

КОНЦЕПТУАЛЬНЫЕ МОДЕЛИ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ

Развитие технологий высокопроизводительного генетического сканирования разывшийся за последние 20 лет позволяет на концептуально ином уровне подойти к решению проблем в различных сферах общественной жизни. Использование генетических данных открывают новые возможности в сфере диагностики и лечения генетических заболеваний, профилактики их возникновения. В сфере пренатальной диагностики разрабатываются методики по купированию наследственных заболеваний у будущего ребенка, что позволит на принципиально ином уровне решить проблему оздоровления населения, а также снизить затраты государственной системы здравоохранения. Очевидно и то, что генетическая модификация, как представляется, найдет широкое применение в сфере сельского хозяйства в целях селекции растений и животных устойчивых к климатическим изменениям, болезням и вредителям, что позволит на ином качественном уровне решать продовольственные проблемы, возникающие в отдельных регионах нашей планеты.

Использование технологий, позволяющих получить генетическую информацию человека, животного или растения обусловило необходимость в правовом регулировании этих отношений, и разрешении ряда этических, юридических и социальных проблем, в том числе в сфере контроля использования полученных данных.

Особую актуальность приобретает фактор недискриминации, который должен применяться к результатам генетических исследований, поскольку появляется информация, на разглашение которой требуется согласие субъекта персональных данных, который, в частности, может отказать в предоставлении доступа к ней.

Отсутствие полной информации о результатах генетических исследований может повлиять на различные сферы деятельности человека, например, в области экстракорпорального оплодотворения (ЭКО) в России. ЭКО должно предшествовать проведению предимплантационного генетического тестирования (ПГТ), которым является способ исследования генома до переноса эмбриона в полость матки, для целей выбора эмбриона для посадки без генетических патологий. По

сути, в настоящее время отсутствует нормативное регулирование ПГТ в России, кроме упоминания в Федеральном законе № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» запрета на выбор пола будущего ребенка, за исключением случаев возможности передачи заболеваний, связанных с полом. Речь идет о так называемом «генетическом анамнезе», когда имеется информация о наследственных заболеваниях родственников тестируемого лица. Это обстоятельство указывает на необходимость проведения работы над совершенствованием законодательства в рассматриваемой сфере.

В частности, необходимо сформулировать систему законодательных приоритетов, реализуемых в форме федеральных законов, расширяющих сферу здоровья и благополучия населения, гарантий баланса свободы в области репродукции человека, сферы оказания медицинских услуг – безопасных и качественных.

Еще одним большим блоком для правового регулирования является доступ к генетическим данным физических лиц страховых компаний. Обращаясь к Гражданскому кодексу РФ, можно заметить, что, согласно ст. 959, результаты диагностических генетических исследований могут признаваться значимой информацией, обязательной к предоставлению при заключении и изменении договора страхования. Но, с другой стороны, правовой режим использования данных, полученных в рамках проведения прогностических генетических тестов, нуждается в конкретизации, исходя из зарубежных исследований в этой сфере и развития рынка медико-генетических услуг, включая, прямое потребительское страхование. Как представляется, нормы ГК РФ не дают полного и исчерпывающего ответа о том, что является результатом генетических исследований, отсылают к «профильному» закону, ограничиваясь разграничением сфер предпринимательства на работы, товары или услуги, придавая страхованию лишь юридический импульс. При таких условиях, имеет место тот факт, что недопустимость использования в страховании любых результатов генетических исследований возможна до момента активного участия специалистов в области страхования и медицин-





ской этики при разработке соответствующих разновидностей договоров страхования жизни и здоровья граждан. Если специалистами будет разработан примерный перечень генетических условий, когда для правоприменителей будут понятны пределы использования результатов прогностических генетических тестов при заключении договоров страхования (с указанием особенностей личного страхования и пределов страховых сумм), что, в том числе, повлечет необходимость осуществления контрольных функций со стороны Минздрава РФ совместно с Банком России.

Необходимость комплексного правового регулирования результатов геномных исследований становится актуальным и в спорте высоких достижений для определения пола спортсменов. В этой сфере также важно создать систему законодательных приоритетов, которые позволят определить круг рассматриваемых вопросов, и в частности, ключевых проблем применения различных методов гендерной верификации в практике международных спортивных состязаний.

Существующие разработки (геномные исследования) в рассматриваемом вопросе оказывают влияние на отечественную национальную политику в отношении установления правового статуса лиц с неопределенной гендерной принадлежностью, а также полагаем, что имеющиеся требования международных спортивных органов и организаций, должны встраиваться в отечественную систему защиты прав спортсменов. При этом, важно соблюсти баланс принципиальных моментов, например, недискриминация в спорте в зависимости от признаков, не связанных со спортивными достижениями – перечень поименован в Конституции РФ (раса, религиозные убеждения и т.д.); честная конкуренция среди спортсменов, когда учету подлежит личный вклад спортсмена в условиях равной борьбы и объективного судейства.

Применение защиты конфиденциальности генетической информации, то есть сохранения за физическим лицом, к которому она относится, контроля над всеми формами ее распространения и использования, и, безусловно, сочетание методов государственного правового регулирования и саморегулирования, согласно которому существование четко очерченных законодательных ограничений на использование значимой генетической информации в спорте должно сопровождаться разработкой кодексов (сводов) этических правил применения результа-

тов исследований генома человека в рамках профессионального сообщества. При таких условиях для научных исследований рассматриваемой проблематики будет очевидно, что использование результатов генетических исследований не создает некие преимущества для одного спортсмена перед другими в силу его особенностей, а, наоборот, устанавливаются прочие равные условия, при которых реализация принципа «Быстрее, выше, сильнее» становится более актуальной для спортивных достижений, как и то, что, обладая набором генов определенного типа, с уверенностью можно отметить высокие результаты их обладателя.

С другой стороны, в продолжение исследования, нельзя упускать из вида и другие аспекты правового регулирования результатов генетических исследований, в частности, речь идет о процедуре полногеномного секвенирования в России. И вновь отметим о применении недискриминации в рассматриваемом блоке правового регулирования результатов генетических исследований, по типу тех, которые уже сформулированы в Конституции РФ.

Настоящий номер журнала «Проблемы права» полностью посвящен результатам работы научных коллективов по проектам, реализация которых тесная связана с решением остро стоящих перед научным обществом проблем и вопросов, связанных с выработкой концептуальных моделей правового регулирования в сфере геномных исследований.

Полученные результаты исследований будут представлять несомненный академический интерес для правовой науки не только в России, но и в других государствах. На основе полученных результатов научными коллективами предполагается выдвинуть практические предложения (проекты нормативных актов и т.д.), направленные на совершенствование российского законодательства и правоприменительной практики в сфере геномных исследований. Такие предложения будут направлены на устранение пробелов правового регулирования вышеуказанных отношений, а также на оптимизацию правовых норм, касающихся генетических исследований и использования их результатов.

ЗЕНИН Сергей Сергеевич, директор Института государства и права Тюменского государственного университета, проректор Тюменского государственного университета, кандидат юридических наук, доцент