

Васильев С.А., Зенин С.С., Бабкин Б.В.

ПРАВОВЫЕ МЕХАНИЗМЫ ЗАЩИТЫ ПРАВ И СВОБОД ЧЕЛОВЕКА И ГРАЖДАНИНА ПРИ ПРОВЕДЕНИИ ДИАГНОСТИКИ И РЕДАКТИРОВАНИЯ ГЕНОМА¹

Vasiliev S.A., Zenin S.S., Babkin B.V.

LEGAL MECHANISMS FOR PROTECTING THE RIGHTS AND FREEDOMS OF HUMAN AND CITIZEN DURING DIAGNOSTICS AND EDITING OF THE GENOME²

Настоящая работа посвящена проблемам правового регулирования защиты прав и свобод человека и гражданина в процессе осуществления геномных исследований. Россия с учетом уровня развитости технологий данного рода высокотехнологичной медицины находится на пороге подробного нормативного правового регулирования данной сферы общественных отношений. В этой связи важно учесть все права и законные интересы высшей конституционной ценности страны – человека. Для этого необходимо оценить ключевые угрозы с целью определения направлений юридического противодействия им. В качестве основного результата данного исследования выступает обозначение основных сфер общественной жизни и ценностей россиян, которые в обязательном порядке должны быть учтены законодателем в процессе правотворческой деятельности.

Ключевые слова: права человека, геномная медицина, диагностика генома; редактирование генома, геномная информация, семейные ценности, российские традиции, высокотехнологичная медицина, правотворчество.

This work is devoted to the problems of legal regulation of the protection of human and civil rights and freedoms in the process of carrying out genomic research. Taking into account the level of development of technologies of this kind of high-tech medicine, Russia is on the verge of a detailed normative legal regulation of this sphere of public relations. In this regard, it is important to take into account all the rights and legitimate interests of the highest constitutional value of the country - a person. To do this, it is necessary to assess the key threats in order to determine the directions of legal counteraction to them. The main result of this research is the designation of the main spheres of public life and values of Russians, which must be taken into account by the legislator in the process of lawmaking.

Keywords: human rights, genomic medicine, genome diagnostics, genome editing, genomic information, family values, Russian traditions, high-tech medicine, lawmaking.

¹ Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14064.

² The reported study was funded by RFBR according to the research project № 18-29-14064

Применение методов геномной медицины открывает дополнительные возможности для различных категорий граждан, как вылечить имеющиеся забо-

левания, так и иным образом оказать воздействие на свою жизнь. Так, современными учеными геномные методы в области вспомогательной репродукто-





логии воспринимаются в качестве дополнительной гарантии прав человека¹. Если в Конституции Российской Федерации провозглашено равенство всех перед законом и судом, в ней же установлены некоторые права родителей и их детей, то это может предполагать равные возможности каждого иметь потомство. При этом если для реализации этого имеют место физиологические ограничения, то это не должно выступать в качестве нарушения такого равенства.

Акты высшей юридической силы Греции, Швейцарии, Португалии закрепляют в своих текстах положения, регулирующие данную сферу общественных отношений, хотя Е.Е. Никитина в этом необходимости не видит, т.к. концептуально многие из них уже закреплены в Конституции Российской Федерации².

Г.Б. Романовский напротив ставит вопрос о необходимости конституционного закрепления прав человека в области геномной медицины. Основание такого предложения лежит в имеющемся опыте такого правового регулирования в Конституции Швейцарии, которая защищает человека от злоупотреблений геномной медицины³.

Частичным подтверждением данного тезиса может выступать позиция А.Н. Левушкина, согласно которой «гражданско-правовой режим генов и геномных технологий неразрывно связан с правом на жизнь человека»⁴. То есть, конституционное право, по мнению указанного автора, напрямую связано с составляющими его обеспечения. Следуя заданной логике, с правом на жизнь связано и право на физическую неприкосновенность личности, право на социальное и медицинское обеспечение и все остальное, способствующее физическому функционированию человеческого организма. Необходимо особо подчеркнуть, что право на свободное распоряжение своим телом до сих пор сохраняет свою актуальность в некоторых

современных развивающихся государствах⁵.

В этой и другой своей работе указанный автор также обозначает ген человека в качестве объекта прав человека⁶, т.е. то, на что направлены урегулированные законом действия субъектов правоотношений. Следовательно, в процессе геномного редактирования можно констатировать не только воздействие на здоровье и физическое состояние человека, но и на его геном, что может порождать новые правовые отношения особого характера. Например, заимствование генома в корыстных целях может нарушать законодательство о персональных данных.

Современные технологии делают геномную информацию все более и более доступной, упрощая методы забора биоматериала с последующим проведением в их отношении диагностики генома. При этом следует отметить, что указанные технологии будут развиваться⁷, расширяя возможности, как пациентов, так и злоумышленников.

Несмотря на то, что доступ к геномной информации имеется только у ограниченного ряда лиц, связанного с их профессиональной деятельностью, направленной на оказание помощи пациенту, некоторые злоупотребления в этой части имеют место. Для противодействия им в правовых актах разного уровня устанавливаются запреты на воздействие в отношении будущих поколений такого лица⁸. Однако следует оговориться, что образ жизни родителей также оказывает немаловажное воздействие на физическое состояние будущих поколений⁹.

Описанные угрозы явились основанием для того, чтобы научное сообщество стало выступать за то, чтобы не менее,

⁵ Eddins C. «Rejoice! Your wombs will not beget slaves!» Marronnage as Reproductive Justice in Colonial Haiti // *Gender and History*. 2020. № 32(3). С. 562-580.

⁶ Левушкин А.Н. Гражданско-правовое регулирование геномных технологий и оборотоспособность генов как объектов гражданских прав // *Гражданское право*. 2019. № 5. С. 26-29.

⁷ Sabbagh R., Van den Veyver I.B. The current and future impact of genome-wide sequencing on fetal precision medicine // *Human Genetics*. 2020. № 139(9). С. 1121-1130.

⁸ Алимов Э.В., Лещенков Ф.А. Правовые основы проведения геномных исследований в Российской Федерации и странах англосаксонской правовой семьи // *Журнал российского права*. 2019. № 11. С. 43-57.

⁹ Blaine A.P., Dearfield K.L., DeMarini D.M. Heritable hazards of smoking: Applying the «clean sheet» framework to further science and policy // *Environmental and Molecular Mutagenesis*. 2020. № 61(9). С. 910-921.

¹ Hreinnsson J., Lundin K., Iwarsson E. Preimplantation genetic testing legislation and accessibility in the Nordic countries // *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2020. № 99(6). С. 716-721.

² Никитина Е.Е. Система прав и свобод человека в условиях технологической революции // *Журнал российского права*. 2020. № 8. С. 27-44.

³ Романовский Г.Б. Конституционная правосубъектность граждан в условиях геномной медицины // *Вестник Пермского университета. Юридические науки*. 2017. № 37. С. 260-271.

⁴ Левушкин А.Н. Гражданско-правовой режим генов как объектов гражданских прав // *Lex russica*. 2019. № 6. С. 100-109.

чем на 5 лет ограничить проведение процедур, связанных с диагностикой и редактированием генома человека, для проведения дополнительных исследований этического, философского, юридического и другого характера¹⁰. Однако на практике можно наблюдать достаточно обширный рынок предложений по предоставлению геномных медицинских услуг, что свидетельствует о том, что призывы научного сообщества остались неуслышанными.

Важной составляющей обеспечения и защиты прав человека в процессе осуществления геномной медицинской деятельности является четкое регулирование в данной сфере. По мнению J.M. Snelling, для этого необходимо строгое определение ответственных субъектов в данной сфере с закреплением за ними полномочий¹¹. Несоблюдение данного правила приводит к неэффективности нормативного правового регулирования, неупорядоченности общественных отношений и, как следствие, нарушению прав и законных интересов граждан.

Одной из составляющих данного процесса выступает соблюдение прав пациента при оформлении им согласия на проведение в отношении него геномного исследования. Последнее предполагает огромное количество возможных последствий физиологического, материального, информационного, этического и иного характера¹². В этой связи права человека должны быть максимально гарантированы.

Общее информирование также может выступить в качестве дополнительной гарантии соблюдения прав и свобод человека и гражданина¹³ в части применения технологий геномной медицины. Лучше, если до посещения клиники человек будет обладать максимумом информации о диагностике и редактировании генома, нежели в состоянии некоторого стресса

или просто непривычной для себя ситуации будет принимать решение в присутствии врача или клинициста, который может быть заинтересован в привлечении еще одного клиента, оказывая соответствующее воздействие¹⁴.

Вместе с тем необходимо учитывать и негативное информирование или дезинформацию, которая может иметь обратные негативные последствия¹⁵, когда человек, имеющий серьезные заболевания, которые можно вылечить геномными технологиями, будет сознательно избегать такого рода терапию, усугубляя состояние своего здоровья. Здесь же необходимо обратить внимание на то, что противников применения геномных технологий в отношении человеческого организма в настоящее время большое количество¹⁶. В этой связи важен субъект, излагающий соответствующую информацию. Исследователи отмечают, что далеко не все медики готовы сформулировать правильную информацию для массового потребления¹⁷. Очевидно, для этой деятельности необходимо привлечение научного сообщества, представителей ведомств, курирующих здравоохранение и медицинских организаций, осуществляющих диагностику и редактирование генома человека. При этом размещение таких материалов целесообразно осуществлять в государственных средствах массовой информации.

Геномная медицина оказывает существенное влияние на семейные правоотношения.

¹⁴ Дьяченко В.Г., Дьяченко С.В., Авдеев А.И. Рыночные преобразования в современной медицине и ятрогении // Вестник общественного здоровья и здравоохранения Дальнего Востока России. 2015. № 1 (18). С. 2; Баймакова Е.С., Нагорная В.С. Коррупция в российской медицине - рыночные отношения // Современные проблемы государства и права. Сборник материалов II Всероссийской (национальной) научно-практической конференции с международным участием. - Новосибирск: Сибирский университет потребительской кооперации, 2019. С. 25-29.

¹⁵ D'Errico S., Turillazzi E., Zanon M. The model of «informed refusal» for vaccination: How to fight against anti-vaccinationist misinformation without disregarding the principle of self-determination // Vaccines. 2021. № 9(2), 110. С. 1-13.

¹⁶ Широкалова Г.С. «Дизайнерские дети» как профилактика инвалидизации общества // Вестник антропологии. 2021. № 1 (53). С. 91-103; Евстифеева Е.В., Дородонова Н.В., Лапунин М.М. Социальный запрос общества на использование технологий редактирования генома человека // Вестник Саратовской государственной юридической академии. 2020. № 5 (136). С. 202-212.

¹⁷ Shaw E., Walpole S., McLean M. AMEE Consensus Statement: Planetary health and education for sustainable healthcare // Medical Teacher. 2021. № 43(3). С. 272-286.

¹⁰ Богданова Е.Е., Малеина М.Н., Ксенофонтова Д.С. Отдельные проблемы защиты прав граждан при использовании геномных технологий // Lex russica. 2020. № 5. С. 129-142.

¹¹ Snelling J.M. Obstruction and obfuscation: Regulatory barriers to human embryo research in New Zealand // Medical Law International. 2020. № 20(4). С. 339-367.

¹² Rego S., Grove M.E., Cho M.K. Informed consent in the genomics era // Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine. 2020. № 10(8). С. 1-13.

¹³ Sharif Ishak S.I.Z., Chin Y.S., Mohd Taib M.N., Chan Y.M., Mohd Shariff Z. Effectiveness of a school-based intervention on knowledge, attitude and practice on healthy lifestyle and body composition in Malaysian adolescents // BMC Pediatrics. 2020. № 20(1). С. 122.





ношения. Так, Н. Bowman-Smart поднимает проблему, согласно которой в некоторых случаях оказывается невозможным установление генетических родителей в отношении некоторых исследуемых¹⁸, что меняет парадигму правового регулирования и, соответственно, правового статуса таких субъектов.

Действительно, в настоящее время человечество находится в эпицентре антропологического переворота. С развитием вспомогательной репродуктологии развивается анонимность отцовства¹⁹, дети изначально рождаются в ненормальных условиях полного отсутствия объективной информации об их родителе. На фоне взаимоотношений в школе или детском саду данное обстоятельство оказывает определенное социальное и психологическое воздействие на ребенка²⁰.

Развивая проблематику отцовства, необходимо обратить внимание на то, что геномная медицина гораздо меньше внимания уделяет фертильности мужчин²¹. За этим следует и соответствующий уровень правового регулирования, в связи с чем следует поднять соответствующий вопрос и в будущем в равной степени урегулировать применение геномных технологий вне зависимости от пола пациента.

Вместе с тем постановка вопроса таким образом имеет иную сторону медали – применение геномной медицины в отношении трансгендеров²². Половая со-

ставляющая имеет большое значение при выборе методик геномного редактирования²³, в связи с чем возникает большое число вопросов применительно к данной категории пациентов. В качестве позитивного аспекта, следует отметить, что для России этот вопрос пока не является актуальным²⁴, однако отечественному обществу и юридической общественности необходимо быть готовыми к вызовам такого характера.

Не смотря на все угрозы правовому статусу человека, связанные с реализацией геномной медицины, во главу угла необходимо поставить основные ценности российского общества, а противоречащие этическим нормам геномные редактирование и диагностику, постараться привести в соответствие с юридическими требованиями²⁵. Важно также соблюдать принцип применения геномных технологий только в отношении тех людей, которым требуется медицинская помощь, исключая на законодательном уровне с установлением ответственности для недопущения злоупотреблений в данной сфере.

В попытках систематизировать отрасли современного российского права как эффективные инструменты защиты прав и свобод человека в процессе осуществления геномного редактирования и диагностики А.С. Дупан и Ю.С. Бикбулатова предлагают следующую классификацию:

- нормы гражданского права в части решения вопроса об ответственности за причиненный вред, как имущественного, так и морального характера, охватывая

¹⁸ Bowman-Smart H. Orphans by design: the future of genetic parenthood // *Bioethics*. 2021. № 35(1). С. 23–30.

¹⁹ Saintot B. How far can we go with medically assisted reproduction? (Comments to the conclusions of the national advisory committee on ethics) | [Как далеко можно зайти, оказывая медицинскую помощь при деторождении? (Комментарий к заключению Национального консультативного комитета по этике)] // *Gosudarstvo, Religii, Tserkov' v Rossiia i Rubezhom/State, Religion and Church in Russia and Worldwide*. 2021. № 38(4). С. 110–122.

²⁰ Шипицына Л.М. Психология детей-сирот: учеб. пособие. - СПб: Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2005. - 627 с.; Идеи Виктора Васильевича Лебединского в психологии аномального развития / науч. ред.: М.К. Бардышевская, Л.С. Печникова, А.Л. Рыжов. - М.: Акрополь, 2012. - 431 с.

²¹ Duffy J.M.N., Adamson G.D., Benson E. Top 10 priorities for future infertility research: an international consensus development study // *Fertility and Sterility*. 2021. № 115(1). С. 180–190.

²² Theisen J.G., Amarillo I.E. Creating Affirmative and Inclusive Practices When Providing Genetic and Genomic Diagnostic and Research Services to Gender-Expansive and Transgender Patients // *The journal of applied laboratory medicine*. 2021. № 6(1). С. 142–154.

²³ Геном, человек, право: проблемы теории и практики правового воздействия: монография / под ред. Л.Н. Берг. - М.: Юрлитинформ, 2021. - 198 с.; Суранова Т.Г. Научно-теоретическое обоснование концептуальной модели правового регулирования процессов хранения, доступа и защиты данных полногеномного секвенирования в России и зарубежных странах: правовые, организационно-экономические и этические аспекты: монография. - М.: Юрист, 2020. - 199 с.

²⁴ Борисова В.Ф. Судебные споры о правах трансгендеров в России // *Арбитражный и гражданский процесс*. 2018. № 11. С. 17–21; Ашуха В.М., Невзгодина Е.Л. К вопросу о достаточности утверждения формы и порядка выдачи медицинской организацией документа об изменении пола для защиты прав и законных интересов трансгендеров и членов их семей // *Вестник Омского университета*. Серия: Право. 2018. № 2 (55). С. 71–74; Кудряшов К.В., Понеделков А.В., Стельмах С.А. Девальвация прав человека в современных странах Запада // *Наука и образование: хозяйство и экономика; предпринимательство; право и управление*. 2020. № 9 (124). С. 136–138.

²⁵ О'Салливан С. В поисках баланса между техническим прогрессом и уважением человеческого достоинства // *Прецеденты Европейского Суда по правам человека. Права человека и биомедицина. Специальный выпуск*. 2018. № 7. С. 10.

тем самым решение разногласий этического характера;

– нормы информационного права в случае нарушения законодательства, регламентирующего порядок обработки персональных данных;

– нормы трудового права в случаях причинения человеку вреда в результате геномной диагностики²⁶.

К указанному перечню на основании вышеизложенного можно добавить нормы конституционного и семейного права. В части восстановления иных нарушенных прав, безусловно, актуальными являются нормы медицинского, административно-уголовного права. Таким образом, защита прав и свобод человека и гражданина в случае их нарушения в результате проведения геномного исследования может быть осуществлена с использованием абсолютного большинства современных отраслей российского права.

На основании вышеизложенного рекомендуется учесть в будущем нормативном правовом регулировании следующие аспекты защиты прав и свобод человека и гражданина при проведении геномной диагностики и терапии:

– определение гражданско-правового режима генома человека;

– защита информации о геноме человека;

– информирование граждан о возможностях и угрозах геномной медицины;

– определение компетенции субъектов, участвующих в геномных исследованиях;

– защиту традиционных российских семейных ценностей;

– использование методов правового регулирования комплекса российских отраслей права.

Литература

1. Алимов Э.В., Лещенков Ф.А. Правовые основы проведения геномных исследований в Российской Федерации и странах англосаксонской правовой семьи // Журнал российского права. 2019. № 11. С. 43–57.
2. Ашуха В.М., Невзгодина Е.Л. К вопросу о достаточности утверждения формы и порядка выдачи медицинской организацией документа об изменении пола для защиты прав и законных интересов трансгендеров и членов их семей // Вестник Омского университета. Серия: Право. 2018. № 2 (55). С. 71–74.
3. Баймакова Е.С., Нагорная В.С. Коррупция в российской медицине - рыночные отношения // Современные проблемы государства и права. Сборник материалов II Всероссийской (национальной) научно-практической конференции с международным участием. – Новосибирск: Сибирский университет потребительской кооперации, 2019. С. 25–29.
4. Богданова Е.Е., Малеина М.Н., Ксенофонтова Д.С. Отдельные проблемы защиты прав граждан при использовании геномных технологий // Lexrussica. 2020. № 5. С. 129–142.
5. Борисова В.Ф. Судебные споры о правах трансгендеров в России // Арбитражный и гражданский процесс. 2018. № 11. С. 17–21.
6. Геном, человек, право: проблемы теории и практики правового воздействия: монография / под ред. Л.Н. Берг. – М.: Юрлитинформ, 2021. – 198 с.
7. Дупан А.С., Бикбулатова Ю.С. Система правовых средств, используемых в целях защиты и восстановления прав человека, нарушенных в результате исследования генома и несанкционированного использования результатов исследования // Российская юстиция. 2020. № 10. С. 54–57.
8. Дьяченко В.Г., Дьяченко С.В., Авдеев А.И. Рыночные преобразования в современной медицине и ятрогении // Вестник общественного здоровья и здравоохранения Дальнего Востока России. 2015. № 1 (18). С. 2.
9. Евстифеева Е.В., Дородонова Н.В., Лапунин М.М. Социальный запрос общества на использование технологий редактирования генома человека // Вестник Саратовской государственной юридической академии. 2020. № 5 (136). С. 202–212.
10. Идеи Виктора Васильевича Лебединского в психологии аномального развития / науч. ред.: М.К. Бардышевская, Л.С. Печникова, А.Л. Рыжов. – М.: Акрополь, 2012. – 431 с.
11. Кудряшов К.В., Понеделков А.В., Стельмах С.А. Девальвация прав человека в современных странах Запада // Наука и образование: хозяйство и экономика; предпринимательство; право и управление. 2020. № 9 (124). С. 136–138.
12. Левушкин А.Н. Гражданско-правовое регулирование геномных технологий и оборотоспособность генов как объектов гражданских прав // Гражданское право. 2019. № 5. С. 26–29.

²⁶ Дупан А.С., Бикбулатова Ю.С. Система правовых средств, используемых в целях защиты и восстановления прав человека, нарушенных в результате исследования генома и несанкционированного использования результатов исследования // Российская юстиция. 2020. № 10. С. 54–57.





13. Левушкин А.Н. Гражданско-правовой режим генов как объектов гражданских прав // *Lex russica*. 2019. № 6. С. 100–109.
14. Никитина Е.Е. Система прав и свобод человека в условиях технологической революции // *Журнал российского права*. 2020. № 8. С. 27–44.
15. О'Салливан С. В поисках баланса между техническим прогрессом и уважением человеческого достоинства // *Прецеденты Европейского Суда по правам человека. Права человека и биомедицина. Специальный выпуск*. 2018. № 7. С. 5–10.
16. Романовский Г.Б. Конституционная правосубъектность граждан в условиях геномной медицины // *Вестник Пермского университета. Юридические науки*. 2017. № 37. С. 260–271.
17. Суранова Т.Г. Научно-теоретическое обоснование концептуальной модели правового регулирования процессов хранения, доступа и защиты данных полногеномного секвенирования в России и зарубежных странах: правовые, организационно-экономические и этические аспекты: монография. – М.: Юрист, 2020. – 199 с.
18. Шипицына Л.М. Психология детей-сирот: учеб. пособие. – СПб: Изд-во С.-Петербург. ун-та, 2005. – 627 с.
19. Широкалова Г.С. «Дизайнерские дети» как профилактика инвалидизации общества // *Вестник антропологии*. 2021. № 1 (53). С. 91–103.
20. Bline A.P., Dearfield K.L., DeMarini D.M. Heritable hazards of smoking: Applying the «clean sheet» framework to further science and policy // *Environmental and Molecular Mutagenesis*. 2020. № 61(9). С. 910–921.
21. Bowman-Smart H. Orphans by design: the future of genetic parenthood // *Bioethics*. 2021. № 35(1). С. 23–30.
22. D'Errico S., Turillazzi E., Zanon M. The model of «informed refusal» for vaccination: How to fight against anti-vaccinationist misinformation without disregarding the principle of self-determination // *Vaccines*. 2021. № 9(2), 110. С. 1–13.
23. Duffy J.M.N., Adamson G.D., Benson E. Top 10 priorities for future infertility research: an international consensus development study // *Fertility and Sterility*. 2021. № 115(1). С. 180–190.
24. Eddins C. «Rejoice! Your wombs will not beget slaves!» Marronnage as Reproductive Justice in Colonial Haiti // *Gender and History*. 2020. № 32(3). С. 562–580.
25. Hreinsson J., Lundin K., Iwarsson E. Preimplantation genetic testing legislation and accessibility in the Nordic countries // *ActaObstetriciaetGynecologicaScandinavica*. 2020. № 99(6). С. 716–721.
26. Sabbagh R., Van den Veyver I.B. The current and future impact of genome-wide sequencing on fetal precision medicine // *Human Genetics*. 2020. № 139(9). С. 1121–1130.
27. Rego S., Grove M.E., Cho M.K. Informed consent in the genomics era // *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*. 2020. № 10(8). С. 1–13.
28. Saintot B. How far can we go with medically assisted reproduction? // *Gosudarstvo, Religii, Tserkov' v RossiiaRubezhom/State, Religion and Church in Russia and Worldwide*. 2021. № 38(4). С. 110–122.
29. Sharif Ishak S.I.Z., Chin Y.S., MohdTaib M.N., Chan Y.M., MohdShariff Z. Effectiveness of a school-based intervention on knowledge, attitude and practice on healthy lifestyle and body composition in Malaysian adolescents // *BMC Pediatrics*. 2020. № 20(1). С. 122.
30. Shaw E., Walpole S., McLean M. AMEE Consensus Statement: Planetary health and education for sustainable healthcare // *Medical Teacher*. 2021. № 43(3). С. 272–286.
31. Snelling J.M. Obstruction and obfuscation: Regulatory barriers to human embryo research in New Zealand // *Medical Law International*. 2020. № 20(4). С. 339–367.
32. Theisen J.G., Amarillo I.E. Creating Affirmative and Inclusive Practices When Providing Genetic and Genomic Diagnostic and Research Services to Gender-Expansive and Transgender Patients // *The journal of applied laboratory medicine*. 2021. № 6(1). С. 142–154.

References

1. Alimov E.V., Leshchenkov F.A. Pravovyye osnovy provedeniya genomnykh issledovaniy v Rossiyskoy Federatsii i stranakh anglosaksonskoy pravovoy sem'i // *Zhurnal rossiyskogo prava*. 2019. № 11. С. 43–57.
2. Ashukha V.M., Nevzgodina Ye.L. K voprosu o dostatochnosti utverzheniya formy i poryadka vydachi meditsinskoy organizatsiyey dokumenta ob izmenenii pola dlya zashchity prav i zakonnykh interesov transgenderov i chlenov ikh semey // *Vestnik Omskogo universiteta. Seriya: Pravo*. 2018. № 2 (55). С. 71–74.
3. Baymakova Ye.S., Nagornaya V.S. Korruptsiya v rossiyskoy meditsine - rynochnyye otnosheniya // *Sovremennyye problemy gosudarstva i prava. Sbornik materialov II Vserossiyskoy (natsional'noy) nauchno-prakticheskoy konferentsii s mezhdunarodnym uchastiyem*. – Novosibirsk: Sibirskiy universitet potrebitel'skoy kooperatsii, 2019. С. 25–29.
4. Bogdanova Ye.Ye., Maleina M.N., Ksenofontova D.S. Otdel'nyye problemy

- zashchity prav grazhdan pri ispol'zovanii genomnykh tekhnologiy // Lexrussica. 2020. № 5. S. 129–142.
5. Borisova V.F. Sudebnyye spory o pravakh transgenderov v Rossii // Arbitrazhnyy i grazhdanskiy protsess. 2018. № 11. S. 17–21.
6. Genom, chelovek, pravo: problemy teorii i praktiki pravovogo vozdeystviya: monografiya / pod red. L.N. Berg. – M.: Yurlitinform, 2021. – 198 s.
7. Dupan A.S., Bikbulatova YU.S. Sistema pravovykh sredstv, ispol'zuyemykh v tselyakh zashchity i vosstanovleniya prav cheloveka, narushennykh v rezul'tate issledovaniya genoma i nesanktsionirovannogo ispol'zovaniya rezul'tatov issledovaniya // Rossiyskaya yustitsiya. 2020. № 10. S. 54–57.
8. D'yachenko V.G., D'yachenko S.V., Avdeyev A.I. Rynochnyye preobrazovaniya v sovremennoy meditsine i yatrogenii // Vestnik obshchestvennogo zdorov'ya i zdravookhraneniya Dal'nego Vostoka Rossii. 2015. № 1 (18). S. 2.
9. Yevstifeeva Ye.V., Dorodonova N.V., Lapunin M.M. Sotsial'nyy zapros obshchestva na ispol'zovaniye tekhnologiy redaktirovaniya genoma cheloveka // Vestnik Saratovskoy gosudarstvennoy yuridicheskoy akademii. 2020. № 5 (136). S. 202–212.
10. Idei Viktora Vasil'yevicha Lebedinskogo v psikhologii anomal'nogo razvitiya / nauch. red.: M.K. Bardyshevskaya, L.S. Pechnikova, A.L. Ryzhov. – M.: Akropol', 2012. – 431 s.
11. Kudryashov K.V., Ponedelkov A.V., Stel'makh S.A. Deval'vatsiya prav cheloveka v sovremennykh stranakh Zapada // Nauka i obrazovaniye: khozyaystvo i ekonomika; predprinimatel'stvo; pravo i upravleniye. 2020. № 9 (124). S. 136–138.
12. Levushkin A.N. Grazhdansko-pravovoye regulirovaniye genomnykh tekhnologiy i oborotospособnost' genov kak ob'yektov grazhdanskikh prav // Grazhdanskoye pravo. 2019. № 5. S. 26–29.
13. Levushkin A.N. Grazhdansko-pravovoy rezhim genov kak ob'yektov grazhdanskikh prav // Lex russica. 2019. № 6. S. 100–109.
14. Nikitina Ye.Ye. Sistema prav i svobod cheloveka v usloviyakh tekhnologicheskoy revolyutsii // Zhurnal rossiyskogo prava. 2020. № 8. S. 27–44.
15. O'Sullivan S. V poiskakh balansa mezhdru tekhnicheskim progressom i uvazheniyem chelovecheskogo dostoinstva // Pretsedyenty Yevropeyskogo Suda po pravam cheloveka. Prava cheloveka i biomeditsina. Spetsial'nyy vypusk. 2018. № 7. S. 5–10.
16. Romanovskiy G.B. Konstitutsionnaya pravosub'yektnost' grazhdan v usloviyakh genomnoy meditsiny // Vestnik Permskogo universiteta. Yuridicheskiye nauki. 2017. № 37. S. 260–271.
17. Suranova T.G. Nauchno-teoreticheskoye obosnovaniye kontseptual'noy modeli pravovogo regulirovaniya protsessov khraneniya, dostupa i zashchity dannykh polnogenomnogo sekvenirovaniya v Rossii i zarubezhnykh stranakh: pravovyye, organizatsionno-ekonomicheskiye i eticheskiye aspekty: monografiya. – M.: Yurist, 2020. – 199 s.
18. Shipitsyna L.M. Psikhologiya detey-sirot: ucheb. posobiye. – SPb: Izd-vo S. –Peterb. un-ta, 2005. – 627 s.
19. Shirokalova G.S. «Dizaynerskiye deti» kak profilaktika invalidizatsii obshchestva // Vestnik antropologii. 2021. № 1 (53). S. 91–103.
20. Bline A.P., Dearfield K.L., DeMarini D.M. Heritable hazards of smoking: Applying the «clean sheet» framework to further science and policy // Environmental and Molecular Mutagenesis. 2020. № 61(9). C. 910–921.
21. Bowman-Smart H. Orphans by design: the future of genetic parenthood // Bioethics. 2021. № 35(1). C. 23–30.
22. D'Errico S., Turillazzi E., Zanon M. The model of «informed refusal» for vaccination: How to fight against anti-vaccinationist misinformation without disregarding the principle of self-determination // Vaccines. 2021. № 9(2), 110. C. 1–13.
23. Duffy J.M.N., Adamson G.D., Benson E. Top 10 priorities for future infertility research: an international consensus development study // Fertility and Sterility. 2021. № 115(1). C. 180–190.
24. Eddins C. «Rejoice! Your wombs will not beget slaves!» Marronnage as Reproductive Justice in Colonial Haiti // Gender and History. 2020. № 32(3). C. 562–580.
25. Hreinsson J., Lundin K., Iwarsson E. Preimplantation genetic testing legislation and accessibility in the Nordic countries // ActaObstetriciaetGynecologicaScandinavica. 2020. № 99(6). C. 716–721.
26. Sabbagh R., Van den Veyver I.B. The current and future impact of genome-wide sequencing on fetal precision medicine // Human Genetics. 2020. № 139(9). C. 1121–1130.
27. Rego S., Grove M.E., Cho M.K. Informed consent in the genomics era // Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine. 2020. № 10(8). C. 1–13.
28. Saintot B. How far can we go with medically assisted reproduction? // Gosudarstvo, Religii, Tserkov' v RossiizhRubezhom/State, Religion and Church in Russia and Worldwide. 2021. № 38(4). C. 110–122.
29. Sharif Ishak S.I.Z., Chin Y.S., MohdTaib M.N., Chan Y.M., MohdShariff Z. Effectiveness of a school-based intervention on knowledge, attitude and practice on healthy lifestyle and body composition in Malaysian adolescents // BMC Pediatrics. 2020. №20(1). C. 122.



30. Shaw E., Walpole S., McLean M. AMEE Consensus Statement: Planetary health and education for sustainable healthcare // *Medical Teacher*. 2021. № 43(3). С. 272–286.
31. Snelling J.M. Obstruction and obfuscation: Regulatory barriers to human embryo research in New Zealand // *Medical Law International*. 2020. № 20(4). С. 339–367.
32. Theisen J.G., Amarillo I.E. Creating Affirmative and Inclusive Practices When Providing Genetic and Genomic Diagnostic and Research Services to Gender-Expansive and Transgender Patients // *The journal of applied laboratory medicine*. 2021. № 6(1). С. 142–154.

ВАСИЛЬЕВ Станислав Александрович, кандидат юридических наук, заместитель директора Юридического института Севастопольского государственного университета. 299053, г. Севастополь, ул. Университетская, 33. E-mail: mnogoslov@mail.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

VASILIEV Stanislav Alexandrovich, PhD in Law, Deputy Director of the Law Institute Sevastopol State University. 299053, Sevastopol, st. University, 33. E-mail: mnogoslov@mail.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

