



## Материалы

### Международной конференции «Правосудие в геномную и цифровую эпоху»

МЕЖДУНАРОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ МЕЖДУНАРОДНОГО ЦЕНТРА ИССЛЕДОВАНИЯ РАЗВИТИЯ ЧЕЛОВЕКА И КОНСОРЦИУМА «ДОСТУПНАЯ ГЕНЕТИКА»: ЦИКЛ «НАУКА И ПРАВО»

Дата проведения конференции: 6 сентября 2019 года, Томский государственный университет, Россия

Организаторы: Международный центр исследования развития человека (ICRHD), Институт права и этики (ILE) и Консорциум «Доступная генетика» (TAGC)

### Открытие и приветствие

#### Юлия Ковас (Yulia Kovas), профессор генетики и психологии

Конференция была открыта и проведена под председательством профессора Ю. В. Ковас. Профессор Ковас подчеркнула важность совместной междисциплинарной и международной работы генетиков, юристов и ученых других релевантных научных направлений. Не так давно различные уровни высшего образования в сфере психологии в Великобритании не предусматривали в программе обучения модули поведенческой генетики. Профессор Ковас рассказала о своем опыте разработки и реализации одной из первых таких программ в Великобритании.

Сегодня большинство образовательных программ высшего образования в сфере психологии имеют модули, посвященные поведенческой генетике и пониманию сложного взаимодействия между генетическими и средовыми факторами. По мнению Юлии Владимировны, включение данных модулей в курс обучения должно произойти также в сферах юриспруденции, образования и др.

## Приглашенный спикер:

### Правосудие в геномную и цифровую эпоху

Фатос Селита (Fatos Selita)

#### Краткое содержание доклада

Мы живем в быстро меняющемся / «новом» мире с точки зрения знаний в целом и, в частности, знаний в области генетики и технологий. Чтобы понять значение, которое эти знания имеют для сферы права, включая то, как они влияют на права людей, нам необходимо определить: (1) характер генетических данных, и как они связаны с правами человека; (2) на какие аспекты жизни людей влияют эти достижения; и (3) на кого такие достижения в сфере генетики способны влиять сейчас и в будущем. Нам также необходимо оценить уровень правовой защищенности лиц, а также рассмотреть возможные решения по минимизации соответствующих рисков как для людей, так для и научных исследований<sup>1</sup>.

#### 1. Генетические данные имеют ряд особенностей, несущих серьезные последствия для сферы права.

(А) Из генетических данных человека мы можем извлечь беспрецедентный и постоянно возрастающий объем прогностической информации практически по всем индивидуальным характеристикам человека<sup>2</sup>. Гены составляют в среднем около 50% индивидуальных различий<sup>3</sup>. Например, были идентифицированы более 40 независимых генетических маркеров, влияющих на проявление агрессивного поведения<sup>4</sup>; 187 независимых генетических маркеров, связанных с интеллектом (интеллект на 80% наследуем)<sup>5</sup>; 17 маркеров депрессии, которые определенно связаны с тремя типами депрессии<sup>6</sup>; были также выявлены гены - носители мутации BRCA1, увеличивающей риск развития рака молочной железы примерно до 80 процентов (против среднего показателя - 12-18 процентов)<sup>7</sup>.

(В) Анонимизированные генетические данные могут быть деанонимизированы с использованием информации, свободно доступной в Интернете, и позволить повторно идентифицировать человека, несмотря на гарантии; деанонимизация генетических данных также облегчается использованием других видов больших данных<sup>8</sup>.

(С) Генетические данные, полученные в любой момент жизни, имеют пожизненную и возрастающую ценность, поскольку код ДНК не меняется в течение периода жизни человека. Это означает, что нарушения конфиденциальности таких сведений, совершенные сегодня, могут повлечь дальнейшие нарушения прав человека в течение всей жизни. Следовательно, доступ к ДНК человека становится не нужен, если из секвенированных данных извлечено определенное значение. Полученная информация может также использоваться для дискриминации близких родственников и последующих поколений человека. Более того, риски для отдельных лиц возрастают параллельно с прогрессом в понимании геномного текста.

(D) Мы можем редактировать гены in-vivo (внутри человеческого тела). Впервые об этом стало известно в США в 2017 году, когда такое редактирование привело к избавлению от заболевания. Методы редактирования генов больше не требуют разрезания ДНК. Так, например, метод CRISPR переписывает отдельные сегменты / буквы (A, T, C, G), превращая вызывающую болезнь мутацию в здоровую версию гена. Однократная процедура

<sup>1</sup> Для получения дополнительной информации см. Selita, F. 2018. «Неправомерное использование генетических данных: риск для основных прав человека в развитых странах», журнал Legal Issues 7 (1), стр. 53-95.

<sup>2</sup> Plomin, DeFries, Knopik, & Neiderhiser, 2016

<sup>3</sup> Polderman et al., 2015

<sup>4</sup> Zhang-James et al., 2018

<sup>5</sup> Hill et al., 2018; Snickers et al., 2017; Plomin & Deary, 2014

<sup>6</sup> Howard et al., 2018

<sup>7</sup> Mavaddat et al., 2013

<sup>8</sup> Например, Gymrek et al., 2013; Erlich and Narayanan 2014

редактирования может излечить определенные расстройства и онкологию, для которых в настоящее время нет вариантов лечения<sup>9</sup>.

## **2. Использование генетических данных в ряде сфер может негативно сказаться на жизни людей.**

(А) Доступ к медицинскому обслуживанию (страховка) может быть предопределен на основе генетических данных, в результате чего медицинское страхование может стать недоступным для лиц с прогнозируемым генетическим риском для здоровья. Полигенные оценки также дают точную информацию о риске заболевания и о других показателях жизни<sup>10</sup>. Доступ к генетическим данным позволил бы страховым корпорациям значительно точнее оценить риск, адаптировать премии к риску на основе ДНК информации групп людей или даже отдельных лиц. Страховщики смогут использовать генетические данные в коммерческих целях, поскольку они покрывают страховые выплаты людей с большими проблемами со здоровьем за счет денежных средств более здоровых людей.

(В) Рекрутинг, основанный на генетических данных, вероятно, станет основным методом отбора персонала для более крупных компаний, особенно с учетом того, что текущие методы отбора персонала ненадежны, а генетические данные содержат гораздо более достоверную информацию.<sup>11</sup> Такой метод отбора персонала может предоставлять определенным категориям людей преимущества. Но в то же время, это также может поставить в невыгодное положение других людей из-за вероятностного характера генетической информации.

(С) Государственный надзор за людьми с генетической склонностью к антиобщественному поведению можно было бы считать оправданной мерой по предупреждению преступности, особенно с учетом снижения затрат на такой надзор: такой надзор с использованием цифровых технологий в настоящее время широко распространен в развитых странах. Это создает значительные угрозы для прав человека. Поскольку поведение является результатом как генетических факторов, так и факторов окружающей среды, генетическая информация всегда будет оставаться вероятностной. В этой связи возникает вопрос, насколько генетический риск будет достаточным для обоснования применения упреждающих мер, например, наблюдения или обязывания посещения профилактических тренингов?

(D) Генетические данные могут использоваться, чтобы оказывать влияние на решения отдельных лиц, включая их решения при голосовании и потребительский выбор. Также генетические данные могут использоваться в целях провоцирования различных конфликтов. Использование персональных данных в этих сферах уже практикуется. Например, стало известно о том, что миллионы избирателей подвергались такому влиянию, основанному на использовании их личных данных, в их числе 98 миллионов американцев, 93 миллиона мексиканцев, 55 миллионов филиппинцев и 50 миллионов турецких граждан (данные Freedom on the net).

(E) Дети могут подвергаться дискриминации по генетическому признаку во всех этих контекстах. Права детей находятся под наибольшей угрозой, потому что они не способны решить, пройти ли тестирование ДНК, однако это решение может изменить ход их жизни и жизни их детей.

(F) Потребителей вводят и будут вводить в заблуждение при покупке продуктов, например, утверждениями о том, что продукты усиливают или подавляют проявление определенных генов, а также могут быть по генетическому критерию вредными. До тех пор, пока отрасль не будет с надлежащей скоростью регулироваться, а население, где это возможно, не получит образование, компании будут по-прежнему предоставлять вводящую в заблуждение информацию о многофакторных состояниях, а число потребителей, использующих эти услуги, будет только расти.

---

<sup>9</sup> Nordberg et al., 2018

<sup>10</sup> Trampush et al. 2017

<sup>11</sup> Oh et al., 2013; Peck and Levashina, 2017

### **3. В странах с развитой экономикой указанные обстоятельства коснутся каждого**

(А) Миллионы геномов уже были секвенированы частными и государственными организациями, несмотря на то, что секвенирование было дорогостоящим. В 2003 году более 10 000 исследователей в 10 странах за 10 лет и 2,7 миллиарда долларов США определили полную последовательность генома человека; а в настоящее время это может быть сделано менее чем за 40 минут и всего за 399 долларов США<sup>12</sup>. С быстрым снижением затрат на секвенирование благодаря достижениям в сфере технологий, секвенирование, вероятно, станет обычным явлением. Для потребителей генетическое тестирование уже стало реальностью, и его популярность быстро растет: государственные банки данных в некоторых странах уже содержат генетические данные практически всего населения (ЮНЕСКО, 2003 г.), частные банки данных содержат генетические данные миллионов людей, например, более 2 миллионов образцов ДНК собраны компанией 23andme (23andme.com) и более 7 миллионов образцов компанией AncestryDNA (ancestry.co.uk).

(В) Кроме того, резко возрос объем обмена данными между государственными и частными организациями. Например, Национальная служба здравоохранения Великобритании предоставила Google медицинские данные о 1,6 миллионах пациентов в рамках соглашения об обмене данными<sup>13</sup>; в ЕС (в 2013 году) лицензии получили около 3500 организаций в сфере обмена данными между странами; а в Великобритании в течение двух лет после изменений законодательства в сфере обработки медицинских данных (к июлю 2014 года) 40 миллионов пациентов имели электронную сводную справку о медицинской помощи, причем все врачи и медсестры имели доступ к такой информации уже в 2018 году. Более того, исследования в области геномов становятся все более популярными по всему миру (например, Международный консорциум по геному рака - Пан-онкологический анализ всего генома), в 2014 году было создано Всемирное общество по сотрудничеству в сфере геномной медицины (G2MC).

(С) Достижения в области технологий сделали обмен данными намного быстрее и проще, в том числе благодаря использованию облачных платформ, таких как Amazon, Google и European Open Science Cloud (EOSC).

(D) Большое количество сообщений о нарушениях (1 378 509 261 в одном только 2016 году) и случаях взлома баз (187 миллионов случаев только в 2011 году) показывают, что персональные данные не являются полностью защищенными. Также было установлено, что генетические данные детей (неонатальное тестирование), взятые в больницах при рождении, используются по другим причинам и передаются частной организации для других исследований<sup>14</sup>.

#### **Действующее правовое регулирование обычно обеспечивает минимальную защиту в отношении секвенированных геномных данных.**

(А) Действующее законодательство не направлено непосредственно на регулирование использования секвенированных генетических данных. Конкретные законы, такие как Закон о генетической недискриминации в США (GINA), принятый в 2008 году, и одноименный закон Канады, принятый в 2017 году, обеспечивают минимальную правовую защиту для человека<sup>15</sup>. Даже самое современное соответствующее законодательство на сегодняшний день в ЕС – Общий регламент по защите данных (GDPR), обеспечивает недостаточную защиту: например, одно положение регламента обеспечивает защиту, а другое – контр-защиту.

#### **Почему мы не ограничиваем существенно использование данных?**

(А) Большие данные буквально означают большой прогресс в медицине и других сферах; банки данных являются «новой золотой жилой», и поэтому вызывают большой интерес со стороны влиятельных коммерческих игроков. (В) ценность данных уже велика: прибыль Великобритании за 2015–2020 гг. только от больших данных и Интернета вещей (объектов, которые соединяют и обмениваются данными) прогнозируется в 322 млрд фунтов стерлингов; рынок данных ЕС оценивается в 285 млрд евро в 2015 году, и ожидается, что к 2020 году он увеличится до 739 млрд евро, что составляет 4% от общего ВВП ЕС; по прогнозам, к 2025 году

<sup>12</sup> Goyal et al 2017; Dante Labs, web

<sup>13</sup> Independent, 2016

<sup>14</sup> Arnold, 2013; Bearder v. Minnesota State 2011

<sup>15</sup> Selita 2018

стоимость Интернета вещей возрастет до 11,1 триллиона долларов в год. (С) Такая высокая экономическая ценность изменила отношение к информации, превратив ее в «пригодное для использования сырье...»<sup>16</sup>.

### **Возможные решения по защите прав и обеспечению справедливого доступа к выгодам от использования генетических данных.**

(А) Использование междисциплинарной экспертизы при модернизации законодательства (по возможности, консолидация, а не увеличение числа законодательных актов).

(В) Обучение соответствующих специалистов, таких как юристы, судьи и работники образования (например, в порядке повышения квалификации), чтобы они могли понимать, что они пытаются регулировать / защищать или даже судить, отстаивать или отвергать.

(С) Добавление генетики в образовательные программы по юридическим специальностям.

## **Основной доклад:**

### **Борьба с дискриминацией на основе использования генетических данных**

Марк Виллерс (Marc Willers), барристер (Великобритания)

#### **Краткое содержание доклада**

В генетической науке достигнут огромный прогресс, который принесет огромную пользу человечеству.

Но есть опасения, что генетические данные могут также использоваться как средство дискриминации групп, таких как этнические меньшинства или люди с генетической склонностью к проблемам со здоровьем. Такая дискриминация может иметь место в различных областях, например, занятость, здравоохранение, образование, полиция и система правосудия и предоставление товаров и услуг (таких, как страхование).

Опасение, что генетические данные могут быть использованы в дискриминационных целях, основано на горьком и болезненном историческом опыте. Преступления против человечества, совершенные под идеологией расизма, очерняют нашу коллективную историю, как, например, убийство 1,5 миллиона армян во время геноцида в 1915 году; убийство более 6 миллионов евреев и 500 000 цыган во время Холокоста во время Второй мировой войны (известное среди цыган как «Пораймос»).

Дискриминация в отношении темнокожих, представителей этнических меньшинств коренится в лженаучных теориях о «расе», подобных учениям о евгенике, существовавшим в XIX веке. Тем не менее во многих государствах сохраняется дискриминационная практика, в том числе, например, принудительная стерилизация цыганских женщин и предвзятое отношение полиции к этническим меньшинствам.

В 1997 году ЮНЕСКО выпустила Всеобщую декларацию о геноме человека и правах человека, в статье 6 которой говорится: «По признаку генетических характеристик никто не может подвергаться дискриминации, цели или результаты которой представляют собой посягательство на права человека, основные свободы и человеческое достоинство».

На мой взгляд, необходимо обновить законодательство о равенстве и дискриминации в государствах, включив в него запрет на использование генетических данных для дискриминации, что соответствует статье 6 декларации ЮНЕСКО.

В то же время существует настоятельная необходимость информировать судебную систему, юристов и общественность о рисках, связанных с использованием генетических данных, и о мерах предосторожности, которые необходимы для обеспечения законности их хранения и распространения.

В отсутствие актуального законодательства суды могут разработать прецедентное право для защиты отдельных лиц и групп от дискриминационной практики с использованием

---

<sup>16</sup> Nuffield Foundation, 2015, para 9

существующих законов, хотя такие разработки могут занять время и привести к несоответствиям и аномалиям. При этом решения наднациональных судов, таких как Европейский суд по правам человека, могут многое сделать для ясной и последовательной защиты, предоставляемой отдельным лицам и группам.

Вероятно, будет сопротивление внедрению законодательных гарантий со стороны ученых, корпораций и политиков, которые заинтересованы в том, чтобы использовать генетические данные в полной мере в рамках относительно ослабленного регулятивного режима, даже если это допускает возможность для дискриминации. Такое сопротивление должно быть побеждено, если мы хотим обеспечить защиту наиболее уязвимых членов нашего общества от неправомерного использования генетических данных.

## **Приглашенный спикер:**

### **Общественная опасность неправомерного использования генетических данных человека**

Дмитрий Владимирович Карелин, канд. юр. наук, доцент кафедры уголовно-исполнительного права и криминологии (ЮИ ТГУ)

#### **Краткое содержание доклада**

Развитие технологий, последовательное накопление эмпирических материалов о генетических данных человека и их потенциальной ценности объективно расширит условия их законного и незаконного использования. Поэтому вопрос о защите этих данных может возникнуть в самое ближайшее время.

Защита объекта посягательства зависит от динамики общественной опасности деяния и может осуществляться различными правовыми средствами. Но в любом случае защита начинается с определения социальной ценности, важности для общества того, что должно быть защищено, может ли общество обходиться без объекта посягательства?

После определения социальной ценности того, что должно быть защищено (например, интерес), важно определить то, каким образом можно выразить его «ущерб». В то же время такие обстоятельства, как состав и способ совершения преступления, форма вины (умысел или неосторожность) и другие факторы, также будут иметь важное значение.

Понимание природы и степени общественной опасности незаконного использования генетических данных человека вовсе не означает безоговорочную и немедленную криминализацию этих актов, то есть их закрепление в законодательстве как уголовное и уголовно наказуемое. Этому должен предшествовать процесс оценки: необходимости и целесообразности такой криминализации, возможностей системы уголовного правосудия, защитного потенциала других отраслей права (гражданского, административного), возможности использования административных предрассудков и других условий.

Выбор средств правовой защиты и возможная криминализация неправомерного использования генетических данных человека также будут зависеть от распространенности таких актов, что является дополнительной характеристикой общественной опасности.

Эффективность защиты генетических данных человека от социально опасных посягательств будет во многом зависеть от разработки и внедрения единых правовых механизмов, стандартов их законного использования, от унификации и универсализации концептуального аппарата в этой области. Междисциплинарные и сравнительные исследования будут способствовать этому.



## Параллельные сессии

### Параллельная сессия I - Краткие доклады:

#### Важные вопросы для России в области геномных исследований и практического использования их результатов в свете решений ЕСПЧ

Ольга Ивановна Андреева, д-р юр. наук, доцент зав. кафедрой уголовного процесса, прокурорского надзора и правоохранительной деятельности (ЮИ ТГУ)

##### Краткое содержание доклада

Научно-технический прогресс, ускоренное развитие биологии и медицины могут быть как благом для нынешнего и последующих поколений, так и поводом для беспокойства, поскольку сохраняется возможность неправомерного использования результатов научных достижений, которое ставит под угрозу уважение человеческого достоинства.

В условиях совершенствования биотехнологий и возможности использования их результатов в различных сферах жизни человека чрезвычайно важно изучить основополагающие принципы защиты прав человека и основных свобод и предотвращения злоупотреблений.

Поскольку получение материалов для геномных исследований и использование их результатов связано с вмешательством в личную жизнь человека, порядок получения материалов, их хранения и уничтожения требует правового регулирования, учитывающего баланс как частных, так и государственных интересов.

В России в 2008 году был принят Федеральный закон «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», после чего в 2011 году Правительством Российской Федерации было утверждено «Положение о порядке проведения обязательной государственной геномной регистрации лиц, осужденных и отбывающих наказание в виде лишения свободы». Это положение предусматривает обязательную государственную геномную регистрацию лица, осужденного за тяжкое преступление или преступное деяние по признаку пола.

Указанные нормативно-правовые акты были положительно оценены, в том числе правоохранительными органами, как позволяющие повысить эффективность раскрытия преступлений, предотвратить повторение их совершения и своевременно выявить лиц, совершивших их. Тем не менее, несовершенство нормативно-правовых актов в России предопределяет необходимость разработки нормативно-правовых актов, регламентирующих вопросы геномных исследований и практики использования их результатов, обеспечивающих баланс частных и общественных интересов, что принципиально важно в связи с особым объектом исследования, которому нет аналогов.

Неправомерное использование, хранение и распространение генетических данных может нанести вред не только лицам, чей биологический материал был собран для регистрации генома, но и их близким родственникам, поскольку генетические данные содержат информацию, относящуюся не только к человеку, который передал свой биологический материал, но и к членам его семьи, что может повлечь за собой нарушение их конституционных и гражданских прав, и поэтому эта процедура должна быть надлежащим образом регламентирована с учетом требований международных актов.

Решения ЕСПЧ, а также практика российских судов свидетельствуют о наличии проблем в правовом регулировании и в практике использования результатов, в том числе геномных исследований. Споры, связанные с разработкой и использованием новых биомедицинских технологий, все чаще рассматриваются национальными судами и ЕСПЧ.

Следует отметить, что ни вышеупомянутый закон, ни положение не определяют права лиц, у которых биологический материал получен с целью обязательной регистрации генома. Следствием являются случаи злоупотребления властью работниками исправительных учреждений, что подтверждается правоприменительной практикой.

Исходя из вышеуказанных нормативных правовых актов и правоприменительной практики, можно выделить следующие проблемы правового регулирования получения и использования биологических материалов в целях геномной регистрации. Они включают:

1. Отсутствие в процедуре получения материалов для геномной регистрации механизма, гарантирующего право человека быть информированным о целях получения биологического материала, порядке и условиях хранения, передачи, блокирования, обезличивания данных, уничтожения биологических материалов. исключения информации из судебно-медицинской базы данных. Между тем лицу, подлежащему геномной регистрации, должны быть разъяснены основание и порядок отбора биологического материала, а также он должен быть ознакомлен с приказом об утверждении комиссии по обязательной государственной геномной регистрации осужденных и отбывающих наказание в виде лишения свободы.

2. Человек должен иметь право на благоприятные условия, не допускающие боли, использование средств, представляющих опасность для жизни и здоровья человека при отборе биологического материала.

3. Остается вопрос, должен ли человек иметь доступ к своей геномной информации. Согласно пункту 2 ст. 10 Конвенции Овьедо, каждый имеет право на доступ к любой информации, собранной о его здоровье. Это особенно важно, если условия отбывания наказания, поведение человека в процессе отбывания наказания могут ухудшить физическое или психическое состояние человека.

4. Не был разработан механизм уничтожения личных данных ДНК из базы данных в случае реабилитации человека.

Таким образом, правовое регулирование в области обязательной геномной регистрации не решает ряд этических вопросов, связанных с правом доступа к такой информации, ее конфиденциальностью при хранении, передаче и уничтожении. Кажется, что, несмотря на обязательный характер геномной регистрации, решение этих вопросов должно основываться на принципах обработки генетической информации. Во-первых, осужденные должны иметь право доступа к своей генетической информации. Во-вторых, осужденные, как и другие лица во время добровольной регистрации генома, должны сохранять свободу выбора использовать свою генетическую информацию, если это не связано с предупреждением, раскрытием и расследованием преступлений, а также установлением личности совершивших их лиц. В-третьих, осужденные не должны быть лишены права на конфиденциальность своей генетической информации в целях, не связанных с предупреждением, раскрытием и расследованием преступлений, а также установлением личности совершивших их лиц.

## **Уголовное правосудие в постгеномную эпоху: новые вызовы и поиск баланса**

Татьяна Владимировна Трубникова, канд. юр. наук, доцент кафедры уголовного процесса, прокурорского надзора и правоохранительной деятельности (ЮИ ТГУ)

Дарья Мацепуро, канд. истор. наук, науч. сотрудник Лаборатории когнитивных исследований и психогенетики ТГУ

### **Краткое содержание доклада**

В настоящее время мы сталкиваемся с беспрецедентным прогрессом в исследованиях генома. Банки генетических данных быстро растут. В некоторых странах есть генетические данные почти всего населения. Например, Исландия, ее база данных содержит генотипы всего населения (около 300 000 человек).

Задачи уголовного правосудия включают: использование ДНК и биологических материалов для идентификации преступника; превенцию и профилактику преступности с учетом знаний о взаимодействии генов, связанных с агрессивным поведением, и факторов окружающей среды.

Незаконный оборот генетических данных или новые виды неправомерного использования (геномные данные вкупе с другими большими данными) также могут иметь



место, и потенциально эти виды преступлений могут быть предметом уголовного законодательства. Европейский суд по правам человека в прецедентном решении *S. and Marger v. United Kingdom*, 2008 г. постановил, что неизбирательное «общее» сохранение отпечатков пальцев, образцов клеток и профилей ДНК после оправдательного приговора является нарушением статьи 8. Дело касалось хранения отпечатков пальцев, образцов клеток и профилей ДНК заявителей после прекращения в их отношении уголовного дела и вынесением оправдательного приговора по делу.

Сегодня требуется создание комплексной и последовательной модели правового регулирования и саморегулирования геномных исследований в России и мире. Эта модель должна основываться на оптимальном балансе между различными интересами: государственными, общественными и частными.

## **Генетическая информация в системе объектов гражданских прав**

Мария Павловна Имекова, канд. юр. наук, доцент кафедры гражданского права и кафедры природоресурсного, земельного и экологического права (ЮИ ТГУ)

### **Краткое содержание доклада**

В последние несколько десятилетий как на международном, так и на национальном уровнях вопросы, связанные с правовым регулированием генетических исследований и правовым режимом получения генетической информации, стали особенно актуальными. Россия сравнительно недавно пришла к осознанию необходимости соответствующего законодательного регулирования. Однако отличительная черта такого регулирования осталась без внимания: уклон был сделан в сторону публичного права, а не гражданско-правовых аспектов.

Для определения гражданско-правового режима генетической информации различие между генетической информацией и генетическими данными имеет принципиальное значение. Генетическая информация - это персонифицированная генетическая (геномная) информация, поскольку она имеет индивидуальную личностную природу, которая прямо или косвенно связана с конкретным или определенным лицом. Генетические данные - это не персонализированные (анонимные) генетические данные, которые часто содержатся в базе данных.

Генетическая информация являются элементом такого нематериального блага, как тайна частной жизни, генетические данные выступают, как правило, элементом такого результата интеллектуальной деятельности, как база данных. Не существует доктринальных или законодательных оснований для признания генетической информации в качестве самостоятельного объекта гражданских прав. Требуется дополнительное законодательное регулирование деятельности биобанков, осуществляющих хранение биоматериалов, содержащих генетические данные. На содержащиеся в таких биобанках генетические сведения должен распространяться правовой режим тайны частной жизни.

## **Правовые проблемы обязательной геномной регистрации в России**

Николай Владимирович Ольховик, канд. юр. наук, доцент кафедры уголовного права (ЮИ ТГУ)

### **Краткое содержание доклада**

Нормативно-правовое регулирование в области обязательной геномной регистрации (Федеральный закон «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», «Положение о порядке проведения обязательной государственной геномной регистрации лиц, осужденных и отбывающих наказание в виде лишения свободы», утвержденное Правительством Российской Федерации) предусматривает обязательную государственную геномную регистрацию осужденных, отбывающих наказание в виде лишения свободы за

тяжкое или особо тяжкое преступление и преступления сексуального характера. К сожалению, эти нормативные правовые акты не решают ряд этических вопросов, касающихся права на доступ к геномной информации, ее конфиденциальности при хранении, передаче и уничтожении.

Представляется, что, несмотря на обязательную регистрацию генома, решение этих вопросов должно основываться на принципах обработки генетической информации. Во-первых, осужденные должны иметь право доступа к собственной генетической информации. Во-вторых, осужденные, как и другие лица при добровольной геномной регистрации, должны сохранять свободу выбора по использованию своей генетической информации, если это не связано с предупреждением, раскрытием и расследованием преступлений, а также установлением личности совершивших их лиц. В-третьих, осужденные не должны быть лишены права на конфиденциальность своей генетической информации в целях, не связанных с предупреждением, раскрытием и расследованием преступлений, а также установлением личности совершивших их лиц.

## **Конфиденциальность генетической информации в Российской Федерации: проблемы правового регулирования и правоприменения**

Анна Васильевна Семякина, аспирант (ЮИ ТГУ)

### **Краткое содержание доклада**

В вопросе сохранения конфиденциальности персональной и, в частности, генетической информации граждан в РФ необходимо выделить три блока: правовой, организационный и технический. В настоящее время в РФ отсутствует специальный закон, регламентирующий деятельность по сбору, хранению, обработке генетической информации. Ответственность за совершение правонарушений в этой сфере явно недостаточна. Кроме того, действующие в РФ законы не всегда соответствуют положениям Европейской конвенции по правам человека. Так, например, не гарантированы права усыновленных лиц, а также лиц, появившихся на свет с помощью вспомогательных репродуктивных технологий, по получению сведений о своей генетической истории. Задачей российского законодателя в ближайшие десятилетия станет поиск баланса между конституционными правами граждан, частными интересами и интересами общества и государства. В указанной сфере должен быть учтен зарубежный опыт правового регулирования, в том числе, опыт Европейского союза, принявшего в 2016 г. Общий регламент по защите данных (GDPR).

## **Параллельная сессия II – Междисциплинарные студенческие группы**

### **Краткие рекомендации студентов для политиков по использованию генетической информации в системе правосудия**

Основываясь на знаниях, полученных в ходе выступлений, студентов попросили разделить на группы и выполнить следующие задачи:

Им было предложено представить, что они являются членами Междисциплинарного совета по использованию генетической информации в системе правосудия, а также написать ряд кратких рекомендаций для политиков по использованию генетической информации в системе правосудия, учитывая при этом следующие моменты:

1. Генотипирование vs секвенирование
2. Моногенные и полигенные риски
3. Взаимное влияние генов и окружающей среды

4. Конфиденциальность и анонимность
5. Использование отягчающих и смягчающих факторов при вынесении приговора
6. Генетическая грамотность / экспертиза заинтересованных сторон правосудия
7. Использование генетической информации в правосудии в эпоху искусственного интеллекта (например, робот-судья)
8. Другие вопросы

В каждую группу вошли студенты разных факультетов – юридического, филологического, факультета психологии; а также разных стран и регионов, включая Великобританию, Россию, Индию, Иран, Казахстан и Африку и др. После часа интенсивной дискуссии студенты представили устно и письменно свои предложения, а именно:

- Создать глобальную организацию под эгидой ООН или аналогичной организацией, для разработки правил использования генетической информации. Этот независимый орган должен быть междисциплинарным, включая генетиков, юристов, политиков и т. д., и играть основную роль в определении того, когда, каким образом и кем могут использоваться генетические данные.
- На уровне государств должны быть созданы департаменты, которые будут регулировать сбор и использование генетической информации, и контролироваться нормами международного права (которые также необходимо будет создать).
- Следует создавать некоммерческие организации, представляющие группы меньшинств, людей, которые не имеют доступа к своим собственным данным, для защиты прав человека и гражданских прав этих лиц.
- Повысить уровень информированности и осведомленности населения о том, как используются такие данные, чтобы люди могли оказывать влияние на соответствующие законы и политику.
- Организации, занимающиеся секвенированием ДНК, должны иметь для этого обоснованную причину.
- Одной из возможностей предотвращения несанкционированного использования является ограничение использования геномной информации в государственных / некоммерческих целях - использование анонимных больших данных должно быть ограничено некоммерческими государственными проектами.
- Относительно хранения данных: риск деанонимизации может быть последовательно уменьшен, если данные от отдельных лиц были разделены на несколько секций и сохранены отдельно.
- В уголовном правосудии, в будущем, генетические данные, например, полигенные оценки могут использоваться для составления индивидуальных планов пробации и реабилитации в целях снижения риска повторного совершения преступлений.

**По вопросу использования ИИ при вынесении решения / приговора, студенты предложили:**

- Разработать алгоритмы, которые бы рассчитывали или оценивали степень правомерности при вынесении решений. В конкретном случае, если предполагаемое отклонение превышает заданный порог, этот случай следует передать на рассмотрение судьи-человека.
- При решении вопросов необходимо учитывать различные факторы (взаимодействие генов с окружающей средой).

### **Другие социальные проблемы**

- Генетическая информация, которая может использоваться для прогнозирования успеваемости, не должна влиять на решения при приеме в образовательные организации.

- Потенциально генетическая информация может использоваться компаниями для отбора сотрудников, которые наиболее полезны / обладают наибольшим потенциалом для конкретной работы.
- Генетическая информация может использоваться для информирования о персонализированном обучении на школьном уровне (т. е., учителя могут определить учеников и их склонности к уровню обучения / успеваемости), но она не должна передаваться за пределы школы и информирования родителей, т.е. не должна отражаться в официальной отчетности.
- У родителей должен быть выбор относительно того, используются ли генетические данные их детей для информирования их образовательного направления, но это следует делать после того, как родители получили некоторую степень генетической грамотности.

## Генетическая грамотность

- Начать образование в сфере генетики на ранней стадии, чтобы люди знали основные принципы с раннего возраста. Это поможет снять стигматизацию вопроса. Генетика должна быть включена в школьную программу с 12 лет на соответствующем возрастном уровне обучения.
- Включить генетику в подготовку и обучение юристов, чтобы они могли понимать соответствующие проблемы, реформировать законы и политику.
- Провести тренинг для присяжных и судей по повышению осведомленности о взаимодействиях между генами и окружающей средой, чтобы они понимали ошибочность генетического детерминизма.

## Благодарности

Конференция была организована при участии Международной лаборатории междисциплинарных исследований индивидуальных различий в обучении Inlab (Великобритания) и Международного центра исследований развития человека ТГУ в рамках исследования по гранту РФФИ № 18-29-14071.



Institute of Law and Ethics



**Institute of Law**  
Tomsk State University

## **Предстоящие мероприятия, объявленные на конференции, для специалистов и обучающихся в области права**

### **1. Международная конференция: «Жизнь в эпоху генома, больших данных и искусственного интеллекта: этические, правовые и другие социальные проблемы»**

ОЦ «Сириус», г. Сочи, 20-21 января 2020 г.

На конференцию принимаются заявки от студентов / выпускников юридических факультетов и юристов со всей России, а также от международных экспертов.

### **2. Зимняя школа. «Исследования и их применение в 21 веке»**

ОЦ «Сириус», г. Сочи, 20 января - 3 февраля 2020 г.

Подача заявок будет открыта в ближайшее время. Количество мест ограничено. Выбор участников осуществляется на конкурсной основе. Более подробная информация будет доступна в ближайшее время.

### **3. Вклад в текущие проекты**

#### **Контактное лицо:**

Фатос Селита (Fatos Selita) [Fatos.Selita@gold.ac.uk](mailto:Fatos.Selita@gold.ac.uk)