

Суранова Т.Г., Суворова Е.И., Бабкин Б.В.

КОНЦЕПЦИЯ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ПОЛНОГЕНОМНОГО СЕКВЕНИРОВАНИЯ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ НА ОСНОВЕ ЗАРУБЕЖНОГО ОПЫТА: АНАЛИЗ ОСНОВНЫХ АСПЕКТОВ ПРОБЛЕМАТИКИ¹

Suranova T.G., Suvorova E.I., Babkin B.V.

THE CONCEPT OF LEGAL REGULATION OF WHOLE GENOME SEQUENCING IN THE RUSSIAN FEDERATION ON THE BASIS OF FOREIGN EXPERIENCE: ANALYSIS OF THE MAIN ASPECTS OF THE PROBLEM²

На основе анализа законодательства ряда зарубежных стран, выявлены концептуальные проблемы правового регулирования полногеномного секвенирования в Российской Федерации. Предложена группировка проблем, в зависимости от сферы общественных отношений, возникающих в рамках геномного исследования: 1) в сфере нормативного регулирования применения технологии полногеномного секвенирования в медицинской практике; 2) в сфере информации, полученной в результате полногеномного секвенирования; 3) в этической сфере. Результатом комплексного решения проблем первой группы должно стать создание в Российской Федерации строго нормативно упорядоченной процедуры полногеномного секвенирования, как особой разновидности медицинского обследования, что потребует внесения соответствующих изменений в законодательство в сфере здравоохранения, персональных данных, административной, уголовной, гражданско-правовой ответственности. Сделан вывод, что без разработки и принятия отдельного федерального закона «Об исследованиях генома человека и генетической информации», искомая сфера правового регулирования будет неполной.

Ключевые слова: полногеномное секвенирование, конфиденциальность, дискриминация, генетическая информация, генетические данные, генетическое обследование, геном, биологические образцы, проблемы правового регулирования.

Based on the analysis of the legislation of a number of foreign countries, the conceptual problems of legal regulation of whole genome sequencing in the Russian Federation are identified. A grouping of problems is proposed, depending on the sphere of public relations arising in the framework of genomic research: 1) in the field of regulatory regulation of the use of whole genome sequencing technology in medical practice; 2) in the field of information obtained as a result of whole genome sequencing; 3) in the ethical sphere. The result of a comprehensive solution to the problems of the first group should be the creation in the Russian Federation of a strictly normatively ordered procedure for whole genome sequencing, as a special type of medical examination, which will require the introduction of appropriate changes in the legislation in the field of healthcare, personal data, administrative, criminal, civil liability. It is

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



concluded that without the development and adoption of a separate federal law "On the research of the human genome and genetic information", the desired scope of legal regulation will be incomplete.

Keywords: *whole genome sequencing, confidentiality, discrimination, genetic information, genetic data, genetic testing, genome, biological samples, legal regulation issues.*

Расшифровка состава молекулы дезоксирибонуклеиновой кислоты (ДНК)¹ ознаменовала переход человечества на новый уровень развития. Полученные знания легли в основу таких современных направлений практической медицины, в которых стали использоваться методы диагностики и лечения, основанные на информации о геноме человека. Так в рамках персонализированной медицины одним из перспективных методов исследования является полногеномное секвенирование, с помощью которого можно определить почти всю последовательность ДНК человека за один анализ, включая также межгенные участки и митохондриальную ДНК².

Данные о геноме конкретного человека содержат огромное количество уникальной информации о нем, в том числе о его этническом происхождении, наличии генетических мутаций, предрасположенности к определенным заболеваниям, которые могут передаваться потомкам, и иные особенности.

В связи с этим необходимо создать особой механизм нормативной регламентации применения рассматриваемой технологии, что обуславливает необходимость разработки концепции правового регулирования полногеномного секвенирования (далее – Концепция) на основе уже сформированного зарубежного опыта³.

¹ См. подробнее: Мамедова С.М. К 50-летию открытия структуры ДНК // Биомедицина. 2003. № 1. С. 36 – 41.

² См. Подробнее: RuYin, CheeKeongKwoh, JieZheng. Whole Genome Sequencing Analysis // Encyclopedia of Bioinformatics and Computational Biology. Academic Press. 2019. Pages 176-183 URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128096338200952> (дата обращения 05.12.2021).

³ См. подробнее: О развитии генетических технологий в Российской Федерации (вместе с «Положением о совете по реализации Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019 - 2027 годы»): указ Президента РФ от 28 ноября 2018 г. № 680 // Собрание законодательства Рос. Федерации от 03 декабря 2018 г. № 49. Ст. 7586; Об утверждении Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019 - 2027 годы: постановление Правительства РФ от 22 апреля 2019 г. № 479 // Собрание законодательства Рос. Федерации от 29 апреля 2019 г. № 17. Ст. 2108.

Анализ законодательства ряда зарубежных стран в контексте тематики настоящего исследования, позволил выявить проблемы, на которые должна быть направлена Концепция. При этом данные проблемы, были объединены в три самостоятельные группы, в зависимости от того какой сфере общественных отношений в рамках геномного исследования они возникают: 1) проблемы нормативно-регулирующие применения технологии полногеномного секвенирования в медицинской практике; 2) проблемы использования информации, полученной в результате полногеномного секвенирования; 3) этические проблемы, возникающие в связи с возможным использованием получаемой генетической информации.

К первой группе проблем относится:

1. Формирование специального правового статуса лица, которое собирается пройти, проходит или прошло процедуру исследования генома посредством применения технологии полногеномного секвенирования. Такой статус должен включать в себя помимо «стандартного» набора прав пациента, предусмотренный действующим законодательством об охране здоровья граждан (например, дача информированного добровольного согласия как необходимое предварительное условие любого медицинского вмешательства)⁴, особые права, связанные со спецификой такого обследования и его последующих результатов, в частности: а) право на предварительную и последующую консультацию со стороны специалиста-генетика; б) право запретить / разрешить использование генетических данных для иных исследований, в том числе в научных целях; в) право потребовать в любое время уничтожить полученные генетические данные и их источники (биологические образцы), так как они содержат уникальные персональные сведения о человеке, а также о его генетических родственниках; г) право на «не знание» о результатах генетического исследования.

⁴ См.: 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.



2. Разработка поэтапного алгоритма проведения обследования с применением технологии полногеномного секвенирования, который обязательно должен включать: а) полное и достоверное предварительное информирование пациента о сути такого обследования, планируемых результатах, возможных негативных последствиях в части выявления сведений о геноме, которые могут нести отрицательную информацию (например, о наличии генетических мутаций или заболеваний, передающихся по наследству), в том числе с привлечением, в необходимых случаях, для консультирования специалиста-генетика; б) прозрачную, четко регламентированную и безопасную медицинскую процедуру непосредственного получения у пациента образцов для полногеномного секвенирования, минимизирующую возможные злоупотребления или ошибки (например, подмену биологического материала); в) последующее консультирование пациента, в том числе в необходимых случаях – специалистом-генетиком;

В данном контексте, например, закон Швейцарской Конфедерации вполне уместно указывает на необходимость фиксации в письменной форме содержания проведенной генетической консультации (ч. 4 ст. 14 закона 2004 г. «О генетическом тестировании человека»⁵). В законе Германии от 2009 г. «О генетических исследованиях у людей» отдельная статья посвящена вопросам генетического консультирования при проведении генетического тестирования (§ 10)⁶.

3. Разработка специальных требований к медицинским организациям, планирующим проводить геномные исследования, в частности полногеномное секвенирование.

Так, в законодательстве Швейцарской Конфедерации содержится норма о том, что профили ДНК могут создаваться только лабораториями, признанными федеральным правительством, которое также регулирует требования и порядок признания таких лабораторий и осуществления надзора за их деятельностью (ч. 4 ст. 8 ранее указанного закона 2004 г. «О генетическом тестировании человека»). Статьей 14 положения Китайской Народной Республики 2019 г. «Об управлении гене-

тическими ресурсами человека» установлен перечень требований к медицинским организациям, осуществляющим генетическое обследование, которые утверждаются административным департаментом по науке и технологиям при Государственном совете. Среди таких требований особо следует выделить: необходимость пройти предварительную этическую проверку; обязательное наличие в медицинской организации лиц (отделов), ответственных за хранение генетических данных, а также мест, помещений, оборудования и персонала, соответствующих национальным техническим требованиям и требованиям по сохранению генетических ресурсов человека⁷. В § 5 ранее указанного закона Германии от 2009 г. «О генетических исследованиях у людей» также содержатся схожие требования для аккредитации рассматриваемых медицинских организаций в части возможности проведения генетических обследований пациентов.

Результатом комплексного решения проблем этой группы должно стать создание в Российской Федерации строго нормативно упорядоченной процедуры полногеномного секвенирования, как особой разновидности медицинского обследования.

Ко второй группе проблем относятся:

1. Нормативное определение правового статуса генетических данных как особой разновидности персональных данных, содержащих уникальные сведения о человеке и его генетических родственниках, полученные в результате геномного исследования соответствующих биологических образцов.

Подобное определение генетических данных уже имеется в законодательстве ряда зарубежных стран, например, Великобритании (закон 2018 г. «О защите данных»⁸), Швейцарской Конфедерации (ранее указанный закон 2004 г. «О генетическом тестировании человека»), США (закон 2008 г. «О неразглашении генетической информации»⁹).

⁷ 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 05.12.2021).

⁸ См.: Data Protection Act 2018 Chapter 12 URL: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/12/pdfs/ukpga_20180012_en.pdf (дата обращения: 05.12.2021).

⁹ The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 URL: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm> (дата обращения: 05.12.2021).

⁵ Federal Act on Human Genetic Testing (HGTA) of 8 October 2004 URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/en> (дата обращения: 05.12.2021).

⁶ Gesetz bergenetische Untersuchungen bei Menschen, Ausfertigungsdatum: 31.07.2009 URL: <https://urteile-gesetze.de/gesetze/gendg> (дата обращения: 05.12.2021).





2. Разработка специального механизма правовой охраны конфиденциальности генетических данных с установлением исчерпывающего перечня оснований и объема их разглашения (как с согласия самого их владельца, так и без его согласия), а также мер юридической ответственности за нарушение принятых норм.

Так, в законе Канады 2017 г. «О запрещении и предотвращении генетической дискриминации» перечислено два случая правомерного использования генетических данных лица без его согласия: врачом, который осуществляет его лечение, а также в случае проведения научного или медицинского обследования, участником которого он является. Во всех остальных случаях должно быть получено отдельное письменное согласие лица на использование или разглашение его генетических данных. В связи с чем установлена уголовная ответственность за неправомерное разглашение этих данных без согласия такого лица¹⁰.

3. Концепция призвана решить проблему доступа к генетическим данным человека его родственников, которых условно можно подразделить на две группы: генетические (кровные) и юридические (супруги, усыновители и усыновленные), а также его законных представителей (родителей, опекунов и т.д.).

При этом, например, в законодательстве Швейцарской конфедерации установлено правило, что, если заинтересованное лицо дает свое явное согласие, врач может сообщить результаты его генетического тестирования членам семьи, супругу или партнеру данного лица. Вместе с тем если такого согласия от обследуемого не поступило, то врач может прибегнуть к процедуре согласования с компетентными государственными органами возможности разглашения таких данных указанным лицам, в случае, когда эти данные имеют первостепенное значение для защиты их интересов (ст. 19 ранее указанного закона 2004 г. «О генетическом тестировании человека»).

А вот согласно ст. 4 закона Франции от 2004 г. «О биоэтике»¹¹ в случае установления в ходе генетического тестирования серьезного диагноза имеющего генетическую причину, врач информирует чело-

¹⁰ 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: 05.12.2021).

¹¹ См.: Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique URL: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006697571 (дата обращения: 06.12.2021).

века или его законного представителя о рисках, которые могут возникнуть в результате его молчания для потенциально затронутых членов его семьи, если им могут быть предложены профилактические меры или соответствующие меры по лечению. Предоставленная информация обобщается в подписанном документе и передается врачом соответствующему лицу, которое подтверждает эту передачу. При таком подходе врач снимает с себя всякую (в том числе моральную) ответственность за неразглашение этой информации родственникам обследованного.

4. Актуальным представляется формирование юридических гарантий по недопущению использования генетических данных с целью дискриминации человека в какой-либо сфере.

Например, в качестве таковых в ранее указанном законе Канады 2017 г. «О запрещении и предотвращении генетической дискриминации» предусмотрены меры уголовной ответственности за дискриминацию человека по генетическим признакам.

Также полагаем, что отдельно должны быть разработаны нормы о компенсации ущерба (в том числе морального вреда), причиненного противоправным использованием таких данных.

Решение проблем этой группы связано с необходимостью внесения соответствующих изменений и дополнений в действующее законодательство в сфере: здравоохранения, персональных данных, административной, уголовной, гражданско-правовой ответственности. Однако без разработки и принятия отдельного федерального закона «Об исследованиях генома человека и генетической информации», искомая сфера правового регулирования будет неполной, так как многоаспектный характер общественных отношений, возникающих при применении технологии полногеномного секвенирования, обуславливает необходимость их унификации в рамках единого нормативно-правового акта.

К третьей группе проблем следует отнести проблемы этического характера, которые не могут остаться в стороне при разработке Концепции, так как они во многом определяют ее содержание и органично взаимосвязаны друг с другом. К этой группе проблемам следует отнести:

1. Установление четкого перечня оснований (с учетом медицинских данных) и пределов возможного изменения (редактирования) генома человека, в том числе еще нерожденного (плода).

С одной стороны, с помощью полногеномного секвенирования можно выявить гены, которые отвечают за развитие определенного заболевания, и провести затем их замену (редактирование) или полное удаление, установить генетические заболевания, которые передаются по наследству, либо факторы риска появления на свет детей с серьезными болезнями вследствие генетических особенностей родителей. В данном контексте представляется вполне оправданным желание людей улучшить состояние своего здоровья и здоровья своих будущих детей посредством редактирования генома.

Однако, с другой стороны, вторжение в естественное состояние генома, подверженного природной эволюции, может привести к непредсказуемым последствиям в будущем. Кроме того, это может создать предпосылки для дискриминации людей, чей геном не был «модифицирован».

Так, в Швеции запрещено проведение генной терапии, если это может вызвать генетические изменения, передаваемые по наследству потомкам обследуемого лица (раздел 3 часть 2 закона Швеции 2006 года «О генетической целостности»¹²).

Сложным этическим вопросом, на который направлена Концепция, является также возможность редактирования генома плода, который, по общему правилу, еще не является субъектом права и, несмотря на то, что такое решение напрямую затрагивает его интересы, он не может выразить своего мнения и более того в дальнейшем что-то изменить. В этой связи должны быть предусмотрены исключительные случаи таких возможных изменений, связанные с высоким риском рождения ребенка с серьезным (генетическим) заболеванием.

Кроме того, не следует забывать о возможной неточности данных, полученных в результате полногеномного секвенирования, то есть о так называемых ложноположительных или ложноотрицательных результатах, которые связаны как с несовершенством технологии данного исследования, так и с многообразием факторов (помимо генетических), влияющих на конечный показатель. В этой связи, например, никогда нельзя утверждать с полной уверенностью о том как заболе-

вание проявится в итоге у конкретного человека (или его потомков)¹³.

2.В Концепции должны быть определены основания и порядок проведения полногеномного секвенирования в отношении биологических образцов умерших людей, так как в определенных ситуациях в этом может возникнуть необходимость, однако сам человек, чей геном будет исследован, своего согласия на это выразить не может.

Полагаем, что если такое исследование необходимо в криминалистических целях (в рамках уголовного судопроизводства), то здесь по аналогии с ч. 3 ст. 178 Уголовно-процессуального кодекса РФ¹⁴, регламентирующей порядок эксгумации трупа, можно предусмотреть обязательное согласие на это близких родственников (родственников) умершего, а в случае если они не согласны или не установлены, то получение решения суда, разрешающего данное исследование. Аналогичный порядок можно распространить и на гражданское судопроизводство.

Отдельно следует установить возможные случаи производства полногеномного секвенирования в отношении биологических образцов умерших людей по инициативе их родственников, например, для целей прогнозирования и лечения заболеваний, имеющих генетические источники.

3. Использование генетических данных человека для научных целей. Концепция должна предусмотреть порядок использования таких данных в рамках развития научных представлений о геноме и генетических причинах заболеваний, установив запрет на иные цели его исследования.

При этом полагаем, что если человек (его родственники или законные представители) прямо не запретил возможность использования его генетических данных для научных целей, о чем он должен быть проинформирован в письменной форме еще до начала обследования, то предполагается, что его генетические данные могут быть объектом соответствующих исследований. Однако в любом случае исследование генома человека возможно только в обезличенной форме, то есть без привязки его принадлежности конкретно-

¹² 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: 06.12.2021).

¹³ Баранова Е.Е., Зобкова Г.Ю., Воронцова М.В., Ижевская В.Л. Этические проблемы геномного скрининга: обзор литературы // Медицинская генетика. 2021. Т. 20. № 5 (226) С. 4 – 5.

¹⁴ Уголовно-процессуальный кодекс Российской Федерации от 18 декабря 2001 г. № 174-ФЗ // Собрание законодательства РФ от 24 декабря 2001 г. № 52 (ч. 1). Ст. 4921.



му лицу, с соблюдением режима конфиденциальности. Причем ученым должен быть предоставлен доступ именно к той части генетических данных, которые имеют значение в рамках конкретного научного исследования.

Таким образом, мы постарались описать базовые проблемы необходимые к разрешению в рамках разрабатываемой Концепции. Их решение в современных условиях стремительного развития технологий генетического обследования и постепенное расширения масштабов их внедрения в клиническую практику, явля-

ется актуальнейшей задачей для российской правовой системы. Опыт нормативного регулирования данной сферы общественных отношений в ряде зарубежных стран отличается комплексностью и последовательностью, а также сопровождается разработкой самостоятельных нормативно-правовых актов в сфере генетических исследований. Указанное может оказать помощь при разработке единого концептуального подхода к урегулированию данной сферы общественных отношений для отечественного законодателя.

Литература

1. 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.
2. Уголовно-процессуальный кодекс Российской Федерации от 18 декабря 2001 г. № 174-ФЗ // Собрание законодательства РФ от 24 декабря 2001 г. № 52 (ч. I). Ст. 4921.
3. О развитии генетических технологий в Российской Федерации (вместе с «Положением о совете по реализации Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019 - 2027 годы»): указ Президента РФ от 28 ноября 2018 г. № 680 // Собрание законодательства Рос. Федерации от 03 декабря 2018 г. № 49. Ст. 7586.
4. Об утверждении Федеральной научно-технической программы развития генетических технологий на 2019 - 2027 годы: постановление Правительства РФ от 22 апреля 2019 г. № 479 // Собрание законодательства Рос. Федерации от 29 апреля 2019 г. № 17. Ст. 2108.
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: 05.12.2021).
6. Data Protection Act 2018 Chapter 12 URL: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/12/pdfs/ukpga_20180012_en.pdf (дата обращения: 05.12.2021)
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: 05.12.2021).
8. Gesetz bergenetische Untersuchungen bei Menschen, Ausfertigungsdatum: 31.07.2009 URL: <https://urteile-gesetze.de/gesetze/gendg> (дата обращения: 05.12.2021).
9. 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: 06.12.2021).
10. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique URL: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006697571 (дата обращения: 06.12.2021).
11. The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 URL: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm> (дата обращения: 05.12.2021).
12. 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 05.12.2021).
13. Баранова Е.Е., Зобкова Г.Ю., Воронцова М.В., Ижевская В.Л. Этические проблемы геномного скрининга: обзор литературы // Медицинская генетика. 2021. Т. 20. № 5 (226) С. 3 – 14.
14. Мамедова С.М. К 50-летию открытия структуры ДНК // Биомедицина. 2003. № 1. С. 36 – 41.
15. RuiYin, CheeKeongKwoh, JieZheng. Whole Genome Sequencing Analysis // Encyclopedia of Bioinformatics and Computational Biology. Academic Press. 2019. Pages 176-183 URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128096338200952> (дата обращения 05.12.2021).

References

1. Ob osnovakh okhrany zdorov'ya grazhdan v Rossiyskoy Federatsii: federal'nyy zakon ot 21 noyabrya 2011 g. № 323-FZ // Sobraniye zakonodatel'stva RF ot 28 noyabrya 2011 g. № 48. St. 6724.
2. Ugolovno-protsessual'nyy kodeks Rossiyskoy Federatsii ot 18 dekabrya 2001 g. № 174-FZ // Sobraniye zakonodatel'stva RF ot 24 dekabrya 2001 g. № 52 (ch. I). St. 4921.



3. O razvitii geneticheskikh tekhnologiy v Rossiyskoy Federatsii (vmeste s «Polozheniyem o soвете po realizatsii Federal'noy nauchno-tekhnicheskoy programmy razvitiya geneticheskikh tekhnologiy na 2019 - 2027 gody»): ukaz Prezidenta RF ot 28 noyabrya 2018 g. № 680 // Sobraniye zakonodatel'stva Ros. Federatsii ot 03 dekabrya 2018 g. № 49. St. 7586.
4. Ob utverzhdenii Federal'noy nauchno-tekhnicheskoy programmy razvitiya geneticheskikh tekhnologiy na 2019 - 2027 gody: postanovleniye Pravitel'stva RF ot 22 aprelya 2019 g. № 479 // Sobraniye zakonodatel'stva Ros. Federatsii ot 29 aprelya 2019 g. № 17. St. 2108.
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: 05.12.2021).
6. Data Protection Act 2018 Chapter 12 URL: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/12/pdfs/ukpga_20180012_en.pdf (дата обращения: 05.12.2021)
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: 05.12.2021).
8. Gesetz bergenetische Untersuchungen bei Menschen, Ausfertigungsdatum: 31.07.2009 URL: <https://urteile-gesetze.de/gesetze/gendg> (дата обращения: 05.12.2021).
9. 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: 06.12.2021).
10. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique URL: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006697571 (дата обращения: 06.12.2021).
11. The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 URL: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm> (дата обращения: 05.12.2021).
12. Polozheniye Kitayskoy Narodnoy Respubliki ob upravlenii geneticheskimi resursami cheloveka bylo prinyato na 41-m ispolnitel'nom zasedanii Gossoveta 20 marta 2019 goda. URL: http://www.gov.cn/zhengce/content/2019-06/10/content_5398829.htm (дата обращения: 05.12.2021).
13. Baranova Ye.Ye., Zobkova G.YU., Vorontsova M.V., Izhevskaya V.L. Eticheskiye problemy genomnogo skringinga: obzor literatury // Meditsinskaya genetika. 2021. T. 20. № 5 (226) S. 3 – 14.
14. Mamedova S.M. K 50-letiyu otkrytiya struktury DNK // Biomeditsina. 2003. № 1. S. 36 – 41.
15. RuiYin, CheeKeongKwoh, JieZheng. Whole Genome Sequencing Analysis // Encyclopedia of Bioinformatics and Computational Biology. Academic Press. 2019. Pages 176-183 URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128096338200952> (дата обращения 05.12.2021).

СУРАНОВА Татьяна Григорьевна, кандидат медицинских наук, доцент, профессор кафедры инфекционных болезней и эпидемиологии Академии постдипломного образования ФГБУ ФНКЦ ФМБА России. 125371, г. Москва, Волоколамское шоссе, дом 91. E-mail: suranovatatiana@mail.ru

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

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

SURANOVA Tatyana Grigorievna, PhD of Medical Sciences, Associate Professor, Professor of the Department of Infectious Diseases and Epidemiology Academy of Postgraduate Education FGBU FSCC FMBA of Russia. 125371, Moscow, Volokolamsk highway, 91. E-mail: suranovatatiana@mail.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

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

