

Секция «Актуальные вопросы административного права и процесса»

Административно-правовое регулирование использования генетической информации

Научный руководитель – Помогалова Юлия Викторовна

Давыдова Алена Игоревна

Студент (бакалавр)

Воронежский институт Федеральной службы исполнения наказания, Воронежская область, Россия

E-mail: dalena97@mail.ru

В настоящее время особый интерес представляет изучение и использование генетической информации человека, что обусловлено активным развитием науки. С помощью методов анализа ДНК возможно установить различные морфологические, физиологические, а также поведенческие особенности человека: выявить наследственные заболевания, определить расовую принадлежность и т.д. [2]

Однако существуют определенные административно-правовые проблемные вопросы, касающиеся введения обязательной геномной регистрации граждан в России.

В генетической информации человека содержатся сведения, которые относятся не только к лицу, предоставившему свой биологический материал для исследования, но также к его родственникам и членам семьи. Следовательно, генетическая информация лишь отчасти может быть отнесена к персональным данным субъекта.

В настоящее время значительное количество генетической информации людей всего мира хранится в базах данных онлайн-сервисов генетических тестов, что, несомненно, представляет собой угрозу личной безопасности и обеспечению тайны частной жизни обладателя генетической информации.

В этой связи особый интерес представляет административно-правовой режим генетической информации, полученной в результате государственной геномной регистрации. Так, широкую известность получило Постановление ЕСПЧ от 04.12.2008 г. по делу «S. и Марпер (Magreg) против Соединенного Королевства». Заявители, в отношении которых были прекращены уголовные дела, требовали уничтожения образцов своих ДНК и отпечатков пальцев, однако полиция, а затем суд Великобритании им отказали. ЕСПЧ по итогам рассмотрения спора признал, что государство-ответчик нарушило пределы своих полномочий, поскольку хранение отпечатков пальцев и данных ДНК лиц, подозреваемых, но не признанных виновными в совершении преступлений, как в случае заявителей по делу, нарушает справедливый баланс между противостоящими личными и общественными интересами [3].

В настоящее время также существует риск генетической дискриминации работодателями и страховщиками лиц, предрасположенных к болезни Альцгеймера [1], которая определяется по наличию у человека конкретной комбинации генов. Данное заболевание является распространенным, не поддающимся лечению и требующим дорогостоящего квалифицированного ухода.

Зачастую опасение лиц, проживающих в США, обнаружить склонность к болезни Альцгеймера в своем ДНК является причиной отказа от генетического тестирования. Опасения усиливаются из-за того, что ипотечные кредиторы будут нелегально выяснять генетическую информацию и отказывать в ипотеке лицам, имеющим предрасположенность к болезни Альцгеймера.

В то же время существует и обратная сторона знания о геноме. Так, например, если лицо не обязано раскрывать полученную в результате генетического тестирования информацию, оно может заключить соответствующие договоры страхования, не указав на

генетическую предрасположенность к заболеваниям. Опыт зарубежных стран, в частности США, демонстрирует, что лица, знающие о своей склонности к болезни Альцгеймера, чаще других заключают договоры страхования, покрывающие продолжительный уход. На наш взгляд, данная ситуация в будущем будет способствовать активному развитию системы обязательного медицинского страхования.

В настоящее время высока вероятность того, что данные, полученные в ходе геномной регистрации, попадут в руки злоумышленников. Так, коммерческие компании, расположенные на территории Российской Федерации, проводят геномные исследования, изучая редкие заболевания, выраженные в ДНК, выявляют предрасположенность к ним, а также определяют склонность пациентов к занятию конкретными видами спорта, опираясь на полученные геномные результаты. В связи с этим появляются сомнения в надежности защиты информации, полученной коммерческими компаниями.

Активное развитие науки с каждым годом позволяет получать все больше информации не только об обладателе ДНК, но и о его родственниках. Следовательно, предоставление согласия на обработку информации, полученной в результате проведения геномного тестирования, может повлечь не только нарушение прав гражданина, но и создать угрозу национальной безопасности.

Ряд ученых утверждают, что при наличии секретной информации, содержащейся в ДНК, представляется возможным подобрать, например, медицинские препараты либо пищу, которые нанесут значительный вред здоровью и приведут к летальному исходу. Соответственно, объектом национальной угрозы становится не конкретный человек, а все население страны.

Кроме того беспокойство вызывает и возможность кражи генетической идентичности. Например, один человек может выдать себя за другого при наличии его генетических материалов (крови, волос, слюны и др.). Представляется целесообразным создание законных способов защиты права лица на генетическую идентичность с возможностью доказывания ее неправомерного использования третьим лицом.

Стоит также отметить, что, на наш взгляд, планируемое введение единой системы геномной регистрации на территории Российской Федерации преждевременно.

Проведенный анализ проблем, возникающих в связи с использованием генетической информации о человеке, позволяет прийти к выводу о необходимости совершенствования законодательства в изучаемой сфере, в частности в целях недопущения дискриминации граждан.

Таким образом, генетическая информация частично может быть отнесена к персональным данным о субъекте. При этом генетическая информация тесно связана с категориями «личной», «семейной» тайны, тайны «частной жизни». Представляется, что генетическая информация должна защищаться законом как нематериальное благо. Существующее административно-правовое регулирование не способно обеспечить эффективную защиту генетической информации с учетом ее особенностей от неправомерного завладения ею и ее использования, в том числе от совершения действий, направленных на установление ограничений по признаку наличия наследственных заболеваний либо иных особенностей при приеме на работу, заключения договоров страхования, кредитных договоров и др.

Источники и литература

- 1) Богданова Е.Е. Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // Lex russica (Русский закон). 2019. № 6 (151). С. 18-29.
- 2) Бурлин И.С., Калас О.В. К правовому вопросу введения обязательной единой системы геномной регистрации // Наука через призму времени. 2018. № 12 (21). С. 160-

162.

3) КонсультантПлюс: <http://www.consultant.ru/>