характера. Поэтому существует зона взаимодействия человека с другими людьми даже в публичном контексте, на которую может распространяться сфера «личной жизни»<sup>15</sup>.

Следует отметить, что долгое время в науке существовала позиция, что при геномной регистрации профиля ДНК используются последовательности так называемой «мусорной» ДНК, не кодирующей непосредственно белок и предназначенной для идентификации личности.

Как было отмечено в решении Верховного суда США по делу *Maryland v. King*, «в настоящее время стандарт для судебно-медицинской экспертизы при идентификации личности на основе ДНК основан на анализе хромосом, расположенном в ядрах всех клеток человека. Материал ДНК хромосом состоит из «кодирующих» и «некодирующих» участков. Кодированные участки известны как гены и содержат информацию, необходимую клетке для производства белков.... Области, не кодирующие белки... не связаны непосредственно с производством белков, [и] были отнесены к «мусорной» ДНК. Прилагательное «мусорная» может ввести в заблуждение обывателя, ибо на самом деле эта часть ДНК используется для практически абсолютно точной идентификации человека»<sup>16</sup>.

Однако впоследствии выяснилось, что и некодирующие части ДНК могут содержать сегменты, которые позволяют определять наследственные, физиологические, патологические и другие характеристики субъекта. В этой связи Совет Европейского Союза в 1997 г. решил, что

государства не должны использовать маркер при обмене результатами ДНК, когда он содержит информацию о наследственных признаках, и порекомендовал государствам-членам быть готовыми уничтожить результаты полученных анализов ДНК, если такие результаты включают информацию о наследственных признаках человека<sup>17</sup>.

Следует отметить, что согласно докладу Наффилдского совета по биоэтике (Nuffield Council on Bioethics) «Использование биологической информации в криминалистике: этические проблемы», опубликованному 18 сентября 2007 г., имеются случаи использования информации о ДНК для установления родственных связей и национальной принадлежности лица, а также для проведения исследований, не относящихся к достижению этих целей. Установление родственных связей — это процесс сопоставления профиля ДНК, взятого на месте преступления, с профилями ДНК, хранящимися в общенациональной базе данных, и их классификация по признаку «близости» родства. Это позволяет установить возможных генетических родственников правонарушителя. Таким образом, поиск родственных связей может привести к выявлению ранее неизвестных или скрываемых генетических связей. Авторы доклада считают использование базы данных по ДНК для установления родственников особенно деликатным вопросом<sup>18</sup>.

В 2009 г. израильские ученые продемонстрировали, что возможно изготовить ДНК-доказательства на месте преступления, сфабриковав кровь и образцы слюны, содержащие ДНК человека, не являющегося донором крови и слюны, отметив, что «если у них есть доступ к профилю ДНК в базе данных, они могли бы построить образец ДНК, соответствующий этому профилю, не получая биоматериалов от человека»<sup>19</sup>. Следует отметить, что подобная ситуация создает огромные возможности для злоупотребления генетической информацией

<sup>15</sup> Постановление ЕСПЧ от 21.06.2011 «Дело «Шимоволос (Shimovolos) против Российской Федерации»» (жалоба № 30194/09) // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>16</sup> (Slip Opinion) Supreme Court of The United States. Syllabus. *Maryland v. King* Certiorari to the Court of Appeals of Maryland No 12— 207. Argued February 26, 2013—Decided June 3, 2013.

<sup>17</sup> Council Resolution of 25 June 2001 on the exchange of DNA analysis results (2001/C 187/01) // RES-2001-25-01.pdf. www.statewatch.org.

<sup>18</sup> Привод. по: Дело «S. и Марпер против Соединенного Королевства» // Прецеденты Большой палаты Европейского Суда по правам человека по странам — членам Совета Европы. 2009. № 9.

<sup>19</sup> Pollack A. DNA Evidence Can Be Fabricated, Scientists Show // N.Y. Times (Aug. 17, 2009). URL: [http://www.nytimes.com/2009/08/18/science/18\\_dna.html](http://www.nytimes.com/2009/08/18/science/18_dna.html), archived at <http://perma.cc/CS7L-ZHGJ>.

субъекта, чей профиль ДНК хранится в базе данных, при получении к ней доступа.

В продолжение рассмотрения проблемы геномной регистрации необходимо признать, что Постановление ЕСПЧ от 04.12.2008 по делу «S. и Марпер (Marper) против Соединенного Королевства» затрагивает очень важный вопрос о сохранении личной автономии и об обеспечении баланса общественных и частных интересов: в какой момент ссылка на общественное благо нивелирует право лица на тайну личной жизни и личную автономию, на право не распространять самую важную информацию о себе — информацию о своей ДНК. В этой связи возникает вопрос и о пределах вмешательства государства в частную жизнь и частный выбор лица.

Так, по одному из дел, рассмотренных ЕСПЧ<sup>20</sup>, заявительница утверждала, что добивалась информирования о состоянии плода путем дородового генетического исследования, которое позволило бы ей принять основанное на медицинских данных информированное решение относительно сохранения беременности. Вместо этого из-за проблем в системе здравоохранения Польши и, в частности, из-за уклонения государства от исполнения действующего законодательства об отказе по мотивам совести и о доступе к дородовым услугам и к легальному аборту, врачи умышленно отказывали ей в своевременном информировании и медицинских услугах, которые должны были рассматриваться как обычные, доступные и целесообразные при обстоятельствах ее дела. Затягивание диагностических анализов также отсрочило принятие потенциально информированного решения относительно прерывания беременности, на которое заявительница имела право, что в конце концов сделало аборт невозможным. В результате заявительница родила ребенка с серьезным наследственным заболеванием — синдромом Тернера.

По данному спору ЕСПЧ отметил, что лишение женщин репродуктивной автономии путем воспрепятствования своевременному доступу к дородовым диагностическим исследовани-

ям может нарушить ст. 3 Конвенции «О защите прав человека и основных свобод»<sup>21</sup>. Являющееся следствием этого недобровольное сохранение беременности, которая может быть легально прервана, и рождение ребенка с серьезными аномалиями составляют форму бесчеловечного и унижающего достоинство обращения.

Данный пример, на наш взгляд, наглядно показывает грубое нарушение со стороны системы здравоохранения Республики Польши автономии воли, права на уважение частной жизни и личного выбора лица. ЕСПЧ специально обращает внимание на то, что понятие личной жизни распространяется на решение о том, иметь или не иметь детей или стать родителями<sup>22</sup>.

В данном случае было также нарушено право лица на доступ к информации о состоянии здоровья, в частности на получение генетической информации о состоянии плода. Как отметил суд, в то время как правила государства в отношении аборта относятся к традиционному уравниванию личной жизни и публичного интереса, они должны — в случае терапевтического аборта — быть сопоставлены с позитивными обязательствами государства по обеспечению физической неприкосновенности будущих матерей<sup>23</sup>.

Представляет также интерес вопрос о праве усыновленного на получение генетической информации о своих биологических родителях и о соотношении данного права с тайной усыновления и семейной тайной.

В частности, Конституционный Суд РФ рассмотрел спор о возможности получения потомками усыновленного сведений об усыновлении после смерти усыновленного и усыновителей.

Конституционный Суд разъяснил, что в ситуациях усыновления сведения о происхождении ребенка хотя и имеют конфиденциальный характер, могут оказаться незаменимыми для раскрытия генетической истории семьи и выявления биологических связей, составляющих важную часть идентичности каждого человека, в частности при необходимости выявления

<sup>20</sup> Постановление ЕСПЧ от 26.05.2011 «Дело «R.R. (R.R.) против Польши» (жалоба № 27617/04) // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>21</sup> Конвенция о защите прав человека и основных свобод (ETS № 5) (заключена в г. Риме 04.11.1950) (ред. от 13.05.2004) // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>22</sup> Постановление Большой палаты Европейского Суда по делу «Эванс против Соединенного Королевства» (Evans v. United Kingdom), жалоба № 6339/05, § 71, ECHR 2007-IV // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>23</sup> Постановление ЕСПЧ от 26.05.2011 «Дело «R.R. (R.R.) против Польши» (жалоба № 27617/04).

(диагностики) наследственных заболеваний, предотвращения браков с близкими кровными родственниками и т.д. В таких случаях речь идет об удовлетворении лицом определенного информационного интереса, который состоит в том, чтобы знать о происхождении своих родителей, о своих предках. В этой связи юридическая возможность предоставления потомкам усыновленного лица информации, касающейся его усыновления, после его смерти — при отсутствии высказанной его усыновителями при жизни воли на раскрытие тайны усыновления — не может рассматриваться как не имеющая необходимого конституционного обоснования<sup>24</sup>.

В то же время представляется, что институт тайны усыновления в настоящий момент не совсем адекватно регулирует сложившиеся общественные отношения с учетом развития генетического тестирования и увеличения роли генетической информации. На наш взгляд, усыновленному, достигшему 18-летнего возраста, при наличии медицинских показаний должно быть предоставлено право требовать раскрытия тайны усыновления для проведения диагностики (лечения) наследственных заболеваний.

В иных ситуациях, когда раскрытие тайны усыновления необходимо для установления лицом своей генетической истории, раскрытие тайны должно производиться с согласия усыновителей или после их смерти при отсутствии явно выраженного несогласия.

Неправомерное раскрытие генетической информации, основная часть которой касается предрасположенности лица к болезням или других его физических качеств (раса, этническая принадлежность), способствует дискриминации человека по признаку его генома. Согласно ст. 11 Конвенции о правах человека и биомедицине любая форма дискриминации в отношении лица по признаку его генетического наследия запрещается.

Национальный институт здоровья США определяет генетическую дискриминацию как «особое отношение работодателя или страховой компании к лицу, обусловленное тем, что у него имеется генная мутация, которая вызывает или увеличивает риск наследственного заболевания (расстройства)»<sup>25</sup>.

Например, по одному из споров истица, которая перенесла профилактическую мастэктомию и гистерэктомию, была лишена страховки, когда ее медицинская страховая компания запросила у нее медицинские записи и обнаружила, что у нее была мутация гена BRCA1, связанная с повышенным риском рака молочной железы<sup>26</sup>. Данную ситуацию можно признать проявлением генетической дискриминации. Как полагает И. Аджунва, генетическая дискриминация имеет место тогда, когда человек испытывает негативное отношение к себе не в результате физического проявления болезни или инвалидности, но исключительно из-за своей генетической структуры<sup>27</sup>.

Подобная ситуация в области генетической информации усугубляется ее коммерциализацией. В частности, в 2001 г. компания Myriad Genetics получила европейский патент, который распространялся на генетическую последовательность гена BRCA1 и анализ на мутации, которые могут существенно повысить риск развития рака груди. Данное решение, разрешающее патентование генов, вызвало крайне эмоциональную реакцию в мире. Только в 2014 г. Верховный суд США вынес решение о том, что гены не могут быть запатентованы, и компания Myriad потеряла свою монополию на проведение анализов на BRCA1 и BRCA2. Как отметил Верховный суд США, «гены и информация, которую они кодируют, не могут быть запатентованы просто потому, что они были изолированы из окружающего генетического материала»<sup>28</sup>.

<sup>24</sup> Постановление Конституционного Суда РФ от 16.06.2015 № 15-П «По делу о проверке конституционности положений статьи 139 Семейного кодекса Российской Федерации и статьи 47 Федерального закона «Об актах гражданского состояния» в связи с жалобой граждан Г. Ф. Грубич и Т. Г. Гузиной» // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>25</sup> What Is Genetic Discrimination? // Genetics Home Reference (Aug. 12, 2014). URL: <http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/testing/discrimination>, archived at <http://perma.cc/S8CHZCXR>.

<sup>26</sup> National Human Genome Research Institute. Cases of genetic discrimination. <http://www.genome.gov/12513976>.

<sup>27</sup> *Ajunwa I. Op. cit.* P. 1235.

<sup>28</sup> (Slip Opinion) Supreme Court of USA. Association for Molecular Pathology et al. V. Myriad Genetics, inc., et al. Certiorari to the United States Court of Appeals for the Federal Circuit No 12-398. Argued April 15, 2013 — Decided June 13, 2013.

Серьезные опасения в настоящее время вызывает риск генетической дискриминации в случае обнаружения склонности к болезни Альцгеймера, которая вызвана наличием у человека комбинации генов TOMM40 и APOE4. Болезнь Альцгеймера вызывает особую озабоченность, поскольку в большинстве случаев она является распространенным заболеванием, не поддается лечению, продолжается в среднем от четырех до восьми лет от диагноза до смерти и требует дорогостоящего квалифицированного ухода. Согласно проведенному в США исследованию 2015 г., пятилетняя стоимость ухода за больным деменцией составляет приблизительно 287 038 долл. США. Общая стоимость лечения пациентов с болезнью Альцгеймера в США оценивается в 226 млрд долл.<sup>29</sup>

В связи с этим в США опасение обнаружить склонность к болезни Альцгеймера в своем ДНК является причиной отказа от генетического тестирования для многих людей. Эти опасения усиливаются из-за страха, что ипотечные кредиторы будут пытаться выяснить генетическую информацию и будут отказывать в ипотеке лицам, имеющим предрасположенность к болезни Альцгеймера.

Так, в Калифорнии был принят закон, который запрещает использование генетической информации для дискриминации в сфере жилья. Калифорнийский закон о запрете дискриминации в области генетической информации (CalGINA) внес поправки в Калифорнийский закон о справедливой занятости и жилье (FEHA)<sup>30</sup>.

Его принятие было обусловлено тем, что до тех пор, пока физическое лицо соответствует финансовым и другим разумным квалификационным стандартам, владельцам недвижимости, ипотечным кредиторам и другим сторонам, заинтересованным в жилой недвижимости, должно быть запрещено осуществлять действия дискриминационного харак-

тера по отношению к физическому лицу на основе прогнозной генетической информации.

В то же время в литературе отмечается, что существует и обратная сторона медали знания о геноме. Например, если человек получает информацию о своем здоровье, но не обязан ее раскрывать, он может заключить соответствующие договоры страхования, не указав на генетическую предрасположенность к заболеваниям. Исследование Дюкского университета (США) продемонстрировало, что лица, знающие о своей склонности к болезни Альцгеймера, заключают договоры страхования, покрывающие продолжительный уход, гораздо чаще других лиц<sup>31</sup>. Представляется, что данная ситуация будет способствовать в будущем усилению роли государства в медицинском страховании и дальнейшему развитию системы обязательного медицинского страхования.

Несанкционированное раскрытие генетической информации, полученной с помощью генетического тестирования, может быть связано с такими действиями, как кража генов и генетической идентичности. Как отмечает Р. Гонсалес, кражей генов признается практика тайного сбора и проверки генетических материалов человека без его ведома или согласия. Доступ к такого рода информации создает возможность для правонарушителя раскрыть генетическую информацию о лице наиболее вредным и болезненным для него способом<sup>32</sup>. Например, уже вполне возможны тайные проверки предрасположенности к заболеваниям при устройстве на работу; для этого достаточно лишь снять следы слюны с чашки или бокала и отправить их в любой сервис расшифровки ДНК.

Представляется, что в связи с названной проблемой Пленум Верховного Суда РФ в постановлении от 16.05.2017 № 16 «О применении судами законодательства при рассмотрении дел, связанных с установлением происхождения детей»<sup>33</sup> (далее — постановление Плену-

<sup>29</sup> Цит по: *Rothstein M. A., Rothstein L.* The Use of Genetic Information in Real Property Transactions // *Probate & Property: A publication of the Real Property, Trust and Estate Law section of the American Bar Association.* 2017. Vol. 31. No 3.

<sup>30</sup> Цит по: *Rothstein M. A. and Rothstein L.* Op. cit. Pp. 5—6.

<sup>31</sup> Цит по: *Хендерсон М.* Генетика. 50 идей, о которых нужно знать. М., 2016. С. 174.

<sup>32</sup> *Gonzalez R.* Your Biggest Genetic Secrets Can Now be Hacked, Stolen, and Used for Target Marketing // *IO9.* Jan. 17, 2013. URL: <http://io9.com/5976845/yourbiggest-genetic-secrets-can-now-be-hacked-stolen-and-used-for-target-marketing>, archived at <http://perma.cc/GHN6-PGJG>.

<sup>33</sup> Постановление Пленума Верховного Суда РФ от 16.05.2017 № 16 (ред. от 26.12.2017) «О применении судами законодательства при рассмотрении дел, связанных с установлением происхождения детей» // СПС «КонсультантПлюс».



ма ВС РФ № 16) в п. 32 предусмотрел, что по смыслу семейного законодательства (п. 4 ст. 51 СК РФ) рождение ребенка с использованием супругами (одиноким женщиной) донорского генетического материала не влечет установления родительских прав и обязанностей между донором и ребенком независимо от того, было данное лицо известно родителям ребенка или нет (анонимный донор). С учетом этого лицо, являвшееся донором генетического материала, не вправе при разрешении требований об оспаривании и (или) установлении отцовства (материнства) ссылаться на то обстоятельство, что оно является фактическим родителем ребенка. По этим же основаниям не могут быть удовлетворены и требования лиц, записанных в качестве родителей (единственного родителя) ребенка, об установлении отцовства в отношении лица, являвшегося донором генетического материала, с использованием которого был рожден ребенок.

В частности, по одному из дел гражданка полагала, что действующее законодательство нарушает ее право и право ее дочери, родившейся в результате процедуры вспомогательной репродуктивной технологии, на установление отцовства в отношении лица, выступавшего донором на возмездной основе, осознававшего последствия своих действий и руководствовавшегося желанием заработать на этом. Заявительница также ссылалась на то, что такое положение дел ставит ее ребенка в неравное положение с детьми, родившимися в результате естественного зачатия. Верховный Суд РФ в итоге рассмотрения отказал в удовлетворении заявленного требования<sup>34</sup>.

Несложно представить ситуацию, когда кто-либо, получив доступ к ДНК лица, установит, что данное лицо являлось донором спермы, и пожелает придать данные сведения огласке. Показателен в этой связи случай в судебной практике ФРГ, когда суд обязал врачебное учреждение раскрыть имя донора спермы по иску его дочери, рожденной с применением соответствующей технологии. В Германии более 100 тысяч детей были зачаты таким образом и все они не знают своих биологических отцов.

Некоторые из них создают сообщества в Интернете и заказывают генетические исследования, размещая результаты в открытых банках данных. При этом, согласно законодательству ФРГ, установление отцовства донора спермы вызывает соответствующие правовые последствия, включая и признание права таких детей быть наследниками<sup>35</sup>.

Как уже было изложено выше, в п. 32 постановления Пленума ВС РФ № 16 отмечается, что не могут быть удовлетворены требования лиц, записанных в качестве родителей (единственного родителя) ребенка, об установлении отцовства в отношении лица, являвшегося донором генетического материала, с использованием которого был рожден ребенок. Однако ничего не говорится о ситуации, когда подобное требование об установлении отцовства или материнства (при митохондриальном переносе) заявит сам ребенок, рожденный с помощью материала, полученного от донора. Представляется, что в законодательстве необходимо установить правило, что ребенок, рожденный от донора спермы или митохондрии, не вправе требовать установления отцовства или материнства.

Вызывает беспокойство и возможность так называемой кражи генетической идентичности, например, когда один человек выдает себя за другого с помощью таких генетических материалов, как кровь, волосы, слюна и др.<sup>36</sup>, что требует, на наш взгляд, создания специальных способов защиты права лица на генетическую идентичность с возможностью доказывания ее неправомерного использования третьим лицом.

На основании проведенного анализа проблем, возникающих в связи с использованием генетической информации о человеке, можно прийти к выводу о необходимости совершенствования законодательства в этой сфере, в том числе в целях недопущения дискриминации граждан. Как уже отмечалось выше, в силу своих особенностей генетическая информация может быть отнесена к персональным данным о субъекте лишь в части, так как содержит в себе информацию не только о нем, но и обо всех членах его семьи и родственниках. В то же

<sup>34</sup> Решение Верховного Суда РФ от 13.01.2011 № ГКПИ10-1601 «Об отказе в удовлетворении заявления о признании частично недействующим пункта 6 Инструкции по применению методов вспомогательных репродуктивных технологий, утв. приказом Минздрава РФ от 26.02.2003 № 67» // СПС «Консультант-Плюс».

<sup>35</sup> URL: <https://p.dw.com/p/17aSX>.

<sup>36</sup> *Ajunwa I. Op. cit.* P. 1239.

время генетическая информация тесно связана с категориями «личной», «семейной» тайны, тайны «частной жизни». Представляется, что по своей правовой природе генетическая информация является элементом личной, семейной тайны гражданина и включается в более объемное понятие тайны частной жизни субъекта, поэтому должна защищаться законом как нематериальное благо (ст. 150 ГК РФ). Однако существующее правовое регулирование не способно учесть особенности генетической информации и обеспечить эффективную защиту от ее неправомерного завладения и использования, в том числе от совершения действий, направленных на установление ограничений по признаку наличия наследственных заболеваний и иных особенностей при приеме на работу, заключения договоров страхования, кредитных договоров и др.

Следует также отметить, что действующее законодательство и судебная практика не выработали единого подхода к определению понятия тайны частной жизни лица. Конституция РФ в п. 1 ст. 23 определяет, что каждый имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту своей чести и доброго имени. Однако, как определить содержание этих понятий, законодательство ответа не дает. Конституционный Суд РФ признает, что право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну означает предоставленную человеку и гарантированную государством возможность контролировать информацию о самом себе, препятствовать разглашению сведений личного, интимного харак-

тера; в понятие «частная жизнь» включается та область жизнедеятельности человека, которая относится к отдельному лицу, касается только его и не подлежит контролю со стороны общества и государства, если носит непротивоправный характер<sup>37</sup>.

В свою очередь, ЕСПЧ подчеркивает, что личная жизнь — это широкое понятие, не подлежащее исчерпывающему определению, которое не ограничивается защитой только «внутреннего круга», где лицо может жить своей личной жизнью по своему усмотрению, полностью исключая внешний мир, не входящий в данный круг. Субъект вправе налаживать и развивать отношения с другими людьми и внешним миром. Личная жизнь может в том числе включать деятельность профессионального и делового характера. Поэтому существует зона взаимодействия человека с другими людьми даже в публичном контексте, на которую может распространяться сфера «личной жизни»<sup>38</sup>.

Таким образом, категория «тайна частной жизни» в настоящее время подвижна, в нее включается вся область жизнедеятельности человека, относящаяся к отдельному лицу, которая не подлежит контролю со стороны третьих лиц или государства, если не противоречит императивным нормам законодательства.

В то же время представляется, что в дальнейшем необходимо совершенствовать понятие тайны частной жизни лица, так как от этого зависит эффективность защиты прав субъекта в случае неправомерного завладения или использования информации, относящейся к его геному.

<sup>37</sup> Определение Конституционного Суда РФ от 28.06.2012 № 1253-О «Об отказе в принятии к рассмотрению жалобы гражданина Супруна Михаила Николаевича на нарушение его конституционных прав статьей 137 Уголовного кодекса Российской Федерации» // СПС «КонсультантПлюс».

<sup>38</sup> Понятие «тайна частной жизни» и категория «privacy», распространенная в странах англо-американской системы права, несколько различаются по своему содержанию. Американское понимание термина «приватность» (privacy) ограничивается «правом быть оставленным в покое» (right to be left alone) (см.: *Warren S., Brandeis L. The Right to Privacy* // *Harvard Law Review*. 1890. No IV. P. 193). В США шли юридические дебаты о том, следует ли рассматривать генетическую информацию как подпадающую под частную жизнь или под право собственности (см.: *Hildebrand M. J. et al., Toward a Unified Approach to Protection of Genetic Information* // *22 Biotech. L. Rev.* 602, 602 (2003) (обсуждение вопроса о том, подпадает ли генетическая информация под частную нематериальную сферу или имущественную собственность). В этой связи представляет интерес мнение Сони М. Сутер, которая полагает, что генетическая информация должна рассматриваться как право на неприкосновенность частной жизни, а не имущественный интерес, потому что именно первое характеризуется более целостным взглядом на человека (см.: *Suter S. M. Disentangling Privacy from Property: Toward a Deeper Understanding of Genetic Privacy* // *72 Geo. Wash. L. Rev.* 737, 746, 763 (2004)).

## БИБЛИОГРАФИЯ

1. Кубитович С. Н. ДНК как носитель информации неограниченного круга лиц // Вестник экономической безопасности. — 2017. — № 4.
2. Липкин С. М., Луома Дж. Время генома : Как генетические технологии меняют наш мир и что это значит для нас. — М., 2018.
3. Рассолов И. М., Чубукова С. Г., Микурова И. В. Биометрия в контексте персональных данных и генетической информации: правовые проблемы // Lex Russica. — 2019. — № 1.
4. Хендерсон М. Генетика. 50 идей, о которых нужно знать. — М., 2016.
5. Ajunwa I. Genetic testing meets Big data: Tort and Contract Law issues // Ohio, State Law Journal. — 2014. — Vol 75:6. — Pp. 1225—1261.
6. Gonzalez R. Your Biggest Genetic Secrets Can Now be Hacked, Stolen, and Used for Target Marketing // IO9. Jan. 17, 2013. — URL: <http://io9.com/5976845/yourbiggest-genetic-secrets-can-now-be-hacked-stolen-and-used-for-target-marketing> (archived at <http://perma.cc/GHH6-PGJG>).
7. Hildebrand M. J. et al. Toward a Unified Approach to Protection of Genetic Information // 22 Biotech. L. Rev. — 2003.
8. Pollack A. DNA Evidence Can Be Fabricated, Scientists Show // N.Y. Times. Aug. 17, 2009. — URL: <http://www.nytimes.com/2009/08/18/science/18dna.html> (archived at <http://perma.cc/CS7L-ZHGJ>).
9. Rothstein A. M., Rothstein L. The Use of Genetic Information in Real Property Transactions // Probate & Property: A publication of the Real Property, Trust and Estate Law section of the American Bar Association. — 2017. — Vol. 31. — No 3.
10. Suter S. M. Disentangling Privacy from Property: Toward a Deeper Understanding of Genetic Privacy // 72 Geo. Wash. L. Rev. — 2004.
11. Warren S., Brandeis L. The Right to Privacy // Harvard Law Abstract. — 1890. — No IV.

Материал поступил в редакцию 12 марта 2019 г.

LEGAL PROBLEMS AND RISKS OF GENETIC REVOLUTION: GENETIC INFORMATION AND DISCRIMINATION<sup>39</sup>

**BOGDANOVA Elena Evgenevna**, Doctor of Law, Acting Head of the Department of Civil Law of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)  
eebogdanova@msal.ru  
125993, Russia, Moscow, ul. Sadovaya-Kudrinskaya, d. 9

**Abstract.** *In the article the author highlights that new technologies can significantly change both the life of each person and the development of human civilization as a whole. In this regard, it is necessary to draw attention to the fact of increasing importance of genetic information contained in human DNA in various areas of life of a human being and, due to this fact, the need for legal science to effectively protect the rights of an individual in order to prevent harm caused by the misuse of his genetic information.*

*On the basis of the analysis of the problems arising in connection with the use of genetic information about a person, the author concludes that the legislation in this area needs to be improved also with a view to preventing discrimination against individuals on the basis of genome. By its legal nature, genetic information is an element of personal, family privacy of an individual and is included in the broader concept of privacy of the individual. Therefore it must be protected by law as an intangible benefit (Art. 150 of the Civil Code of the Russian Federation). However, the existing legal regulation is not able to take into account the specifics of genetic information and to provide effective protection against misappropriation and misuse of this information including protection against actions aimed at establishing restrictions on the basis of hereditary diseases and other characteristics in employment, conclusion of contracts of insurance, credit agreements, etc.*

<sup>39</sup> The study was carried out with the financial support of RFBR within the framework of the scientific project No. 18-29-14014 mk «The Concept of Protection of Citizens under Civil Law Protection of Citizens When Using Genomic Technologies.»

**Keywords:** genetic information, genetic discrimination, genetic testing, State genomic registration, intangible good, privacy, adoption secrecy, paternity, protection of genetic identity.

## REFERENCES

1. Kubitovich S. N. DNK kak nositel informatsii neogranichennogo kruga lits xDNA as a carrier of information of an unlimited circle of persons]. *Vestnik ekonomicheskoy bezopasnosti [Bulletin of Economic Security]*. 2017. No. 4. (In Russ.)
2. Lipkin Monroe S., Luoma J. Vremya genoma : Kak geneticheskie tekhnologii menyayut nash mir i chto eto znachit dlya nas [Genome Time: How genetic technologies change our world and what it means to us]. Moscow, 2018. (In Russ.)
3. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Mikurova I. V. Biometriya v kontekste personalnykh dannykh i geneticheskoy informatsii: pravovye problemy [Biometrics in the context of personal data and genetic information: legal problems]. *Lex Russica*. 2019. No. 1. (In Russ.)
4. Henderson M. Genetika. 50 idey, o kotorykh nuzhno znat [Genetics. 50 ideas which you need to know]. Moscow, 2016. (In Russ.)
5. Ajunwa I. Genetic testing meets Big Data: Tort and Contract Law issues. *Ohio, State Law Journal*. 2014. Vol 75:6. P. 1225 — 1261.
6. Gonzalez R. Your Biggest Genetic Secrets Can Now be Hacked, Stolen, and Used for Target Marketing. IO9. Jan. 17, 2013. URL: <http://io9.com/5976845/yourbiggest-genetic-secrets-can-now-be-hacked-stolen-and-used-for-target-marketing>, archived at <http://perma.cc/GHH6-PGJG>.
7. Hildebrand M. J. et al. Toward a Unified Approach to Protection of Genetic Information. 22 *biotech. I. rev.* 2003.
8. Pollack A. DNA Evidence Can Be Fabricated, Scientists Show. *N.Y. Times*. Aug. 17, 2009. URL: <http://www.nytimes.com/2009/08/18/science/18dna.html> (archived at <http://perma.cc/CS7L-ZHGJ>).
9. Rothstein A. M., Rothstein L. The Use of Genetic Information in Real Property Transactions. *Probate & Property: A publication of the Real Property, Trust and Estate Law section of the American Bar Association*. 2017. Vol. 31. Number 3.
10. Suter S. M. Disentangling Privacy from Property: Toward a Deeper Understanding of Genetic Privacy. 72 *GEO. WASH. L. REV.* 2004.
11. Warren S., Brandeis L. The Right to Privacy, *Harvard Law Abstract*. 1890. No IV.