

Суворова Е.И., Зенин С.С., Бабкин Б.В.

ПРИНЦИПЫ ПОСТРОЕНИЯ КОНЦЕПЦИИ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ПОЛНОГЕНОМНОГО СЕКВЕНИРОВАНИЯ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ НА ОСНОВЕ ЗАРУБЕЖНОГО ОПЫТА¹

Suvorova E.I., Zenin S.S., Babkin B.V.

PRINCIPLES OF CONSTRUCTION OF THE CONCEPT OF LEGAL REGULATION OF WHOLE GENOME SEQUENCING IN THE RUSSIAN FEDERATION ON THE BASIS OF FOREIGN EXPERIENCE²

В настоящей статье на основе анализа международных актов, законодательства отдельных зарубежных стран, доктринальных подходов по вопросам исследования генома человека, сформулированы принципы построения концепции правового регулирования полногеномного секвенирования в Российской Федерации, которые условно были подразделены на три группы: принципы полногеномного секвенирования как особого вида медицинского обследования; принципы использования генетических данных, полученных в результате полногеномного секвенирования; этические принципы, на которых должна быть основана рассматриваемая концепция. Установлено, что, фундаментом для построения системы изложенных в исследовании принципов послужила Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, нормы которой впоследствии были восприняты отдельными зарубежными правовыми порядками. Сделан вывод о том, что в процессе дальнейшей разработки рассматриваемой концепции, а также последующей правотворческой и правоприменительной деятельности выявленные принципы могут быть дополнены или скорректированы, так как сфера общественных отношений, на урегулирование которой направлена указанная концепция отличается новизной, динамичностью и достаточно сильной спецификой.

Ключевые слова: полногеномное секвенирование, персональные данные, конфиденциальность, дискриминация, клонирование, генетическая информация, генетические данные, генетическое обследование, геном, генетический статус, генетические признаки, генетические характеристики.

In this article, based on the analysis of international acts, legislation of certain foreign countries, doctrinal approaches to the research of the human genome, the principles for constructing the concept of legal regulation of whole genome sequencing in the Russian Federation are formulated, which were conventionally divided into three groups: the principles of whole genome sequencing as a special type of medical surveys; principles of using genetic data obtained as a result of whole genome sequencing; ethical principles on which the concept under consideration should be based. It has been established that the Universal Declaration on the human genome and human rights served as the foundation for building a system of principles outlined in the research, the norms of which were subsequently accepted by certain foreign legal orders. It

¹ Исследование выполнено при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований (РФФИ) в рамках научного проекта № 18-29-14037

² The reported study was funded by RFBR according to the research project № 18-29-14037



is concluded that in the process of further development of the concept under consideration, as well as subsequent law-making and law enforcement activities, the identified principles can be supplemented or adjusted, since the sphere of public relations, to which the specified concept is aimed, is distinguished by novelty, dynamism and rather strong specificity.

Keywords: *whole genome sequencing, personal data, confidentiality, discrimination, cloning, genetic information, genetic data, genetic testing, genome, genetic status, genetic traits, genetic characteristics.*

Современные технологии расшифровки последовательности генома человека открывают огромные перспективы в сфере медицины. Новые знания о генетических причинах заболеваний позволяют выявлять их на более ранних стадиях, часто до появления первых симптомов. Данные генетического обследования могут позволить людям предпринять необходимые упреждающие действия, чтобы снизить вероятность развития у них заболевания, к которому у них есть генетическая предрасположенность. Полученные знания также позволяют подобрать более эффективные методы лечения, в основе которых лежит информация о генетических особенностях конкретного человека.

При этом на современном этапе развития геномных исследований наиболее перспективной технологией является полногеномное секвенирование, позволяющее определить практически всю последовательность ДНК человека при сравнительно небольших затратах, которые за последнее время ввиду технического прогресса значительно снизились.

Вместе с тем широкое внедрение полногеномного секвенирования в повседневную клиническую практику обуславливает возникновение абсолютно новых общественных отношений по поводу не только самой процедуры такого обследования, но и использования полученных в ходе него результатов, что не может оставаться вне сферы правового регулирования.

При этом следует констатировать, что российское законодательство, в отличие от ряда зарубежных стран, не содержит специальных норм, которые регулировали бы обозначенные отношения, ввиду чего для нашего государства одной из актуальнейших задач на сегодня является разработка концепции правового регулирования полногеномного секвенирования на основе зарубежного опыта (далее – Концепция).

В основе любой концепции правового регулирования лежат базовые (исходные) начала, которые в юридической науке принято именовать принципами права¹.

¹ Смирнова А.В. Принципы права в системе источников современного российского права: автореф. дис. ... канд. юрид. наук: 12.00.01. – М. 2020. – 24 с.

Именно они определяют главные черты будущей концепции, на основе которых она затем наполняется содержанием. В этой связи выделение принципов построения Концепции является одной из базовых, системообразующих задач.

Одним из первых международных актов, в котором были сформулированы базовые принципы исследования генома человека является Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, принятая 11 ноября 1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференцией ООН по вопросам образования, науки и культуры (далее – Декларация о геноме человека)². Этот документ заложил основы для развития национального законодательства в данной сфере, в связи с чем в рамках построения Концепции он имеет особое значение.

При этом на основе анализа Декларации о геноме человека, иных международных актов, а также законодательства отдельных зарубежных стран по вопросам исследования генома человека были сформулированы следующие принципы построения Концепции, которые условно были подразделены на три группы.

1-я группа - принципы полногеномного секвенирования как особого вида медицинского обследования.

1. Приоритет соблюдения прав и свобод человека, в том числе на личную безопасность и здоровье, перед научными и иными целями.

Согласно п. «а», «е» ст. 5, ст. 10 Декларации о геноме человека исследования, лечение или диагностика, связанные с геномом, могут проводиться только после тщательной предварительной оценки связанных с ними потенциальных опасностей и преимуществ; генетические исследования, не позволяющие ожидать какого-либо непосредственного улучшения

² Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, принята 11.11.1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференцией ООН по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), одобрена резолюцией № 53/152 Генеральной Ассамблеи ООН от 09.12.1998 г. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml (дата обращения 01.12.2021).





здоровья, могут проводиться лишь в порядке исключения, с максимальной осторожностью, таким образом, чтобы заинтересованное лицо подвергалось лишь минимальному риску; никакие исследования, касающиеся генома человека, не должны превалять над уважением прав человека.

2. Принцип добровольного информированного согласия на генетическое обследование.

Данный принцип подразумевает не только недопустимость принуждения к генетическому тестированию, но и исчерпывающее предварительное информирование человека о процедуре полногеномного секвенирования и ее возможных последствиях, посредством, в том числе консультирования специалистом-генетиком.

Так, в соответствии со ст. 12 Положения Китайской Народной Республики «Об управлении генетическими ресурсами человека», принятом Государственным советом 20 марта 2019 г., такое информирование должно быть всеобъемлющим, полным, правдивым и точным и не должно вводить человека в заблуждение³.

Как указано в п. «b» и «c» ст. 5 Декларации о геноме человека при проведении геномных исследований следует заручаться предварительным, свободным и ясно выраженным согласием заинтересованного лица. Если оно не в состоянии его выразить, то согласие или разрешение должны быть получены в соответствии с законом, исходя из высших интересов этого лица. Также должно соблюдаться право каждого решать быть или не быть информированным о результатах генетического обследования и его последствиях.

Кроме того, согласно ст. 5 Федерального закона Швейцарской Конфедерации от 8 октября 2004 года «О генетическом тестировании человека», в случае если заинтересованное в генетическом обследовании лицо не может самостоятельно принимать решения, законный представитель этого лица должен дать согласие от его или ее имени⁴.

При этом в ст. 16-10 закона Франции

³ Положение Китайской Народной Республики об управлении генетическими ресурсами человека было принято на 41-м исполнительном заседании Госсовета 20 марта 2019 года. URL: http://www.gov.cn/zhengce/content/2019-06/10/content_5398829.htm (дата обращения 01.12.2021)

⁴ Federal Act on Human Genetic Testing (HGTA) of 8 October 2004 URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/en> (дата обращения: 01.12.2021).

от 2004 года «О биоэтике»⁵ особо оговаривается возможность обследуемого лица в любое время отозвать свое согласие на генетическое тестирование, причем отказ может быть выражен в любой форме.

3. Принцип обязательного лицензирования медицинской деятельности, связанной с генетическим обследованием, в том числе посредством применения технологии полногеномного секвенирования.

Такой подход обуславливает необходимость разработки государством определенных критериев «допуска» соответствующих медицинских организаций к указанному виду деятельности, в частности посредством установления специальных требований к помещению (лаборатории), оборудованию, персоналу, хранению биологических образцов и т.д.

Так, например, в статье 14 ранее указанного положения Китайской Народной Республики «Об управлении генетическими ресурсами человека», содержится достаточно широкий перечень требований к таким медицинским организациям.

Представляется целесообразным указать на обязательное участие таких субъектов в саморегулируемых организациях, которые будут выполнять, в том числе, функции по этическому контролю в сфере геномных исследований, что, с учетом особого характера генетической информации, имеет важное практическое значение⁶.

II-я группа - принципы использования генетических данных, полученных в результате полногеномного секвенирования.

1. Запрет дискриминации по генетическим признакам. Данный принцип занимает центральное место в системе всех принципов построения Концепции, так как полученные в ходе исследования генома данные могут стать основой для ограничения прав и свобод человека, имеющего определенные генетические особенности, например, связанные с высоким риском развития какого-либо заболевания. При этом некоторые зарубежные исследователи отмечают, что чаще

⁵ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique URL: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006697571 (дата обращения: 01.12.2021).

⁶ Berkman B.E., Bayefsky M. Prenatal Whole Genome Sequencing: An Argument for Professional Self-Regulation in American Journal of Bioethics. 2017. №17(1) URL: https://www.researchgate.net/publication/312323729_Prenatal_Whole_Genome_Sequencing_An_Argument_for_Professional_Self-Regulation (дата обращения: 02.12.2021).

всего дискриминация человека по генетическим признакам возможна в сфере страхования и трудоустройства, ввиду чего некоторые люди, опасаясь разглашения данных своего генетического статуса, проходят генетическое обследование анонимно⁷.

На запрет любой формы дискриминации по признаку генетических характеристик указывается в преамбуле и ст. 6 Декларации о геноме человека.

В ст. 16-13 закона Франции от 2004 года «О биоэтике» особо подчеркивается, что никто не может подвергаться дискриминации по причине своих генетических особенностей.

В США в 2008 году был принят закон «О неразглашении генетической информации», основное содержание которого касается недопустимости дискриминации работников в трудовых отношениях на основе их генетического статуса⁸. Аналогичный закон также был принят в 2017 году в Канаде⁹.

2. Конфиденциальность генетических данных, которые в соответствии со ст. 7 Декларации о геноме человека должны охраняться в соответствии с законом. Вместе с тем ст. 9 Декларации о геноме человека предусматривает, что ограничение конфиденциальности генетических данных может допускаться в исключительных случаях.

Так во многих странах, признается оправданным использованием генетических данных с целью идентификации человека в рамках оперативно-розыскной деятельности, предварительного расследования и судебного разбирательства (в том числе по отдельным категориям гражданских дел).

Например, такая возможность, помимо российского закона от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации»¹⁰, за-

креплена в ст. 16-11 закона Франции от 2004 г. «О биоэтике».

Не следует забывать, что полученные в ходе полногеномного секвенирования сведения о геноме человека фактически раскрывают конфиденциальную информацию не только о нем самом, но и обо всех его генетических родственниках, которые своего согласия на такое исследование не выражали¹¹, что обуславливает необходимость разработки в рамках Концепции особых правовых гарантии по недопущению огласки полученных генетических данных.

В этой связи в законодательстве некоторых зарубежных стран о персональных данных при раскрытии понятия генетические данные, особо подчеркивается их специфика, связанная с наличием в них информации, относящейся не только к лицу, чья ДНК непосредственно исследовалась, но и ко всем его «кровным» родственникам.

Так, в законодательстве Европейского союза о персональных данных, понятие генетических данных как особой разновидности персональных данных, охватывает сведений об унаследованных генетических характеристиках индивида¹². Данный подход позднее также был воспринят законодателем Великобритании¹³.

В ранее указанном законе США «О неразглашении генетической информации» при определении понятия генетической информации, указывается, что в нее помимо данных, полученных в результате генетического тестирования лица, также включаются данные генетического тестирования членов его семьи.

Таким образом режим правовой охраны конфиденциальности генетических данных, полученных в ходе геномного исследования конкретного человека, касается не только него, но и фактически всех его генетических родственников, которые могут и не знать о проведенном обследовании, что обуславливает, как было отмечено ранее, необходимость особой защиты таких сведений от произвольного разглашения.

⁷ Wauters A., Hoyweghen I. Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review. *Journal of Human Genetics*. 2016. URL: https://www.researchgate.net/publication/289537168_Global_Trends_on_Fears_and_Concerns_of_Genetic_Discrimination_A_Systematic_Literature_Review (дата обращения: 02.12.2021).

⁸ The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 URL: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm> (дата обращения: 01.12.2021).

⁹ An Act to prohibit and prevent genetic discrimination. Bill S-201 (Royal Assent) May 4, 2017 URL: <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/S-201/royal-assent> (дата обращения: 02.12.2021).

¹⁰ О государственной геномной регистрации в Российской Федерации: федеральный закон от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ // Собрание законодательства Рос. Федерации от 8 декабря 2008 г. № 49 ст. 5740.

¹¹ Кубитович С.Н. ДНК как носитель информации неограниченного круга лиц // Вестник экономической безопасности. 2017. № 4. С. 188.

¹² Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). URL: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679> (дата обращения: 03.12.2021).

¹³ Data Protection Act 2018 Chapter 12 URL: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/12/pdfs/ukpga_20180012_en.pdf (дата обращения: 03.12.2021)





Кроме того, вполне оправданным представляется законодательное закрепление для лица, чьи генетические данные были преданы огласки, возможности получения соразмерной компенсации в связи с нарушением его прав.

3. Допустимость использования генетических данных для развития знаний о геноме человека, в контексте совершенствования методов диагностики и лечения заболеваний.

Так, в п. «b» ст. 12 Декларации о геноме человека подчеркивается, что основная цель прикладного использования данных генетического обследования состоит в уменьшении страданий людей и в улучшении состояния здоровья каждого человека и всего человечества.

Таким образом, оправданным представляется сбалансированный подход, согласно которого конфиденциальность генетической информации не должна противопоставляться научному прогрессу, однако полное снятие запрета на ее распространение, как это предлагают некоторые исследователи в области генетики¹⁴, является неприемлемым. Например, в законе Швеции 2006 года «О генетической целостности» указано на возможность использования генетических данных человека в целях получения новых знаний об имеющемся у него заболевании или если это имеет иное важное значение для всей системы здравоохранения¹⁵.

III-я группа принципов органично взаимосвязана с двумя предыдущими и указывает на этические основы построения Концепции.

1. Недопустимость произвольного и безконтрольного редактирования генома будущего человека.

Посредством изменения генома плода в рамках пренатальной диагностики, можно заранее отредактировать последовательность его ДНК, убрав из нее те гены (или изменив их), которые обуславливают высокий риск рождения ребенка с серьезными заболеваниями. Однако, с другой стороны, такое целенаправленное редактирование генома закладывает непредска-

¹⁴ Hall A., Finnegan T., Chowdhury S., Dent T., Kroese M., Burton H. Risk stratification, genomic data and the law in *Journal of Community Genetics*. 2018. Vol. 9. Iss. 3. Pp. 195-199 URL: https://www.researchgate.net/publication/323344445_Risk_stratification_genomic_data_and_the_law (дата обращения: 03.12.2021).

¹⁵ Lag omgenetiskintegritet(2006:351)URL: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2006351-om-genetisk-integritet-mm_sfs-2006-351 (дата обращения: 03.12.2021).

зуемые последствия для человечества, так как происходит вторжение в естественные, эволюционные процессы развития человека как особого биологического вида.

В этой связи, данный принцип предполагает законодательное установление исчерпывающего перечня исключительных случаев возможного редактирования генома будущего человека (на основе данных полученных в результате полногеномного секвенирования), который до рождения еще де-юре не является субъектом права, с установлением четких научно обоснованных пределов такого вмешательства в его ДНК. Так, например, в ч. 4 ст. 55 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» при применении вспомогательных репродуктивных технологий допускается возможность выбора пола будущего ребенка при возможности наследования заболеваний, связанных с полом¹⁶.

При этом и «модификация» генома конкретного человека может привести впоследствии к изменению генома его потомков, в связи с чем в ст. 13 Конвенции Совета Европы «О защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины» (заключена в г. Овьедо 4 апреля 1997 г.) установлен запрет на редактирование генома в профилактических, диагностических и терапевтических целях, если это может привести к изменению генома наследников данного человека¹⁷.

В этой связи некоторые авторы выделяют принцип ответственности перед будущими поколениями, указывая, что будущие поколения и их интересы входят в сферу правовых ценностей в контексте реализации права на обработку генетической информации и отношений, складывающихся в области ее охраны и рационального использования¹⁸.

2. Запрет клонирования человека.

Статья 11 Декларации о геноме человека устанавливает запрет клонирования в целях воспроизводства человеческой особи.

¹⁶ Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ // Собрание законодательства РФ от 28 ноября 2011 г. № 48. Ст. 6724.

¹⁷ Конвенция Совета Европы «О защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины» (заключена в г. Овьедо 4 апреля 1997 г.) URL: <https://rm.coe.int/168007d004> (дата обращения: 04.12.2021).

¹⁸ Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации // Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5. С. 98–110.

В Израиле в 1999 г. был введен в действие закон «О запрете генетического вмешательства (клонировании человека и генетической модификация в репродуктивных клетках)», запрещающий клонирование человека, однако допускающий в исключительных случаях коррекцию зародышевой линии для воспроизводства здорового потомства¹⁹.

При этом в научном сообществе, на фоне общепризнанной недопустимости репродуктивного клонирования человека, активно обсуждается возможность широкого внедрения в клиническую практику так называемого терапевтического клонирования, суть которого заключается в получении новых клеток, тканей, а также отдельных органов из эмбриональных стволовых клеток, синтезированных из ДНК конкретного пациента, которые затем могут быть использованы врачами для его медицинского лечения, в том числе трансплантации. При этом риск отторжения иммунной системой пациента таких тканей и органов является минимальным, так как они выполнены на основе его собственных соматических клеток²⁰.

3. Принцип предоставления сведений о генетическом статусе лица его генетическим родственникам только с его согласия и согласия самих родственников.

Данный принцип тесно переплетается с принципами добровольного информированного согласия на генетическое обследование и конфиденциальностью генетической информации и состоит в возможности осознанного выбора человеком разглашать или не разглашать свои генетические данные кому бы то ни было, даже своим генетическим родственникам, кото-

рые, в свою очередь, могут и не захотеть знать эти сведения, так как они способны причинить им психологическую травму.

При этом отдельно в рамках Концепции должен быть решен вопрос о возможности предоставлении сведений о генетическом статусе обследованного лица его родственникам, а также законным представителям, которые генетически с ним не связаны (супруги, усыновители и усыновленные, опекуны и т.д.), а также о порядке получения сведений о генетических данных умершего лица его родственниками (юридическими и генетическими), так как выразить свою волю относительно этого он уже не может.

Также полагаем, что сквозным принципом построения Концепции должна стать обязательная разработка адекватных мер юридической ответственности за нарушение как самой процедуры полногеномного секвенирования, так и режима правовой охраны полученных генетических данных. При этом, как показывает анализ зарубежных правопорядков, такие меры требуют внесения соответствующих изменений в уголовное и административное законодательство.

Таким образом, проведенное исследование позволило сформулировать базовые принципы построения Концепции. При этом в процессе ее дальнейшей разработки, а также последующей правотворческой и правоприменительной деятельности они могут быть дополнены или скорректированы, так как сфера общественных отношений, на урегулирование которой направлена Концепция отличается новизной, динамичностью и достаточно сильной спецификой.

Литература

1. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, принята 11.11.1997 г. на 29-ой сессии Генеральной конференции ООН по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), одобрена резолюцией № 53/152 Генеральной Ассамблеи ООН от 09.12.1998 г. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml (дата обращения 01.12.2021).
2. Конвенция Совета Европы «О защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины» (заключена в г. Овьедо 4 апреля 1997 г.) URL: <https://rm.coe.int/168007d004> (дата обращения: 04.12.2021).
3. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ // Собрание законодательства РФ от 28 ноября 2011 г. № 48. Ст. 6724.
4. О государственной геномной регистрации в Российской Федерации: федеральный закон от 3 декабря 2008 г. № 242-ФЗ // Собрание законодательства Рос. Федерации от 8 декабря 2008 г. № 49 ст. 5740.
5. An Act to prohibit and prevent genetic discrimination. Bill S-201(Royal Assent)

¹⁹ Закон о запрете генетического вмешательства – 1999 URL: https://www.nevo.co.il/law_html/law01/018m2_001.htm (дата обращения 04.12.2021).

²⁰ Bahbry D., Alserhani R., Alsadah K. Therapeutic cloning and its application.(2020) URL: https://www.researchgate.net/publication/346630933_Therapeutic_cloning_and_its_application (дата обращения 04.12.2021).





- May 4, 2017 URL: <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/S-201/royal-assent> (дата обращения: 02.12.2021).
6. Data Protection Act 2018 Chapter 12 URL: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/12/pdfs/ukpga_20180012_en.pdf (дата обращения: 03.12.2021)
7. Federal Act on Human Genetic Testing (HGTA) of 8 October 2004 URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/en> (дата обращения: 01.12.2021).
8. Lag om genetisk integritet (2006:351) URL: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2006351-om-genetisk-integritet-mm_sfs-2006-351 (дата обращения: 03.12.2021).
9. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). URL: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679> (дата обращения: 03.12.2021).
10. The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 URL: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm> (дата обращения: 01.12.2021).
11. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique URL: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI00000697571 (дата обращения: 01.12.2021).
12. The Regulations of the People's Republic of China on the Administration of Human Genetic Resources was adopted at the 41st executive meeting of the State Council on March 20, 2019. URL: http://www.gov.cn/zhengce/content/2019-06/10/content_5398829.htm (дата обращения 01.12.2021).
13. Закон о запрете генетического вмешательства – 1999 URL: https://www.pevo.co.il/law_html/law01/018m2_001.htm (дата обращения 04.12.2021).
14. Кубитович С.Н. ДНК как носитель информации неограниченного круга лиц // Вестник экономической безопасности. 2017. № 4. С. 185-190.
15. Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации // Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5. С. 98 - 110.
16. Смирнова А.В. Принципы права в системе источников современного российского права: автореф. дис. ... канд. юрид. наук: 12.00.01. – М. 2020. - 24 с.
17. Bahbry D., Alserhani R., Alsadah K. Therapeutic cloning and its application. (2020) URL: https://www.researchgate.net/publication/346630933_Therapeutic_cloning_and_its_application (дата обращения 04.12.2021).
18. Berkman B.E., Bayefsky M. Prenatal Whole Genome Sequencing: An Argument for Professional Self-Regulation in American Journal of Bioethics. 2017. № 17 (1) URL: https://www.researchgate.net/publication/312323729_Prenatal_Whole_Genome_Sequencing_An_Argument_for_Professional_Self-Regulation (дата обращения: 02.12.2021).
19. Hall A., Finnegan T., Chowdhury S., Dent T., Kroese M., Burton H. Risk stratification, genomic data and the law in Journal of Community Genetics. 2018. Vol. 9. Iss. 3. Pp. 195-199 URL: https://www.researchgate.net/publication/323344445_Risk_stratification_genomic_data_and_the_law (дата обращения: 03.12.2021).
20. Wauters A., Hoyweghen I. Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review. Journal of Human Genetics. 2016. URL: https://www.researchgate.net/publication/289537168_Global_Trends_on_Fears_and_Concerns_of_Genetic_Discrimination_A_Systematic_Literature_Review (дата обращения: 02.12.2021).

References

1. Vseobshchaya deklaratsiya o genome cheloveka i pravakh cheloveka, prinyata 11.11.1997 g. na 29-oy sessii General'noy konferentsiyey OON po voprosam obrazovaniya, nauki i kul'tury (YUNESKO), odobrena rezolyu-tsiyey № 53/152 General'noy Assamblei OON ot 09.12.1998 g. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml (дата обращения 01.12.2021).
2. Konventsiya Soveta Yevropy «O zashchite prav cheloveka i chelovecheskogo dostoinstva v svyazi s primeneniym dostizheniy biologii i medi-tsiny» (zaklyuchena v g. Ov'yedo 4 aprelya 1997 g.) URL: <https://rm.coe.int/168007d004> (дата обращения: 04.12.2021).
3. Ob osnovakh okhrany zdorov'ya grazhdan v Rossiyskoy Federa-tsii: federal'nyy zakon ot 21 noyabrya 2011 g. № 323-FZ // Sobraniye zakonodatel'stva RF ot 28 noyabrya 2011 g. № 48. St. 6724.
4. O gosudarstvennoy genomnoy registratsii v Rossiyskoy Fede-ratsii: federal'nyy zakon ot 3 dekabrya 2008 g. № 242-FZ // Sobraniye zakonodatel'stva Ros. Federatsii ot 8 dekabrya 2008 g. № 49 st. 5740.
5. An Act to prohibit and prevent genetic discrimination. Bill S-201(Royal Assent) May 4, 2017 URL: <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/S-201/royal-assent> (дата обращения: 02.12.2021).
6. Data Protection Act 2018 Chapter 12 URL: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/12/pdfs/ukpga_20180012_en.pdf (дата обращения: 03.12.2021)
7. Federal Act on Human Genetic Testing (HGTA) of 8 October 2004 URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/en> (дата обращения: 01.12.2021).

8. Lag om genetisk integritet (2006:351) URL: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2006351-om-genetisk-integritet-mm_sfs-2006-351 (дата обращения: 03.12.2021).
9. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). URL: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679> (дата обращения: 03.12.2021).
10. The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 URL: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm> (дата обращения: 01.12.2021).
11. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique URL: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006697571 (дата обращения: 01.12.2021).
12. The Regulations of the People's Republic of China on the Administration of Human Genetic Resources was adopted at the 41st executive meeting of the State Council on March 20, 2019. URL: http://www.gov.cn/zhengce/content/2019-06/10/content_5398829.htm (дата обращения 01.12.2021).
13. Zakon o zaprete genetičeskogo vmeshatel'stva – 1999 URL: https://www.nevo.co.il/law_html/law01/018m2_001.htm (data obrashcheniya 04.12.2021).
14. Kubitovich S.N. DNK kak nositel' informatsii neogranichen-nogo kruga lits // Vestnik ekonomicheskoy bezopasnosti. 2017. № 4. S. 185-190.
15. Rassolov I.M., Chubukova S.G. Vnutriotraslevyye printsipy ob-rabotki genetičeskoy informatsii // Aktual'nyye problemy rossiyskogo prava. 2019. № 5. S. 98 - 110.
16. Smirnova A.V. Printsipy prava v sisteme istochnikov sovre-mennogo rossiyskogo prava: avtoref. dis. ... kand. jurid. nauk: 12.00.01. – M. 2020. - 24 s.
17. Bahbry D., Alserhani R., Alsadah K. Therapeutic cloning and its application. (2020) URL: https://www.researchgate.net/publication/346630933_Therapeutic_cloning_and_its_application (дата обращения 04.12.2021).
18. Berkman B.E., Bayefsky M. Prenatal Whole Genome Sequencing: An Argument for Professional Self-Regulation in American Journal of Bioethics. 2017. № 17 (1) URL: https://www.researchgate.net/publication/312323729_Prenatal_Whole_Genome_Sequencing_An_Argument_for_Professional_Self-Regulation (дата обращения: 02.12.2021).
19. Hall A., Finnegan T., Chowdhury S., Dent T., Kroese M., Burton H. Risk stratification, genomic data and the law in Journal of Community Genetics. 2018. Vol. 9. Iss. 3. Pp. 195-199 URL: https://www.researchgate.net/publication/323344445_Risk_stratification_genomic_data_and_the_law (дата обращения: 03.12.2021).
20. Wauters A., Hoyweghen I. Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review. Journal of Human Genetics. 2016. URL: https://www.researchgate.net/publication/289537168_Global_Trends_on_Fears_and_Concerns_of_Genetic_Discrimination_A_Systematic_Literature_Review (дата обращения: 02.12.2021).

СУВОРОВА Екатерина Ильинична, исполнительный директор по методологии Акционерное общество Страховая компания «Альянс». 115184, г. Москва, Озерковская набережная, дом.30. E-mail: ekaterina.suvorova@allianz.ru

ЗЕНИН Сергей Сергеевич, кандидат юридических наук, доцент, проректор ФГАОУ ВО «Тюменский государственный университет». 625003, Тюменская область, г. Тюмень, ул. Володарского, д. 6. E-mail: zeninsergei@mail.ru

БАБКИН Борис Владимирович, начальник общего отдела Академии постдипломного образования ФГБУ ФНКЦ ФМБА России. 125371, г. Москва, Волоколамское шоссе, дом 91. E-mail: bvbabkin@yandex.ru

SUVOROVA Ekaterina Ilyinichna, Executive director for methodology Joint Stock Company Insurance Company "Alliance". 115184, Moscow, Ozerkovskaya embankment, 30. E-mail: ekaterina.suvorova@allianz.ru

ZENIN Sergey Sergeevich, PhD in Law, Associate Professor, Vice-Rector FGAOU VO "Tyumen State University". 625003, Tyumen region, Tyumen, st. Volodarsky, d. 6. E-mail: zeninsergei@mail.ru

BABKIN Boris Vladimirovich, head of general department Academy of Postgraduate Education FGBU FSCC FMBA of Russia. 125371, Moscow, Volokolamsk highway, 91. E-mail: bvbabkin@yandex.ru

