

Генетическая паспортизация населения как вклад в биологическую безопасность — не опережаем ли мы время?

Автор: Абросимова Екатерина Андреевна

Доцент кафедры Международного частного и гражданского права им. С.Н. Лебедева МГИМО МИД России, ответственный секретарь Информационного центра Гаагской конференции в Москве, к.ю.н.

Ekaterina Abrosimova

Associate professor at the Department of Private international and civil law at MGIMO University, Senior Secretary at the Information Center of The Hague conference on private international law, PhD

e.a.abrosimova.mgimo@mail.ru

ichc@mgimo.ru

+7(977)751-40-69

Раздел: меры по обеспечению биологической безопасности.

Аннотация: С развитием науки в широком смысле этого слова появляются не только новые возможности, но и новые угрозы, это верно и для развития медицины и биологии. Обеспечение биологической безопасности — одна из важнейших задач государства, к решению которой требуется комплексный подход. В статье анализируется один из шагов, предлагаемый законодателем в рамках стратегии по обеспечению биологической безопасности — обеспечение граждан Российской Федерации генетическими паспортами. Данный план оценивается с точки зрения безопасности, правовой обеспеченности и эффективности. Автор приходит к выводу о некоей преждевременности положения о необходимости обеспечения всего населения генетическими паспортами к 2025 году.

Abstract: With the development of science mankind doesn't only get new opportunities but face new challenges as well. That is true for both medicine and

biology. Biological security is one of the state main priorities, which requires multi side approach. The article deals with one of the steps in the frames of Russian biological security strategy — DNA passports. The plan is analyzed as to its safety, legal basis and efficiency. The conclusion is that the step seems a little ahead of time.

Ключевые слова: генетический паспорт, геномная регистрация, биологическая безопасность, защита персональных данных.

Key words: DNA passport, DNA registration, biological security, personal data protection.

Вопросы биологической безопасности приобретают всё большую важность, с появлением всё новых лекарств, проведением всё новых исследований, эволюцией терроризма от взрывов бомб к биологическим терактам растёт обеспокоенность мирового сообщества, органов власти различных государств и учёных, в наибольшей степени осведомлённых в том, что именно происходит и чем именно это грозит. Биологическая безопасность многоаспектна и достигается путём координации различных направлений, в том числе правовых. В России её, на наш взгляд несколько ошибочно, часто объединяют с химической безопасностью, говоря о единой политике в области их обеспечения.

Совсем недавно, в марте 2019 года Президент Российской Федерации подписал указ о введении в действие Основ государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу (далее — Основы), отменив тем самым предшествующий документ от 2013 года и установив множество новых целей, задач и приоритетных направлений политики данной сфере. Часть из них выглядят понятными и логичными, например: «ведение, сохранение и защита от несанкционированного доступа национальной коллекции патогенных микроорганизмов, анализ и оценка иных биологических коллекций, в том числе используемых в исследовательских и

прикладных целях (микробиологических, ботанических, генетических), для принятия решений о необходимости их сохранения и защиты от несанкционированного доступа». Важность такой коллекции и возможности аналитической работы с ней не вызывает сомнений. Исследования в этой области позволят защитить население от множества биологических угроз, предсказать возможные мутации и принять превентивные меры. Некоторые задачи, на взгляд автора и с учётом практического опыта, сугубо декларативны: «оптимизация взаимодействия и координация деятельности органов государственной власти и органов местного самоуправления в области обеспечения химической и биологической безопасности, функционирование координационно-аналитического центра по обеспечению химической и биологической безопасности». Реализация такой задачи вряд ли выльется в эффективный вклад в обеспечение биобезопасности. Но при этом наибольший интерес вызывают задачи, выглядящие так, словно они взяты из научно-фантастических романов. Одна из них говорит о необходимости создания так называемых генетических паспортов, причём, исходя из буквального толкования, уже к 2025 году, до которого всего 5 лет: «осуществление генетической паспортизации населения с учетом правовых основ защиты данных о персональном геноме человека и формирование генетического профиля населения». Действительно ли будущее уже наступило и создание генетических паспортов реально, или же законодатель опережает научно техническое развитие, создавая регулирование, до которого общество ещё не «доросло», как в случае, например с нововведениями Федерального закона от 27 июля 2006 года № 152-ФЗ «О персональных данных» о порядке обработки персональных данных российских граждан.

В данной статье автор предполагает проанализировать явление генетической паспортизации с точки зрения его возможности, правовой обоснованности, защищенности, необходимости и эффективности с точки зрения биологической безопасности.

Прежде, чем отвечать на поставленные вопросы, следует определить основные понятия: генетической, или геномной, регистрации и генетического паспорта. Геномная регистрация — это, согласно Федеральному закону, «деятельность ... по получению, учету, хранению, использованию, передаче и уничтожению биологического материала и обработке геномной информации» (Федеральный закон от 03.12.2008 N 242-ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», ст. 1). Если исходить из прямого толкования текста закона, в России такая регистрация может осуществляться только уполномоченными на то государственными органами, что, по замыслу законодателя, должно обеспечивать безопасность хранения и обработки такой информации. Легального понятия генетического паспорта в законодательстве нет. Более того, автору не удалось отыскать сколько-нибудь научных исследований, содержащих такое определение. В обычных и околону научных изданиях после подписания уже упоминавшегося мартовского указа поднялась волна публикаций, касающихся генетической паспортизации, постараемся воспользоваться наиболее надежными из них для выявления понятия и признаков данного института. Издания медицинской направленности дают нам следующее определение: «Генетический паспорт — это индивидуальная база данных ДНК человека или его генетический профиль» [1]. Не в полной мере ясно, означает ли отсутствие запятой, что определение носит, альтернативный характер или обусловлено вольным обращением автора со знаками препинания. «Генетический паспорт - это по сути электронная база данных каждого человека, это база ДНК-данных, в которой отражены уникальные генетические особенности человека, его предрасположенность к каким-то заболеваниям или его способность передавать эти болезни потомству» [2] — такое определение предлагает сотрудник Института общей генетики РАН Илья Захаров-Гезехус. Отметим, что интерес к явлению генетической паспортизации наблюдается не только у медиков и юристов, но и у философов, исследующих данное явление, в первую очередь, с точки зрения биоэтики. Один из таких учёных, заведующая

кафедрой философии образования философского факультета МГУ им. М.В. Ломоносова Е.В. Брызгалина, предлагает примерно следующее понимание генетического паспорта: «Генетический паспорт – это информация об индивидуальных генетических особенностях, выделяющих определённого человека среди остальных граждан» [3]. При этом в статье Е.В. Брызгалиной генный паспорт рассматривается с различных точек зрения и звучит очень важная мысль: генетический паспорт — это не документ и он не удостоверяет личность. Это подводит нас к размышлению о том, насколько вообще удачен выбранный законодателем термин. Возможно, следовало бы говорить не о генетическом паспорте, а, например, о генетической карте, что точнее отражало бы суть явления и не вызывало смешения с иными правовыми понятиями.

Отсутствие определения генетического паспорта в нормативных актах делает задачу генетической паспортизации ещё более сложной, поскольку, если с медицинско-биологической точки зрения понятно, какая в целом информация там должна содержаться, неясно, как это должно оформляться документально и может ли оформление таких паспортов осуществляться частными лицами. Даже такой простой вопрос: в какой момент и при каких условиях следует считать надлежаще оказанной услугу по составлению генетического паспорта, не находит ответа в связи с отсутствием разъяснения понятия в законе.

Что касается самой возможности создания таких паспортов, она не вызывает сомнений с самого момента расшифровки генома человека. Причём с каждым годом сделать это становится всё проще. По словам Пола ван Дорпа, профессора кафедры физики Лёвенского католического университета, занимающегося исследованием вопросов расшифровки генов, стоимость оборудования для расшифровки падает, увеличиваются объёмы информации, которые можно расшифровать за единицу времени, удлиняется цепочка, которую можно расшифровать одновременно [4]. На данный момент даже в интернете предлагаются услуги по подготовке генетического паспорта для

любого желающего, за крупную, но не астрономическую сумму в 1000 евро [5]. Более того, в России есть уже упоминавшийся закон о геномной регистрации, которая в ряде случаев даже носит обязательный характер.

Обязательной геномной регистрации, согласно закону, подлежат лица, осуждённые за совершение тяжких, особо тяжких и половых преступлений, неопознанные тела и их части, а также лица, чей биологический материал изъят в ходе следственных действий. Исходя из этого можно сказать, что основной целью геномной регистрации на текущий момент является максимально точное установление личности преступников и неопознанных потерпевших, а также упрощение процедуры раскрытия преступлений, совершенных лицами повторно, если речь идёт о тяжких и особо тяжких преступлениях, где точность особенно важна и высока цена ошибки.

Примерно таким же путём шли изначально зарубежные государства. В частности, первая база ДНК-информации об осуждённых была создана в Великобритании ещё в 1995 году [6]. На текущий момент в ней насчитывается больше 7 миллионов записей. В Бразилии, согласно закону (Lei nº12.654, de 28 de maio de Altera as Leis nº 12.037, de 1ode outubro de 2009, e 7.210, de 11 de julho de 1984 - Lei de Execução Penal, para prever a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal, e dá outras providências. Brasília, DOU de 29.5.2012), также является обязательным сбор генетической информации о лицах, совершивших деяния, предусмотренные соответствующими статьями закона (закрытый перечень).

Исландия пошла дальше и создала генетический реестр всего населения страны (что, видимо, входит в планы и нашего законодателя, если исходить из прямого толкования упомянутых выше Основ). Однако в Исландии насчитывается не так много жителей и, кроме того, имеется ряд прозаических причин для проведения таких исследований [7]. Одной из них является генетическая изолированность страны, приводящая к необходимости проведения политики под лозунгами «Не встречайся со своими кузенами». Как известно, близкородственные браки приводят к тяжелым генетическим

нарушениям, что вынуждает активно противодействовать данному явлению. Можно ли считать это угрозой биологической безопасности? Безусловно, однако следует выразить вежливое сомнение в остроте такой проблемы в российской действительности.

Наряду с этим, Исландская инициатива по созданию реестра породила этическую дилемму. На данный момент исландские учёные могут на основе созданной базы выявить предрасположенность к генетическим заболеваниям. Но законодатель прямо запрещает им по собственной инициативе информировать об этом таких предрасположенных лиц [8]. На любое медицинское вмешательство, включая предоставление медицински значимой информации, требуется согласие лица. Этот вопрос неоднократно поднимался в литературе [9]. Наибольшее количество дискуссий возникает по вопросу того, что должно иметь большее значение — стремление и возможность спасти здоровье и жизнь или право лица самостоятельно определять объём медицински значимой информации, которую оно хотело бы знать.

Интересно было бы потенциально оценить возможность возникновения такой проблемы в России, если предположить, что подобный реестр всё же будет создан. Закон об основах охраны здоровья прямо закрепляет право лица отказаться от получения информации о состоянии здоровья, однако согласие на её получение в отсутствие такого отказа презюмируется. Следует при этом отметить, что получена такая информация может быть на основании проведённых медицинских манипуляций, для чего уже требуется отдельное согласие, наличие которого, по мнению законодателя, и предполагает презумпцию согласия на получение информации. Таким образом, можно предположить, что разумно будет разработать специальную форму согласия на регистрацию и обработку генетической информации и получение результатов такой обработки (или отказ от их получения).

На взгляд автора, наибольшую сложность при геномной регистрации представляют не столько этические проблемы, которые порождает создание практически любой новой медицинской технологии, а вопросы хранения

таких объемов информации и их надлежащей защиты. Ив Моро, член исследовательской группы Лёвенского Университета, высказал обоснованные сомнения в надёжности единой централизованной базы, содержащей всю информацию, как генетическую, так и личную [4]. По словам ученого, с которыми трудно не согласиться, всегда существует опасность хакерской атаки, какие бы системы защиты ни создавались. Но тогда возникает дилемма: ДНК-регистрация без возможности обмена информацией не будет столь эффективна, однако, чем больше возможностей доступа к информации, тем выше риск утечки информации. Решение, предложенное профессором Моро, достаточно изящно: информация, позволяющая идентифицировать лицо, хранится отдельно и доступна только локально, а геномная информация можно быть получена для анализа удалённо, что даёт возможность её обработки без опасности раскрытия личности. Это обеспечивает и получение консультаций, и сбор статистических данных, и возможность для сравнения.

Ещё один вопрос, возникающий параллельно с этим, связан с положениями закона «О персональных данных» (Федеральный закон от 27.07.2006 N 152-ФЗ «О персональных данных»): подпадает ли генетическая информация под действие данного закона, в частности, в части необходимости хранения исключительно на расположенных на территории России серверах. Единственный используемый в законе термин, близкий по содержанию к ДНК-информации — это биометрические данные, однако обычно под такими данными понимаются иные параметры (например, отпечатки пальцев). Но если оценивать само понятие персональных данных, закон понимает под ними «любую информацию, относящуюся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных)», что вполне охватывает и генную информацию. Таким образом, можно сделать вывод о том, что хранение и обработка такой информации подчиняется тем же ограничениям, что и иные персональные данные. Это так же порождает ряд сложностей, например в отношении деятельности зарубежных организаций,

предоставляющих услуги по оформлению генных паспортов для любых лиц, с том числе, граждан Российской Федерации.

Потенциальную эффективность генетических паспортов для обеспечения биологической безопасности оценить довольно сложно. Специалисты в сфере криминалистики и криминологии оценивает обязательную геномную регистрацию лиц, совершивших преступления, крайне высоко [10]. «ДНК-идентификация имеет огромный практический «выход» – благодаря этому криминалистическому направлению сегодня раскрываются сотни тысяч преступлений, включая преступления прошлых лет, которые не удалось раскрыть никакими иными методами» [11, с. 156]. Но это лишь один из сегментов геномной регистрации. Повторим, что генными паспортами предполагается обеспечить всё население. Например, существует позиция, что это позволит выявить большое число потенциальных угроз здоровью на ранних стадиях и определить предрасположенностью к определённым заболеваниям. Такая возможность ведёт к потрясающим перспективам, но нет полной ясности в вопросе того, достаточно ли ресурсов для предотвращения таких угроз и даже просто для обработки таких объемов генетической информации. Выше уже говорилось о примерной стоимости генетического паспорта — около тысячи евро (70 тысяч рублей). Законодатель не сможет обеспечить обязательную возмездную геномную регистрацию, поскольку цена чрезмерно высока для большей части населения, а бюджет нашего государства вряд ли выдержит такой большой расход средств. Необходимо достоверно определить баланс между потенциальными положительными итогами и необходимым для их достижения затратами.

Подводя итог, можно сказать, что, на взгляд автора, генетическая паспортизация российского населения — это вопрос не ближайших пяти, а, как минимум, десяти лет. Прежде, чем ставить эту амбициозную задачу, следует решить ряд вопросов, в частности:

- законодательно определить понятие «генетический паспорт» или даже выбрать иной, более корректный термин;

- обеспечить возможность безопасного хранения и обработки огромных объемов информации;

- точно установить, в какой мере ДНК-информация подпадает под действие закона о персональных данных;

- определить круг субъектов, уполномоченных осуществлять сбор, хранение и обработку персональных данных (на текущий момент он чрезмерно узок);

- решить вопрос, связанный с финансированием мероприятий по претворению данного положения в жизнь.

В целом генетическая регистрация чрезвычайно полезна для обеспечения биологической безопасности, однако возможность её масштабного осуществления вызывает вышеперечисленные вопросы, нуждающиеся в разрешении.

Список источников:

1. Густова, Н. Генетический паспорт: что это такое, и зачем он нужен россиянам [Электронный ресурс] / Н. Густова // Сетевое издание «Вести.Ру». — 2019. — 16 апреля. — Режим доступа: <https://med.vesti.ru/articles/poleznost/geneticheskij-pasport-cto-eto-takoe-i-zachem-on-nuzhen-rossiyanam/>
2. Россиян ждут генетические паспорта. Что это такое и зачем они нужны? [Электронный ресурс] / BBC News: Русская служба. — 2019. — 9 апреля. — Режим доступа: <https://www.bbc.com/russian/news-47864654>
3. Брызгалина, Е. Биоэтические аспекты генетической паспортизации [Электронный ресурс] / Е. Брызгалина // «Информбюро 20.35» : портал при поддержке Национальной технологической инициативы (НТИ). — 2019. — 28 мая. — Режим доступа: <https://ntinews.ru/blog/publications/bioeticheskie-aspekty-geneticheskoy-pasportizatsii.html>
4. Wilson, R. DNA sequencing can give everyone a genetic passport [Electronic resource] / R. Wilson // ElectronicsWeekly : electronics magazine. — 2017. — 26th January. — Mode of access: <https://www.electronicweekly.com/news/dna-sequencing-can-give-everyone-genetic-passport-2017-01/>
5. Генетический ДНК паспорт [Электронный ресурс] / Компания Premium V.I.P. : представитель лаборатории Novogenia GmbH. — Режим доступа: <https://dna-passport.ch/dnk-passport/>
6. Linacre, A. The UK National DNA Database [Electronic resource] / A. Linacre // The Lancet. — 2003. — Vol. 361. — Iss. 9372. — Pp. 1841—1842. — Mode of access: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)13539-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)13539-8)
7. Tirrell, M. Iceland's genetic goldmine, and the man behind it [Electronic resource] / M. Tirell // CNBC: Modern Medicine. — 2017. — 6th April. — Mode of access: <https://www.cnbc.com/2017/04/06/icelands-genetic-goldmine-and-the-man-behind-it.html>

8. Leavenworth, S. Iceland faces DNA dilemma: Whether to notify people carrying cancer genes [Electronic resource] / S. Leavenworth // The Seattle Times. — 2018. — 14th June. — Mode of access: <https://www.seattletimes.com/nation-world/iceland-faces-a-dna-dilemma-whether-to-notify-people-carrying-cancer-genes/>
9. Gulcher, J. The Icelandic Healthcare Database and Informed Consent [Electronic resource] / J. Gulcher, K. Stefánsson // The New England journal of medicine. — 2000. — Vol. 342. — Pp. 1827—1830. — Mode of access: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200006153422411>
10. Жога, Е. Ю. Роль государственной геномной регистрации в предупреждении, раскрытии и расследовании преступлений [Электронный ресурс] / Е. Ю. Жога, А. Ю. Васенин, И. А. Варченко // Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки. — 2017. — №6—7. — Режим доступа: <https://cyberleninka.ru/article/n/rol-gosudarstvennoy-genomnoy-registratsii-v-preduprezhdenii-raskrytii-i-rassledovanii-prestupleniy>
11. Баженова, Л. В. Перспективы развития генетической идентификации [Электронный ресурс] / Л. В. Баженова // Известия ТулГУ. Экономические и юридические науки. — 2016. — №3-2. — Режим доступа: <https://cyberleninka.ru/article/n/perspektivy-razvitiya-geneticheskoy-identifikatsii>