

DOI: 10.18287/2542-047X-2020-6-2-36-42  
УДК 340.68; 347.15/18; 349

Дата: поступления статьи / Submitted: 04.03.2020  
после рецензирования / Revised: 26.04.2020  
принятия статьи / Accepted: 27.05.2020



Научная статья / Scientific article

**Е. С. Крюкова**

Самарский национальный исследовательский университет  
имени академика С. П. Королева, г. Самара, Российская Федерация  
E-mail: kr-elena1203@mail.ru

**Ю. С. Поваров**

Самарский национальный исследовательский университет  
имени академика С. П. Королева, г. Самара, Российская Федерация  
E-mail: cl-su@mail.ru

## ОСОБЕННОСТИ РЕЖИМА КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ

**Аннотация:** В статье рассматривается принцип конфиденциальности, реализуемый при проведении геномных исследований, выявляется и раскрывается специфика его содержательной части в связи со значимостью генетических сведений не только для обладателя, но и его кровных родственников. Доказывается необходимость нормативного закрепления гарантий соблюдения исследуемого принципа с учетом положений международного законодательства. Обозначается проблема выявления и правовой регламентации случаев, допускающих раскрытие геномной информации помимо воли гражданина. Особо поднимается вопрос о возможности использования банка генетических данных в научных целях без идентификации их обладателей.

**Ключевые слова:** генетическая информация, принцип конфиденциальности, обладатель информации и члены его семьи, раскрытие информации.

**Благодарности.** Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14073.

**Цитирование.** Крюкова Е. С., Поваров Ю. С. Особенности режима конфиденциальности генетической информации // Юридический вестник Самарского университета. 2020. Т. 6. № 2. С. 36–42. DOI: <https://doi.org/10.18287/2542-047X-2020-6-2-36-42>.

**Информация о конфликте интересов:** авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**E. S. Kryukova**

Samara National Research University,  
Samara, Russian Federation  
E-mail: kr-elena1203@mail.ru

**Iu. S. Povarov**

Samara National Research University,  
Samara, Russian Federation  
E-mail: cl-su@mail.ru

## PRIVACY MODE FEATURES OF GENETIC INFORMATION

**Abstract:** The article discusses the principle of confidentiality, implemented during genomic research, reveals the specifics of its content in connection with the importance of genetic information not only for the owner, but also for his blood relatives. The necessity of normative consolidation of guarantees of compliance with the principle under study, taking into account the provisions of international law, is proved. The problem of identifying and legal regulation of cases that allow the disclosure of genomic information in addition to the will of the citizen is indicated. The question is especially raised about the possibility of using the genetic data bank for scientific purposes without identifying their owners.

**Key words:** genetic information, principle of confidentiality, information holder and members of his family, information disclosure.

**Acknowledgements.** The study was carried out with the financial support of the Russian Foundation for Basic Research within the framework of the scientific project № 18-29-14073.

**Citation.** Kryukova E. S., Povarov Iu. S. *Osobennosti rezhima konfidentsial'nosti geneticheskoy informatsii* [Privacy mode features of genetic information]. *Iuridicheskii vestnik Samarskogo universiteta* [Juridical Journal of Samara University], 2020, vol. 6, no. 2, pp. 36–42. DOI: <https://doi.org/10.18287/2542-047X-2020-6-2-36-42> [in Russian].

**Information about the conflict of interests:** authors declare no conflict of interests.

## ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ / INFORMATION ABOUT THE AUTHORS

© **Елена Сергеевна Крюкова** – кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры гражданского и предпринимательского права, Самарский национальный исследовательский университет имени академика С. П. Королева, 443086, Российская Федерация, г. Самара, Московское шоссе, 34.

Тема кандидатской диссертации: «Прекращение прав на жилые помещения в связи со сносом жилого дома». Автор и соавтор более 80 научных работ, в том числе учебных пособий «Управление многоквартирным домом» (2018); «Товарищество собственников жилья (ТСЖ) как способ управления многоквартирным домом» (2017); «Договор найма жилого помещения: понятие, содержание, виды» (2016), «Специализированный жилищный фонд» (2011).

**Область научных интересов:** гражданское право, жилищное право, корпоративное право.

© **Юрий Сергеевич Поваров** – кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры гражданского и предпринимательского права, Самарский национальный исследовательский университет имени академика С. П. Королева, 443086, Российская Федерация, г. Самара, Московское шоссе, 34.

Тема кандидатской диссертации: «Предприятие как объект гражданских прав». Автор более 200 научных работ, в том числе учебника для магистров «Акционерное право России».

**Область научных интересов:** гражданское право, корпоративное право, жилищное право.

Принцип конфиденциальности выступает одним из фундаментальных этико-правовых начал построения взаимоотношений субъектов во многих секторах общественной жизни. Его суть, в самом общем виде, состоит в том, что определенная информация, полученная в процессе и (или) в результате взаимодействия (сотрудничества) лиц, не подлежит сознательному или случайному разглашению, а в ситуации необходимости передачи ее третьим лицам должна быть представлена в объеме и форме, исключающими ее использование против интересов соответствующего субъекта. С развитием человеческого общества, качественным и количественным усложнением экономических и юридических связей у людей постепенно формируется устойчивое представление о наличии некоего особого жизненного «пространства», сведения о котором конкретный индивид желает сохранять в тайне от других. Концепции неприкосновенности частной жизни складывались в разное время, на различных территориях, при неоднородных условиях и т. д., однако появление данных теорий, по большому счету, обуславливалось одними и теми же причинами, а именно: желанием человека сохранить индивидуальность, свой внутренний мир, о котором он не желает никому рассказывать, а также держать отдельные сведения в тайне и самостоятельно определять объем информации, подлежащей огласке [1, с. 30]. Генетические данные человека, несомненно, несут в себе индивидуализирующую информацию.

На сегодняшний день проблема эффективной охраны прав граждан – обладателей генетической информации (прежде всего, на превентивной основе) и обеспечения сохранения ее конфиденциальности весьма остро стоит перед мировым сообществом. К числу важнейших международных

© **Elena S. Kryukova** – Candidate of Legal Sciences, associate professor, associate professor of the Department of Civil and Business Law, Samara National Research University, 34, Moskovskoye shosse, Samara, 443086, Russian Federation.

Subject of Candidate's thesis: «Termination of dwelling apartments rights». Author and coauthor of more than 80 scientific works including educational books «Management of an apartment building» (2018); «Homeowner association as a way to manage an apartment building» (2017); «Residential lease agreement: concept, content, types» (2016), «Specialized housing fund» (2011)

**Research interests:** civil law, housing law, corporate law.

© **Iurii S. Povarov** – Candidate of Legal Sciences, associate professor, associate professor of the Department of Civil and Business Law, Samara National Research University, 34, Moskovskoye shosse, Samara, 443086, Russian Federation.

Subject of Candidate's thesis: «Enterprise as the object of civil rights». Author of more than 200 scientific works, including the textbook for Master's Degree Students «Company law of Russia».

**Research interests:** civil law, corporate law, housing law.

актов в сфере геномики, затрагивающих данный аспект, можно, в частности, отнести Всеобщую декларацию ЮНЕСКО о геноме человека и правах человека 1997 г., Всеобщую декларацию ЮНЕСКО о биоэтике и правах человека 2005 г., Резолюцию ЭКОСОС «Генетическая конфиденциальность и недискриминация» 2004 г.; правовому режиму проводимых генетических исследований и применению их результатов уделяется немалое внимание и в Модельном законе «О защите прав и достоинства человека в биомедицинских исследованиях в государствах-участниках СНГ» (принят в г. Санкт-Петербурге 18.11.2005 постановлением 26-10 на 26-м пленарном заседании Межпарламентской Ассамблеи государств – участников СНГ).

Исследуемый принцип неразрывно связан с такими разноплановыми правовыми институтами, как «врачебная тайна», «персональные данные», «информированное добровольное согласие» и «автономия воли» пациента, «запрет дискриминации» и др. Режим конфиденциальности сопровождает всю совокупность действий, осуществляемых с генетической информацией, – ее получением, обработкой, использованием, хранением и уничтожением. Последовательное внедрение и проведение рассматриваемого начала непременно требуют установления конкретных целей получения и использования генетических данных, сроков и условий их хранения, а также порядка уничтожения информации.

Попутно укажем, что принцип конфиденциальности имеет прямой выход на принцип согласия. Однако названные начала, конечно, не утрачивают своей самостоятельности (в частности, они не могут быть рассмотрены в системе координат «общее и частное», «причина и следствие» и т. п.), несмо-

тря на очевидную взаимосвязь и даже, если угодно, «переплетение» (так, обязательность получения согласия на раскрытие конфиденциальной информации – компонент режима ее конфиденциальности). Имея обобщенно сходные предпосылки «происхождения» и целеполагания (обеспечение автономии личности, уважение ее достоинства и охрана интересов граждан), содержательное наполнение и функционал разбираемых основных начал далеко не тождественны: если концепт согласия приурочен к «санкционированию» совершения тех иных действий «испытуемым», то реализация принципа конфиденциальности направлена на сохранение тайны полученной в результате их осуществления информации. Поэтому нормативное вышукное обособление принципов конфиденциальности и согласия (см., например, ст. 8, 14 Международной декларации ЮНЕСКО о генетических данных человека 2003 г.) вполне закономерно и обоснованно.

Соблюдение принципа конфиденциальности в приложении к генетической информации имеет целый ряд особенностей. Уместно, на наш взгляд, выделить следующие стержневые факторы, детерминирующие означенную специфику:

а) чрезвычайное разнообразие возможных целей применения результатов генетических исследований, в том числе латентных (прямо не заявленных при сборе и получении данных) (*целевой* аспект);

б) множественность субъектов, права и интересы которых так или иначе затрагиваются генетической информацией, непосредственно «приуроченной» лишь к одному из них (*субъектный* аспект);

в) очевидная нестандартность «оборота» генетических сведений в организационно-техническом аспекте (*организационный* аспект).

Названные «детерминанты» находят рельефное отражение при форматировании (в том числе в правовой плоскости) режима конфиденциальности генетической информации. При этом, заметим, они опосредуют межотраслевой характер регламентации соответствующих отношений (это, с одной стороны, обеспечивает должную полноту охвата регламентационных сфер, а с другой стороны, почти с неизбежностью создает интерпретационные сложности и «утяжеляет» правоприменение). В частности, неприкосновенность частной жизни не может не попасть под гражданско-правовое нормирование (тем более что «персональные данные [а равно иная информация о частной жизни физических лиц], – по точному заключению В. Д. Рузановой, – имеют серьезную гражданско-правовую подоплеку» [2, с. 17–18]); при этом текущему моменту свойственна все более глубокая «интервенция» гражданского права в область нематериальных отношений (к примеру, «одним из важных событий в этом отношении, – по верному утверждению Л. Ю. Михеевой, – стало законодательное допущение соглашений по поводу использования нематериальных благ» [3, с. 183]).

Основной сферой, в рамках которой применяются данные о геноме человека, безусловно, является

медицинская отрасль, озадаченная диагностикой, профилактикой и лечением наследственных заболеваний. В последние десятилетия использование генетической информации получило широкое распространение в правоохранительной системе для поиска и идентификации граждан, расследования преступлений, а равно обнаружения и опознания пропавших без вести лиц. Большой интерес генетические данные представляют для развития некоторых помимо медицины и биологии отраслей науки; кроме того, они могут быть использованы при проведении статистических и иных прикладных исследований. При этом довольно часто имеет место «столкновение» разноплановых интересов: так, в предварительном докладе «Конкретные вопросы в области прав человека. Права человека и геном человека», подготовленном А. Ю. Моток для Комиссии по правам человека Экономического и Социального Совета ООН, небесспорно отмечается, что, с одной стороны, «обеспечение конфиденциальности предполагает почти полный контроль за медицинской информацией», но, с другой стороны, это препятствует проведению исследований, «которые невозможны без свободного доступа к медицинской информации...»

Невзирая на то что спектр направлений легального использования генетических данных граждан в целом обозначен законом, каждая из **целей** получения должна иметь четко очерченные границы, учитывая потенциальную заинтересованность третьих лиц в применении генетической информации для собственной выгоды (в банковской, страховой, трудовой и других сферах). Как следствие, отсутствие строгого целеполагания может привести к дискриминации граждан и нивелированию их прав на уважение достоинства.

Симптоматично, что в практике Европейского Суда по правам человека нередки случаи рассмотрения вопросов о целях использования полученных в ходе геномных исследований результатов. Немалая часть споров касается хранения биологического материала обвиненных лиц, доказывающих несоответствие между совершенными ими деяниями и теми негативными последствиями, которые допустимы при использовании их данных. При рассмотрении данной категории дел суд, подчеркивая значимость принципа конфиденциальности, обычно заключает, что интересы пациента и сообщества в целом в защите медицинских данных могут быть перевешены интересом к расследованию и судебному преследованию преступления и публичности судебных разбирательств, где они имеют еще большее значение [4, с. 165].

Помимо прочего, предметом активного обсуждения (в том числе на международном уровне) продолжает оставаться вопрос о возможности и условиях доступа третьих лиц к генетическим информационным банкам в целях проведения научных исследований. Показательны в этом измерении положения ст. 5 GDPR (Регламент Европейского Парламента и Совета Европейского союза 2016/679 от 27.04.2016 о защите физических лиц

при обработке персональных данных и о свободном обращении таких данных), устанавливающей, что информация собирается для конкретных, отчетливых и законных целей и не обрабатывается в последующем несовместимым с этими целями образом, но при этом дальнейшая обработка для архивных целей в публичных интересах, в целях исторических или научных исследований или для статистики не считается несовместимой с начальными целями («ограничение целью»).

Помимо возможности «многослойного» использования информации режим конфиденциальности в области геномики, повторимся, сопряжен и с наличием **множественности лиц**, напрямую **«зависимых» от результатов генетических исследований**. Это вызвано спецификой обозначенного объекта, заключающейся в том, что сведения о геноме одного человека содержат информацию о геномах членов его семьи [5, с. 186]. Тем самым субъектный состав отношений, возникающих по поводу геномной информации, имеет весомую (и априорную) особенность – получение и использование генетических данных одновременно затрагивают интересы группы лиц.

В свете сказанного налицо потребность учета прав и интересов не только непосредственных обладателей названных данных, но и лиц, связанных с ними генетически. При этом возникает несколько узловых вопросов при обеспечении режима конфиденциальности, в частности, по поводу:

- необходимости раскрытия сведений родственникам, особенно в случае рисков развития наследственных заболеваний;

- обязательности сообщения информации лицу при отказе от ее получения.

В данном контексте следует различать согласие лица на исследование и согласие на информирование о полученных результатах. При анонимном проведении процедур для специалиста не возникает необходимости принятия решения об обязательном сообщении значимой итоговой информации пациенту при его отказе. Как следствие, возникает сложная дилемма: с одной стороны, как оправданно заявляется в литературе, соблюдение конфиденциальности – важнейшее правило врачевания, но, с другой стороны, долг помочь человеку является столь же обязательным (и не менее востребованным) моральным принципом медицинского работника [6, с. 6].

Любопытно, что этический комитет HUGO ВОЗ, анализируя нравственную составляющую «оборота» соответствующей информации, посчитал легитимным раскрытие сведений кровным родственникам донора для определения их генетического статуса, учитывая связь результатов генетического тестирования со здоровьем не только самого лица, но и его семьи; между тем предоставление такой информации работодателям, страховщикам, образовательным организациям недопустимо; наконец, ученые могут использовать полученные от лица данные исключительно с его согласия и без идентификации [7, с. 66].

Решение поставленных задач, разумеется, требует для каждого отдельного государства выработки и внедрения собственных положений, причем весьма детальных. Изучение уже принятых актов зарубежного законодательства в части закрепления механизма, обеспечивающего конфиденциальность генетической информации, показывает отсутствие единообразного подхода при формулировании соответствующих норм. Так, в законодательстве США предусмотрены конкретные требования к результатам генетического тестирования, четко установлено, что данная информация является конфиденциальной и исключительной собственностью проверяемого лица. Она не может быть раскрыта без его согласия, за некоторыми исключениями, установленными в отдельных штатах: в штате Флорида – для проведения уголовных расследований, в штате Джорджия – для осуществления исследования в научных целях с соблюдением анонимности, в штате Вайоминг допускается скрининг новорожденных на наследственные заболевания; помимо этого, в ряде штатов введено правило об обязательном кодировании генетических сведений [8, с. 102]. В Италии отдельные аспекты генетических сведений могут быть раскрыты членом семьи даже при отсутствии согласия пациента. В России в ст. 15 Семейного кодекса РФ закреплена возможность медицинского обследования будущих супругов, включая медико-генетическое консультирование, что также предполагает сообщение информации обоим партнерам о будущем потомстве, но только с согласия указанных лиц, при этом подчеркивается, что данные сведения составляют врачебную тайну.

В профессиональных сообществах превалирует подход, в соответствии с которым раскрытие информации должно быть усмотрением врача-специалиста. Например, в 2009 г. АСМГ (Американская коллегия медицинской генетики) рекомендовала врачам информировать пациентов и родственников из группы риска о последствиях развития выявленных аномалий при высоком риске причинения вреда и наличии действенных медицинских средств профилактики и лечения генетически обусловленных заболеваний [9, с. 135].

В этом ракурсе большой интерес вызывает формирование и развитие соответствующей судебной практики. В частности, в Великобритании судебное разбирательство было инициировано членами семьи пациента, не проинформированными о его тяжелом наследственном заболевании и в итоге родившими ребенка с большой вероятностью развития смертельного заболевания [10, с. 150]. В США также известны случаи судебных исков к медицинским учреждениям со стороны близких родственников относительно последствий развития генетических заболеваний, вызванных отсутствием у них данных сведений [11]. Обобщенно можно обозначить позицию, согласно которой специалистам следует разъяснять непосредственно самому пациенту опасность сокрытия информации и только в крайних случаях сообщать ее родственникам без согласия последнего.

**Организационно-техническая составляющая** процедуры забора, хранения, использования и уничтожения генетической информации также имеет свои отличительные черты. Процесс «оборота» информации включает несколько этапов, на каждом из которых, как правило, в процедуру вовлечены различные участники, механизм взаимодействия между которыми должен быть детально проработан во избежание потери данных. Прежде всего, на первоначальном этапе получения генетических сведений встает вопрос об идентификации их обладателя. При обезличивании сведений проблема сохранения конфиденциальности уже не стоит так остро. В рамках обозначенного этапа в науке уделяется повышенное внимание связи человека с биоматериалом, изъятый из его тела с целью изучения его генетической информации. В США в качестве возможного средства защиты конфиденциальности генетических образцов и информации было предложено применение института права собственности [12, с. 139]. По мнению других исследователей, использование правовых конструкций вещного права в отношении человеческого материала и доверительной информации противоестественно, ибо возникающим отношениям не свойственна экономическая природа [13; 14, с. 50]. В любом случае следует эксплицитно разграничивать в составе объектов собственно генетической образец и полученную в результате его исследования информацию.

Процедура использования генетической информации также имеет свои сложности. Большинство правовых актов относят данный объект к персональным данным, распространяя на него соответствующие правила. Вместе с тем, общих мер охраны персональных данных не всегда достаточно для обеспечения безопасности геномной информации, что свидетельствует о необходимости разработки в отношении нее автономных гарантий в системе средств защиты персональных данных. Полезен в логике сказанного опыт европейских юрисдикций, которые в рамках законов о защите данных относят генетические сведения к категории конфиденциальной личной информации, тем самым придавая им более высокий уровень защиты. В отечественной доктрине, кстати, при анализе мер по обеспечению режима конфиденциальности неоднократно и резонно отмечалась важность не только нормативных запретов и ограничений в отраслевых законах, но и специальных инструментов информационного права с учетом международного опыта. Так, поскольку сохранение конфиденциальности генетической информации является гарантией защиты частной жизни, Кодекс HUGO (Международный кодекс поведения для обмена данными в области геномики и здравоохранения) предусматривает, что до начала сбора биологических образцов необходимо разработать и ввести в действие процедуры кодирования получаемой информации, контролируемого доступа к ней и к биологическим образцам, а также правила их передачи и хранения [15, с. 20]. Не менее зна-

чим применительно к изучаемому объекту вопрос о сроках хранения и порядке уничтожения, адекватное нормирование которого, бесспорно, создает дополнительные гарантии прав обладателей информации.

В целом можно констатировать, что большинство международных норм в части обеспечения принципа конфиденциальности носят декларативный характер, провозглашая базовые начала, которыми следует руководствоваться при выработке национальных положений. Поскольку содержательная сторона и формы проявления данного принципа в сфере геномных исследований обладают определенной спецификой (его трактовка не столь однозначна), правовая регламентация соответствующих положений требует органического подхода. Безусловно, выделенные нами ключевые критерии, определяющие специфику режима неразглашения геномной информации, тесно связаны между собой. По этой причине только выработка комплексных мер способна обеспечить соблюдение принципа конфиденциальности при проведении генетических исследований. Строгое целевое использование результатов генетических тестирований позволит избежать необоснованных притязаний на доступ к полученным результатам со стороны третьих (легально непоименованных) лиц. Однако в силу отсутствия строго индивидуального характера генетической информации возникает необходимость в принятии компромиссных решений, допускающих отступление от императивных правил приватности сведений. С учетом опыта зарубежных государств, допускаем возможность информирования и консультирования родственников пациента в ситуации большой вероятности развития (появления) у них тяжелой наследственности. Несмотря на индивидуальность и «оценочность» каждого случая, российское законодательство нуждается в выработке ясного универсального алгоритма совершения соответствующих действий специалистом (разъяснительная работа с пациентом, согласование действий с этическим комитетом и т. п.). Значимо в контексте конфиденциальности и детальное регулирование «оборота» геномной информации. Вспомогательной мерой в обеспечении режима сохранности генетических сведений может стать нормирование сроков хранения и порядка уничтожения полученных данных. Наконец, ценным видится и активное внедрение информационных технологий с закреплением в нормах права для защиты генетических сведений (например, посредством их кодирования).

#### Библиографический список

1. Кадников Б. Н. О становлении и развитии законодательства об охране частной жизни граждан // Общество и право. 2016. № 2 (56). С. 30–33. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/o-stanovlenii-i-razvitiizakonodatelstva-ob-ohrane-chastnoy-zhizni-grazhdan>.
2. Рузанова В. Д. Право на защиту персональных данных: гражданско-правовой аспект // Гражданское

право. 2019. № 6. С. 17–20. DOI: <http://doi.org/10.18572/2070-2140-2019-6-17-20>.

3. Михеева Л. Ю. Модернизация института нематериальных благ: достижения и перспективы // Кодификация российского частного права / под ред. П. В. Крашенинникова. Москва: Статут, 2017. С. 183–194. URL: <https://base.garant.ru/77772623>.

4. Белая О. В. Практика Европейского суда по правам человека об использовании геномной информации и биоматериала человека // Международное право и международные организации. 2019. № 2. С. 57–70. DOI: <http://doi.org/10.7256/2454-0633.2019.2.30166>.

5. Кубитович С. Н. ДНК как носитель информации неограниченного круга лиц // Вестник экономической безопасности. 2017. № 4. С. 185–190. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=35224593>.

6. Тищенко П. Д., Юдин Б. Г. Моральные проблемы современной генетики // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 3: Биоэтические проблемы геномики и энгономики: сб. науч. ст. / под ред. Б. Г. Юдина. Москва: Изд-во Моск. гуманит. ун-та, 2006. 41 с.

7. Ижевская В. Л., Иванов В. И. ГенЭтика – забота о будущем // Экология и жизнь. 2005. № 8. С. 64–68. URL: <http://www.ecolife.ru/journal/emed/2006-1-1.shtml>.

8. Нечкин А. В., Воронина Л. И. Правовое регулирование скрининга на наследственные заболевания: отечественный и зарубежный опыт // Современное право. 2019. № 7–8. С. 99–105. DOI: <https://doi.org/10.25799/NL2019.38.97.016>.

9. Машкова К. В., Варлен М. В., Зенин С. С., Барциц А. Л., Суворов Г. Н. Саморегулирование отношений в сфере информирования о ходе и результатах генетических исследований: проблемы разработки профессионально-этических требований // Lex Russica. 2019. № 6. С. 131–143. DOI: <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2019.151.6.131-142>.

10. Некотенева М. В. Некоторые особенности защиты прав личности при регулировании геномных исследований // Право и современные технологии в медицине / отв. ред. А. А. Мохов, О. В. Сушкова. Москва: ПГ-Прогресс, 2019. С. 141–154. URL: <https://eulaw.edu.ru/wp-content/uploads/2019/10/rezultaty-simpozium-1.pdf>.

11. Offit K., Groeger E., Turner S., Wadsworth E. A., Weiser M. A. The «duty to warn» a patient's family members about hereditary disease risks // Journal of the American Medical Association. 2004. № 292 (12). P. 1469–1473. DOI: <http://doi.org/10.1001/jama.292.12.1469>.

12. Московкина И. К. Право собственности на генетический материал в процессе его хранения и обработки: анализ зарубежной судебной практики // Право и современные технологии в медицине / отв. ред. А. А. Мохов, О. В. Сушкова. Москва: ПГ-Прогресс, 2019. С. 136–141. URL: <https://eulaw.edu.ru/wp-content/uploads/2019/10/rezultaty-simpozium-1.pdf>.

13. Sonia M. Suter Disentangling Privacy from Property: Toward a Deeper Understanding of Genetic Privacy // GEO. WASH. L. REV. 2004. № 4. P. 737–814. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16506342>.

14. Старовойтова О. Э. Тело и собственность // Ленинградский юридический журнал. 2015. № 4. С. 48–55. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=25398976>.

15. Дупан А. С., Бикбулатова Ю. С. Использование инструментов информационного права для пред-

отвращения нарушений прав человека в результате проведения исследований его генома: международный опыт // Российская юстиция. 2019. № 9. С. 19–22. URL: <https://d-russia.ru/ispolzovanie-instrumentov-informatsionnogo-prava-dlya-predotvrashheniya-narushenij-prav-cheloveka-v-rezultate-provedeniya-issledovaniy-ego-genomamezhdunarodnyj-opyt.html>.

## References

1. Kadnikov B. N. *O stanovlenii i razvitii zakonodatel'stva ob okhrane chastnoy zhizni grazhdan* [About formation and development of the legislation on protection of private life of citizens]. *Obshchestvo i pravo* [Society and Law], 2016, no. 2 (56), pp. 30–33. Available at: <https://cyberleninka.ru/article/n/o-stanovlenii-i-razvitii-zakonodatel'stva-ob-okhrane-chastnoy-zhizni-grazhdan> [in Russian].

2. Ruzanova V. D. *Pravo na zashchitu personal'nykh dannykh: grazhdansko-pravovoy aspekt* [The Right to Personal Data Protection: A Civil Law Aspect]. *Grazhdanskoe pravo* [Civil Law], 2019, no. 6, pp. 17–20. DOI: <http://doi.org/10.18572/2070-2140-2019-6-17-20> [in Russian].

3. Mikheeva L. Yu. *Modernizatsiya instituta nematerial'nykh blag: dostizheniya i perspektivy* [Modernization of the Institute of Intangible Benefits: Achievements and Prospects]. In: *Kodifikatsiya rossiyskogo chastnogo prava. Pod red. P. V. Krashennikova* [Codification of Russian private law. P. V. Krashennikov (Ed.)]. Moscow: Statut, 2017, pp. 183–194. Available at: <https://base.garant.ru/77772623> [in Russian].

4. Belaia O. V. *Praktika Evropeyskogo suda po pravam cheloveka ob ispol'zovanii genomnoy informatsii i biomateriala cheloveka* [Practice of the European Court of Human Rights on the use of human genome information and biomaterials]. *Mezhdunarodnoe pravo i mezhdunarodnye organizatsii* [International Law and International Organizations], 2019, no. 2, pp. 57–70. DOI: <http://doi.org/10.7256/2454-0633.2019.2.30166> [in Russian].

5. Kubitovich S. N. *DNK kak nositel' informatsii neogranichennogo kruga lits* [DNA as an information carrier unlimited number of individuals]. *Vestnik ekonomicheskoy bezopasnosti* [Vestnik of economic security], 2017, no. 4, pp. 185–190. Available at: <https://elibrary.ru/item.asp?id=35224593> [in Russian].

6. Tishchenko P. D., Yudin B. G. *Moral'nye problemy sovremennoy genetiki* [Moral problems of modern genetics]. In: *Rabochie tetradi po bioetike. Vyp. 3: Bioeticheskie problemy genomiki i enogenomiki: sb. nauch. statey. Pod red. B. G. Yudina* [Workbooks on bioethics. Vol. 3: Bioethical problems of genomics and enogenomics: collection of research articles. B.G. Yudin (Ed.)]. Moscow: Izd-vo Mosk. гуманит. un-ta, 2006, 41 p. [in Russian].

7. Izhevskaya V. L., Ivanov V. I. *GenEtika – zabota o budushchem* [GenEthics is Caring for the Future]. *Ekologiya i zhizn'* [Ecology and Life], 2005, no. 8, pp. 64–68. Available at: <http://www.ecolife.ru/journal/emed/2006-1-1.shtml> [in Russian].

8. Nechkin A. V., Voronina L. I. *Pravovoe regulirovanie skringa na nasledstvennye zabolevaniya: otechestvennyy i zarubezhnyy opyt* [Legal Regulation of Screening for Hereditary Diseases: Domestic and Foreign Experience]. *Sovremennoe pravo* [Modern Law], 2019, no. 7–8, pp. 99–105. DOI: <https://doi.org/10.25799/NL2019.38.97.016> [in Russian].

9. Mashkova K. V., Varlen M. V., Zenin S. S., Bartsits A. L., Suvorov G. N. *Samoregulirovanie otosheniy v sfere informirovaniya o khode i rezul'tatakh geneticheskikh issledovaniy: problemy razrabotki professional'no-eticheskikh trebovaniy* [Self-Regulation of Relations in Information-Sharing on the Progress and Results of Genetic Studies: Problems of Professional and Ethical Requirements Development]. *Lex Russica*, 2019, no. 6, pp. 131–143. DOI: <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2019.151.6.131-142> [in Russian].
10. Nekoteneva M. V. *Nekotorye osobennosti zashchity prav lichnosti pri regulirovanii genomnykh issledovaniy* [Some features of the personality rights protection at the regulation of genomic researches]. In: *Pravo i sovremennye tekhnologii v meditsine. Otv. red. A. A. Mokhov, O. V. Sushkova* [Law and modern technology in medicine. A. A. Mokhov, O. V. Sushkova (Eds.)]. Moscow: RG-Progress, 2019, pp. 141–154. Available at: <https://eulaw.edu.ru/wp-content/uploads/2019/10/rezultaty-simpozium-1.pdf> [in Russian].
11. Offit K., Groeger E., Turner S., Wadsworth E. A., Weiser M. A. The «duty to warn» a patient's family members about hereditary disease risks. *Journal of the American Medical Association*, 2004, no. 292 (12), pp. 1469–1473. DOI: <http://doi.org/10.1001/jama.292.12.1469> [in English].
12. Moskovkina I. K. *Pravo sobstvennosti na geneticheskiy material v protsesse ego khraneniya i obrabotki: analiz zarubezhnoy sudebnoy praktiki* [Ownership of genetic material in the process of its storage and processing: analysis of foreign judicial practice]. In: *Pravo i sovremennye tekhnologii v meditsine. Otv. red. A. A. Mokhov, O. V. Sushkova* [Law and modern technology in medicine. A. A. Mokhov, O. V. Sushkova (Eds.)]. Moscow: RG-Progress, 2019, pp. 136–141. Available at: <https://eulaw.edu.ru/wp-content/uploads/2019/10/rezultaty-simpozium-1.pdf> [in Russian].
13. Sonia M. Suter Disentangling Privacy from Property: Toward a Deeper Understanding of Genetic Privacy. *The George Washington law review*, May 2004, vol. 72, no. 4, pp. 737–814. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16506342>.
14. Starovoitova O. E. *Telo i sobstvennost'* [Body and property]. *Leningradskiy yuridicheskiy zhurnal* [Leningrad Law Journal], 2015, no. 4, pp. 48–55. Available at: <https://elibrary.ru/item.asp?id=25398976> [in Russian].
15. Dupan A. S., Bikbulatova Yu. S. *Ispol'zovanie instrumentov informatsionnogo prava dlya predotvrashcheniya narusheniy prav cheloveka v rezul'tate provedeniya issledovaniy ego genoma: mezhdunarodnyy opyt* [The use of information law tools to prevent human rights violations as a result of research on its genome: international experience]. *Rossiyskaya yustitsiya* [Russian Justitia], 2019, no. 9, pp. 19–22. Available at: <https://d-russia.ru/ispolzovanie-instrumentov-informatsionnogo-prava-dlya-predotvrashheniya-narusheniy-prav-cheloveka-v-rezultate-provedeniya-issledovaniy-ego-genoma-mezhdunarodnyj-opyt.html> [in Russian].