

ПРАВОВАЯ ЗАЩИТА ГЕНОМНЫХ ДАННЫХ ГРАЖДАН РОССИИ

Аннотация. В статье исследуются правовые основы защиты геномных данных в отечественном и зарубежном законодательстве. Последние достижения в области биомедицинских технологий предопределяют вопросы безопасности геномных данных граждан. В Российской Федерации формируется собственная система обеспечения безопасности такого рода информации. Однако многие вопросы, касающиеся хранения и контроля доступа к генетической информации, еще не достаточно проработаны и не урегулированы в полной мере. Обращение биоматериалов и информации, полученной из генома, регулируется во многих странах мира. В Российской Федерации прямых правил на сегодняшний момент не установлено. В статье показаны недостатки современного правового регулирования. Подчеркивается необходимость установления уголовной ответственности за ненадлежащее использование, хранение и защиту геномных данных граждан. Также указывается на необходимость введения особых механизмов правовой защиты генетической информации.

Ключевые слова: биотехнологии, права человека, право на жизнь, безопасность, геном, геномная информация, защита прав, персональные данные, законодательство.

A. A. Ryzhova

Penza State University, Penza, the Russian Federation

LEGAL PROTECTION OF GENOMIC DATA OF RUSSIAN CITIZENS

Abstract. The article examines the legal basis for the protection of genomic data in domestic and foreign legislation. Recent advances in biomedical technologies determine the security of citizens' genomic data. The Russian Federation is developing its own system for ensuring the security of this type of information. However, many issues related to the storage and control of access to genetic information have not yet been sufficiently developed and fully resolved. The circulation of biomaterials and information obtained from the genome is regulated in many countries around the world. There are currently no direct rules in the Russian Federation. The article shows the disadvantages of modern legal regulation. The article emphasizes the need to establish criminal liability for improper use, storage and protection of genomic data of citizens. As well as the introduction of special mechanisms for the legal protection of genetic information.

Key words: biotechnologies, human rights, the right to life, security, genome, genomic information, protection of rights, personal data, legislation.

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека 1997 г. закрепляет важные принципы защиты генома человека. Одним из первых указывается определение: «Геном человека знаменует собой достояние человечества». Также в ней приводится положение, непосредственно относящееся к защите полученных в результате исследований данных о человеке: «Конфиденциальность генетических данных, которые касаются человека, чья личность может быть установлена, и которые хранятся или подвергаются обработке в научных или любых других целях, должна охраняться в соответствии с законом». Данный международный акт в настоящее время позволяет урегулировать вопросы, связанные с проблемой соблюдения прав человека и принципов биоэтики. Это обусловлено стремительным развитием современных биомедицинских технологий, проведением опытных

исследований, касающихся редактирования генома человека и животных, и постепенного внедрения их результатов в повседневную жизнь человека.

Развитие биомедицинских технологий влечет за собой совершенствование законодательства в данной сфере. Международное сообщество выражает общую обеспокоенность, пытается выработать единые правила, которые могли бы стать определенным ориентиром для национального законодательства [1]. Такой же позиции придерживается и российская юридическая наука [2].

Согласно ст. 2 Международной декларации ООН о генетических данных человека от 16 октября 2003 г., «Генетические данные человека: информация о наследуемых характеристиках отдельных лиц, полученная путем анализа нуклеиновых кислот или путем иного научного анализа». Получение генетических данных человека происходит в соответствии с целями, установленными данной декларацией, к ним относятся:

i) диагностики и оказания медико-санитарной помощи, включая проведение обследований и прогностическое тестирование;

ii) проведения медицинских, включая эпидемиологические, и других научных исследований, в особенности генетических исследований популяций, а также антропологических и археологических исследований, далее именуемых «медицинские и научные исследования»;

iii) судебной медицины и судопроизводства по гражданским, уголовным и иным делам с учетом положений ст. 1 с);

iv) или в любых других целях, не противоречащих Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека и международному праву в области прав человека.

Исходя из последнего положения, можно сделать вывод о том, что генетическая информация человека может быть получена и в иных случаях, установленных национальным законодательством того или иного государства. Однако действует и общее правило о необходимости соблюдения базовых международных норм.

Статья 23 Конституция РФ закрепляет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну; ст. 29 – положение о том, что сбор, использование и распространение информации о частной жизни лица без его согласия не допускается. Обработка, использование и хранение генетических данных государством возможно в определенных целях, установленных на законодательном уровне (в частности, в интересах охраны здоровья населения, общественного порядка и национальной безопасности). Проблема реализации вышеуказанных прав возникает в связи с развитием цифровых технологий и информационных баз данных, которые содержат персонифицированную информацию о гражданах России. Благодаря цифровым технологиям возможна быстрая обработка такого рода информации в автоматическом режиме. При этом соблюдение ее режима безопасности не всегда обеспечивается на должном уровне. Остается открытым и вопрос об относимости генетической информации к определенной категории, от чего и будет зависеть порядок охраны такого рода сведений о человеке [3].

Отсутствие определенности в понимании генетических данных обусловило Роспотребнадзор разработать законопроект «О внесении изменений в ст. 11 Федерального закона «О персональных данных» и ст. 39.1 Закона Российской Федерации «О защите прав потребителей» в части установления особенностей обработки персональных данных, полученных из биологического и генетического материала человека и оказания услуг, связанных с использованием и обращением биологического и генетического материала человека»¹. Статья 11 Федерального закона «О персональных данных» содержит понятия «физиологические и биологические

¹ Проект // Нормативно-правовые акты : официальный сайт размещения информации о подготовке нормативных правовых актов и результатах их обсуждения. — URL: <https://regulation.gov.ru/projects#npa=87215> (дата обращения: 25.05.2020).

особенности человека». В законопроекте данную норму предлагается дополнить понятием «генетические». Внесение таких изменений предусматривает, что генетические данные будут на законодательном уровне приравнены к персональным. Требования ст. 11 вышеуказанного закона закрепляют и положение о том, что такие сведения «могут обрабатываться только при наличии согласия в письменной форме субъекта персональных данных, за исключением случаев, предусмотренных ч. 2 настоящей статьи»². В случае внесения предлагаемых законопроектом изменений указанная норма будет гарантировать невозможность получения иными лицами генетической информации конкретного лица для использования ее в коммерческих и иных целях. Однако законодатель предусмотрел случаи, закрепленные в ч. 2 ст. 11 Федерального закона от 27 июля 2006 г. №152-ФЗ «О персональных данных», когда генетические данные могут быть получены и обработаны исполнительными органами государственной власти, наделенными такими специальными полномочиями. К ним относятся:

- в связи с реализацией международных договоров Российской Федерации о реадмиссии;
- в связи с осуществлением правосудия и исполнением судебных актов;
- в связи с проведением обязательной государственной дактилоскопической регистрации;
- в случаях, предусмотренных законодательством Российской Федерации об обороне, о безопасности, о противодействии терроризму³. Существуют и иные основания, указанные в законе.

Закрепление понятия генетических данных и правового режима ее регулирования гарантирует в последующем защиту такого рода данных от неправомерного завладения. На основании предполагаемых изменений возникает вопрос о гарантиях и способах защиты генетической информации при использовании ее органами государственной власти в установленных законом целях.

Необходимо обратиться к деятельности правоохранительных органов. Генетическая информация определенного типа позволяет устанавливать субъектов, совершивших преступные деяния. На основании базы данных, содержащей отпечатки ДНК, появляется возможность идентифицировать человека благодаря сравнению результатов анализа биологического образца (неопознанного) с образцом ДНК конкретного человека. Согласно статистике с каждым годом экспертными подразделениями правоохранительных органов проводится все большее количество экспертиз и исследований ДНК. В свою очередь такая информационная база в нашей стране функционирует на основе принятой во многих странах мира системы Combined DNA IndexSystem, что обеспечивает сопоставимость получаемой геномной информации и проверку по линии Интерпола, находящихся в разных национальных базах. В настоящее время базой ДНК, созданной странами-членами Интерпола, пользуется 69 государств. Она содержит ДНК-профили преступников, места преступления, пропавших без вести и неопознанных тел; в ней не хранятся номинальные данные, связывающие профиль ДНК с каким-либо человеком⁴. Rules on the processing of «Правила по обработке», содержащиеся на сайте Интерпола, касаются обеспечения безопасности и конфиденциальности при обработке, передаче и хранении данных (в том числе и генетических). Так, ст. 15 закрепляет положение об ответственности генерального секретариата за создание и управление информационной безопасности, за своевременное обновление и защиту от кибератак со стороны третьих лиц.

² О персональных данных: Федер. закон от 27 июля 2006 г. №152-ФЗ // Правовой Сервер КонсультантПлюс, www.consultant.ru. — URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_61801/ (дата обращения: 20.06.2020).

³ Там же.

⁴ INTERPOL. DNA profiles. — URL: <https://www.interpol.int/How-we-work/Databases/Our-18-databases> (дата обращения: 27.06.2020).

Пункт 2 ст. 10 ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» закрепляет, что «Государственные органы и учреждения, проводящие государственную геномную регистрацию, обеспечивают сохранность и использование биологического материала и геномной информации в соответствии с международными договорами Российской Федерации, настоящим Федеральным законом, другими федеральными законами и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации». Исходя из этого, на соответствующие правоохранительные органы возлагается ответственность по сохранению и использованию полученной геномной информации только в целях, закрепленных настоящим федеральным законом. Предусматривается и ответственность за нарушение установленных правил по получению, учету, хранению, использованию, передаче и уничтожению биологического материала и обработке геномной информации. За несоблюдение установленных правил в связи с исполнением служебных или профессиональных обязанностей устанавливается ответственность по ч. 2 ст. 137 Уголовного кодекса РФ. Данная статья предусматривает наказание для лиц, совершивших «Незаконное собирание или распространение сведений о частной жизни лица, составляющих его личную или семейную тайну, без его согласия либо распространение этих сведений в публичном выступлении, публично демонстрирующемся произведении или средствах массовой информации». Санкция предусматривает наказание в виде штрафа, ареста, либо лишения права занимать определенные должности или заниматься определенной деятельностью.

Ни одна система персональных данных не защищена от преступных посягательств. Взлом, кибератака, иные вмешательства возможны и в информационные базы данных, содержащие геномную информацию человека. В таких случаях, как правило, возникают вопросы об ответственности за ненадлежащее хранение такой информации. В настоящее время предусматривается только компенсация морального вреда, установленная общими правилами ст. 151 Гражданского кодекса РФ. Иные способы защиты частной жизни лиц, чьи генетические данные были похищены, отраслевым законодательством не предусмотрены.

Опасность несанкционированных сбросов геномной информации усугубляется еще и тем, что с каждым годом методы исследования ДНК позволяют получать все больше данных о ее обладателе и, как следствие, близком родственном (генетическом) окружении. Все это обосновывает необходимость обеспечения гарантий прав граждан, родственники которых дали согласие на обработку своей ДНК-информации, в связи с возможностью ее утечки. Неправомерное использование этой информации может в одних случаях привести к нарушению прав граждан, а в других – создать угрозу национальной безопасности [4].

При апробации правовой базы, устанавливающей геномную регистрацию, необходимо учитывать международный опыт. Так, ст. 4 Международной декларации ООН и генетических данных человека от 16 октября 2003 г. подчеркивает особый статус генетических данных человека:

- они могут указывать на проявление генетической предрасположенности соответствующего лица;
- они могут оказывать на протяжении нескольких поколений значительное воздействие на семью; также существуют и другие положения [5].

Отсутствует практика реальной защиты собственной генетической информации. Уникальность комбинации генетических данных традиционно определяется на основе базовых характеристик, которые позволяют описать исходный контекст:

- во-первых, эти данные относительно статичны, не развиваются сами по себе в течение жизни;
- во-вторых, они в принципе неизменны: мы не можем добиться успеха в модификации одновременно всех идентичных генов, присутствующих во всех клетках одного и того же организма;

- в-третьих, они могут быть инвариантны по отношению к своему носителю, отчасти выходя за рамки индивидуального носителя посредством передачи от поколения к поколению [6].

Эти суждения могут быть отчасти дополнены выводами Рабочей группы Европейского центра по защите данных. В своем докладе группа заявила о том, что «генетическая информация зачастую неизвестна самому носителю и не зависит от его индивидуальной воли, поскольку генетические данные не поддаются изменению» [6]. Это обуславливает необходимость обращения к международному опыту и национальному законодательству зарубежных стран, а также к практике Европейского Суда по правам человека.

Бесспорно, политика в области регулирования генетических исследований должна быть согласована на международном уровне. Г. Б. Романовский указывает на необходимость принятия специального закона о государственном регулировании гено-инженерной деятельности, объектом которой выступает человек [7]. Предлагает закрепить ряд положений, в том числе: запрет на дискриминацию в любой форме по признаку генетических технологий; запрет на коммерческое использование генетического материала [7].

Конвенция о защите прав физических лиц в отношении автоматической обработки персональных данных 1985 г.⁵ (действующая на территории стран ЕС) в ст. 8 закрепляет дополнительные гарантии для субъекта персональных данных: получать через разумные промежутки времени и без чрезмерных задержек или расходов подтверждение того, что хранятся ли персональные данные, относящиеся к нему, в автоматизированном файле данных; получать информацию об обстоятельствах исправления или стирания таких данных; иметь средство правовой защиты. Цель принятия настоящей конвенции состояла в соблюдении и уважении права человека на неприкосновенность частной жизни в отношении автоматизированной обработки, касающейся его персональных данных. Все государства-члены Совета Европы, подписавшие данный документ, договорились о соблюдении принятых правил. Спустя 35 лет после вступления в силу данная конвенция до сих пор является единственным международно-правовым документом в этой области, имеющим обязательную силу [8].

Необходимо обратиться к Директиве ЕС от 27 апреля 2016 г. №2016/680, в которой точно и ясно прописаны рекомендации для государств-участников по получению, обработке, хранению и обмену персональными данными физических лиц. В частности, в ней содержатся следующие положения: основные определения; принципы, касающиеся обработки персональных данных; права субъектов данных; обязательства лиц, осуществляющих обработку персональных данных; безопасность обработки; положения об уполномоченных лицах по защите такого рода персональных данных; передача персональных данных третьим странам и международным организациям; средства правовой защиты, ответственность и санкции.

В ст. 3 предусмотрено важное положение, затрагивающее генетические данные. В частности, говорится о том, что они должны быть определены как персональные данные, касающиеся наследственных или приобретенных генетических характеристик физического лица, которые дают уникальную информацию о физиологии и здоровье человека⁶. Учитывая сложность и чувствительность генетиче-

⁵ Справочник по европейскому законодательству о защите данных-издание 2018 года // Совет Европы : сайт.— URL: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/108> (дата обращения: 27.06.2020).

⁶ Директива №2016/680 Европейского парламента и Совета Европейского Союза «О защите физических лиц при обработке персональных данных компетентными органами в целях предотвращения, расследования, выявления или уголовного преследования преступлений или исполнения уголовных наказаний, о свободном обращении таких данных, а также об отмене Рамочного Решения 2008/977/ПВД Совета ЕС» (Принята в г. Брюсселе 27 апреля 2016 г.) // Правовой Сервер КонсультантПлюс, www.consultant.ru. — URL: <http://www.consultant.ru> (дата обращения: 28.06.2020).

ской информации, существует большой риск неправильного или повторного использования для различных целей управления. Государства должны законодательно запретить и ввести меры ответственности за любую дискриминацию, основанную на генетических особенностях человека.

Необходимо обратить внимание на следующее обязательство государств-членов ЕС: любая обработка персональных данных должна быть законной, справедливой и транспарентной в отношении указанных физических лиц, только для определенных целей, установленных законом. Это не мешает правоохранительным органам проводить такие мероприятия, как негласные следственные действия или видеонаблюдения. Подобная деятельность может быть проведена в целях предотвращения, расследования, обнаружения уголовных преступлений или исполнения уголовных наказаний

В целях же, касающихся поддержания безопасности в отношении обработки личных данных, необходимо обеспечить требуемый уровень конфиденциальности, включающий предотвращение несанкционированного доступа или использования персональных данных.

Личные данные (которые по своей природе особенно чувствительны) всегда заслуживают особой защиты. Их обработка создает опасность фундаментальным правам и свободам человека, таким как право на жизнь и на личную неприкосновенность [9]. В частности, это касается систематизации информации о расовом или этническом происхождении. Гарантии прав и свобод субъекта персональных данных могут включать в себя: возможность их сбора только в связи с необходимостью получения других сведений о физическом лице; установление строгих правил доступа к генетической информации сотрудников компетентных органов; запрет на их передачу. Условием выступает прямое законодательное разрешение при обязательном согласии на обработку информации.

Особое место в Директиве занимают правозащитные положения. Так, любое физическое или юридическое лицо должны иметь право на эффективные средства правовой защиты в компетентном национальном суде или на основании решения контролирующего органа, который порождает юридические последствия в отношении этого лица. Ответственность же за нарушение порядка получения, обработки, хранения генетических данных должна выражаться в эффективной, соразмерной санкции. Они, в свою очередь, устанавливаются законодательством того или иного государства, и их исполнение контролируется надзорными органами.

Следующим нормативным актом, к которому необходимо обратиться, является Закон Франции 78-17 от 6 января 1978 г. «Об информатике, досье и свободах» (с учетом последующих изменений от 13 мая 2009 г.). В ст. 2 представлено определение персональных данных, которые включают любую информацию, позволяющую идентифицировать лицо. Субъектом, осуществляющим контрольные функции в области персональных данных, выступает Национальная комиссия по информатике и свободам. Круг ее полномочий представлен в главе III настоящего закона. Нарушения положений настоящего Закона и соответствующие меры наказания предусмотрены статьями 226-16 – 226-24 Уголовного кодекса Франции⁷. В Законе содержатся положения, закрепляющие порядок получения, распространения, хранения и обработки информации для медицинских исследований.

Ответственность лиц, занимающихся обработкой, хранением и защитой персональных данных, в том числе и генетических данных, предусмотрена в Уголовном кодексе Франции 1992 г. Глава VI «О посягательствах на личность» включает в себя:

⁷ Об информатике, файлах и свободах: закон Франции №78-17 от 6 января 1978 года (Принят Национальным Собранием и Сенатом) // TextArchive.ru: сайт. — URL: <https://textarchive.ru/c-1493757-pall.html> (дата обращения: 28.06.2020).

- Отдел 5, который предусматривает положения, касающиеся посягательств на права лиц, возникающих в связи с ведением картотек и обработки информации;

- Отдел 6, предусматривающий положения, касающиеся посягательств на человека, связанные с исследованием его генетических свойств или идентификации посредством его генетических признаков.

Необходимо отметить, что указанные положения представлены в уголовном законодательстве Франции с 1994 г. Это было обусловлено обеспечением охраны общих прав человека, таких как право на жизнь; право на личную неприкосновенность; право на личную и семейную тайну. Нормы, содержащиеся в данном разделе, устанавливают запрет на осуществление действий, умаляющих положение личности. Так, предусмотрены запреты на:

- осуществление или организацию осуществления автоматизированной обработки именной информации без принятия мер предосторожности, предусмотренных для обеспечения безопасности этой информации (ст. 226-17);

- сбор данных обманным, самоуправным или запрещенным законом способом (ст. 226-18);

- использование не по назначению сведений, полученных о каком-либо человеке путем изучения его генетических свойств в медицинских целях или в рамках научного исследования (ст. 226-26);

- идентификацию какого-либо человека посредством его генетических признаков в целях, не являющихся ни медицинскими, ни научными, а также вне рамок процессуальных действий (ст. 226-28) [10].

Ответственность за подобные преступления предусмотрена как для физических, так и для юридических лиц. Меры ответственности, с учетом конкретных обстоятельств дела, могут быть различны (от штрафа до тюремного заключения).

Обратимся к практике ЕСПЧ по рассмотрению дел, касающихся сбора, обработки и хранения генетических данных человека, в частности, к делу *M.K. v. FRANCE* от 18 апреля 2013г. №19522/09. Заявитель обратился с жалобой на нарушения статьи 8 Конвенции о защите прав человека и основных свобод о правомерности хранения данных отпечатков пальцев, относящихся к нему, в национальной базе [11]. В 2004 и 2005 гг. заявитель был объектом двух расследований по факту кражи некоторых книг. Он был оправдан по итогам первой серии разбирательств, а вторая серия разбирательств была прекращена. В обоих случаях его отпечатки пальцев были сняты и занесены в соответствующую базу данных. В 2006 г. заявитель потребовал, чтобы его отпечатки были из нее удалены. Ходатайство было удовлетворено только в отношении отпечатков пальцев, взятых в ходе первой серии разбирательств. Апелляционные жалобы, поданные заявителем, были отклонены⁸. ЕСПЧ в ходе рассмотрения дела поясняет, что персональные данные имеют основополагающее значение для осуществления человеком своего права на уважение частной и семейной жизни, гарантированного ст. 8 Конвенции. Поэтому национальное законодательство должно предусматривать надлежащие гарантии для предотвращения любого такого использования персональных данных, которое может быть несовместимо с гарантиями настоящей статьи. Также суд считает, что необходимость в таких гарантиях тем более велика, когда речь идет о защите персональных данных, подвергающихся автоматической обработке, и не в последнюю очередь, когда такие данные используются в полицейских целях [12]. Внутреннее законодательство должно, в частности, обеспечивать, чтобы такие данные были релевантными и не чрезмерными по отношению к целям, для которых они хранятся, и сохранялись в форме, позволяющей идентифицировать субъектов данных, не дольше, чем это требуется для целей, для которых эти дан-

⁸ Information Note on the Court's case-law no. 162 / HUDOC. European Court of Human Right. — URL: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22002-7567%22%5D%7D> (дата обращения: 28.06.2020).

ные хранятся. Внутреннее законодательство должно также обеспечивать адекватные гарантии того, что сохраняемые персональные данные будут эффективно защищены от неправомерного использования и злоупотреблений. В заключение суд считает, что государство-ответчик превысило свою свободу усмотрения в этом вопросе, поскольку положения о хранении в оспариваемой базе данных отпечатков пальцев лиц, подозреваемых в совершении преступлений, но не осужденных, применяемые к заявителю в данном конкретном случае, не обеспечивают справедливого баланса между конкурирующими публичными и частными интересами, о которых идет речь. Следовательно, сохранение данных должно рассматриваться как несоразмерное вмешательство в право заявителя на уважение его частной жизни и не может рассматриваться как необходимое в демократическом обществе. На основании изложенных причин, суд считает, что имело место нарушение ст. 8 Конвенции.

Таким образом, безопасность геномной информации требует всестороннего обеспечения на международном и национальном уровне. Действующие международные стандарты в этой сфере закрепляют границы регулирования, детали же в этом вопросе должны быть закреплены в национальном законодательстве. В настоящее время в Российской Федерации отсутствует четкая регламентация понятия генетической информации, в том числе и ее относимости к определенной категории информации. Проблемными вопросами остаются порядок защиты такой информации и порядок привлечения к ответственности лиц, непосредственно задействованных в обработке, хранении и защите такого рода данных, и виновных в ненадлежащем хранении. Есть острая необходимость во введении законодательных запретов в процессе обработки генетической информации. В условиях стремительного развития биомедицинских технологий, проведения генетических исследований на человеке, которые имеют стратегическую ценность (на их основе можно узнать природу ряда заболеваний, наследственных факторов, состояния здоровья людей, чувствительность к фармпрепаратам и др.), защита такого рода информации имеет первостепенное значение.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Романовский Г. Б. Конституционная правосубъектность граждан в условиях геномной медицины / Г. Б. Романовский // Вестник Пермского университета. Юридические науки. — 2017. — № 37. — С. 260–271.
2. Богданова Е. Е. Отдельные проблемы защиты прав граждан при использовании геномных технологий / Е. Е. Богданова, М. Н. Малеина, Д. С. Ксенофонтова // Lex russica (Русский закон). — 2020. — № 5 (162). — С. 129–142.
3. Бурцев А. К. Вопросы установления юридической ответственности за правонарушения, связанные с диагностикой и редактированием генома человека / А. К. Бурцев, С. А. Васильев // Актуальные проблемы российского права. — 2019. — № 8 (105). — С. 62–67.
4. Владимиров В. Ю. К вопросу о безопасности геномной информации / В. Ю. Владимиров, И. Н. Горбулинская, С. Н. Кубитович // Междисциплинарный научный и прикладной журнал «Биосфера». — 2018. — Т. 10, № 1. — С. 42–47.
5. Романовская О. В. Правовое регулирование геномной регистрации в Российской Федерации / О. В. Романовская, Г. Б. Романовский // Российская юстиция. — 2013. — № 8. — С. 43–46.
6. Рассолов И. М. Анализ возможного применения к регулированию отношений по поводу генетической информации институтов персональных данных, личной тайны, врачебной тайны / И. М. Рассолов, С. Г. Чубукова, И. В. Микурова // Lex russica (Русский закон). — 2020. — Т. 73, № 4. — С. 143–150.
7. Романовский Г. Б. Правовое регулирование генетических исследований в России и за рубежом / Г. Б. Романовский // Lex russica (Русский закон). — 2016. — № 7. — С. 93–101.

8. Малеина М. Н. Роль правовых принципов в устранении и минимизации рисков применения геномных технологий / М. Н. Малеина // *Lex russica* (Русский закон). — 2019. — № 8. — С. 121–128.
9. Проблемы правового регулирования диагностики и редактирования генома человека в Российской Федерации / С. А. Васильев [и др.] // *Lex russica* (Русский закон). — 2019. — № 6. — С. 71–79.
10. Уголовный кодекс Франции / науч. ред. Л. В. Головки, Н. Е. Крыловой; пер. с фр. Крыловой Н.Е. — Санкт-Петербург : Юридический центр Пресс, 2002. — 650 с.
11. Монтгомери Дж. Модификация генома человека: вызовы со стороны сферы прав человека, обусловленные научно-техническими достижениями / Дж. Монтгомери // *Прецеденты Европейского суда по правам человека*. — 2018. — № 3 (51). — С. 42–57.
12. Кнопперс Б. М. Генетика, геномика и права человека / Б. М. Кнопперс // *Прецеденты Европейского суда по правам человека*. — 2018. — № 3 (51). — С. 35–42.

REFERENCES

1. Romanovsky G. B. Constitutional Status of Citizens in the Context of Genomic Medicine. *Vestnik Permskogo universiteta. Iuridicheskie nauki* = *Perm University Herald. Juridical Sciences*, 2017, no. 37, pp. 260–271 (in Russian).
2. Bogdanova E. E., Maleina M. N., Ksenofontova D. S. Certain Problems of Citizens' Rights Protection When Using Genomic Technologies. *Lex Russica*, 2020, no. 5 (162), pp. 129–142 (in Russian).
3. Burtsev A. K., Vasil'ev S. A. Issues of Establishing Legal Liability for Offenses Related to the Diagnosis and Human Genome Editing. *Aktual'nye problemy rossiiskogo prava* = *Actual Problems of the Russian Law*, 2019, no. 8 (105), pp. 62–67 (in Russian).
4. Vladimirov V. Iu., Gorbulinskaia I. N., Kubitovich S. N. The Issue of Genomic Data Security. *Mezhdistsiplinarnyi nauchnyi i prikladnoi zhurnal «Biosfera»* = *Interdisciplinary Journal of Basic and Applied Sciences «Biosfera»*, 2018, vol. 10, no. 1, pp. 42–47 (in Russian).
5. Romanovskaya O. V., Romanovsky G.B. Legal Regulation of Genomic Registration in the Russian Federation. *Rossiiskaia iustitsiia* = *Russian Justitia*, 2013, no. 8, pp. 43–46 (in Russian).
6. Rassolov I. M., Chubukova S. G., Mikurova I. V. Analysis of Possible Application of Personal Data, Personal Secrets, and Medical Confidentiality to the Regulation of Relations Concerning Genetic Information. *Lex Russica*, 2020, vol. 73, no. 4, pp. 143–150 (in Russian).
7. Romanovsky G. B. Legal Regulation of Genetic Research in Russia and Abroad. *Lex Russica*, 2016, no. 7, pp. 93–101 (in Russian).
8. Maleina M. N. Role of Legal Principles in Eliminating and Minimizing the Risks of Genomic Technologies. *Lex Russica*, 2019, no. 8, pp. 121–128 (in Russian).
9. Vasil'ev S. A. and others. Problems of Legal Regulation of Diagnostics and Editing of the Human Genome in the Russian Federation. *Lex Russica*, 2019, no. 6, pp. 71–79 (in Russian).
10. Golovko L. V., Krylovoi N. E. *Ugolovnyi kodeks Frantsii* [French Penal Code]. Saint Petersburg, Iuridicheskii tsentr Press Publ., 2002, 650 p.
11. Montgomeri Dzh. Human Genome Modification: Human Rights Challenges Arising from Scientific and Technological Advances. *Pretsedenty Evropeiskogo suda po pravam cheloveka* = *Precedents of the European Court of Human Rights*, 2018, no. 3 (51), pp. 42–57 (in Russian).
12. Knoppers B. M. Genetics, Genomics and Human Rights. *Pretsedenty Evropeiskogo suda po pravam cheloveka* = *Precedents of the European Court of Human Rights*, 2018, no. 3 (51), pp. 35–42 (in Russian).

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ

Рыжова Анастасия Андреевна — доцент кафедры государственно-правовых дисциплин юридического института Пензенского государственного университета, кандидат юридических наук, 440026, г. Пенза, ул. Красная 40, Российская Федерация, e-mail: 17593r@mail.ru.

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR

Ryzhova Anastasiya A. — Associate Professor, Department of State and Legal Subjects, Institute of Law, Penza State University, Candidate of Law, 40 Krasnaya Street, Penza, 440026, the Russian Federation, e-mail: 17593r@mail.ru.

ДЛЯ ЦИТИРОВАНИЯ

Рыжова А. А. Правовая защита геномных данных граждан России / А. А. Рыжова // Электронный научный журнал «Наука. Общество. Государство». — 2020. — Т. 8, № 3. — С. 54–63. — URL: <http://esj.pnzgu.ru>. — DOI: 10.21685/2307-9525-2020-8-3-7.

FOR CITATION

Ryzhova A. A. Legal Protection of Genomic Data of Russian Citizens. *Electronic scientific journal «Science. Society. State»*, 2020, vol. 8, no. 3, pp. 54-63, available at: <http://esj.pnzgu.ru>. DOI: 10.21685/2307-9525-2020-8-3-7. (In Russian).