

Правовое регулирование деятельности биобанков в России*

Крюкова Елена Сергеевна,

доцент кафедры гражданского и предпринимательского права Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева (Самарский университет), кандидат юридических наук, доцент
cl@ssu.samara.ru

Рузанова Валентина Дмитриевна,

заведующий кафедрой гражданского и предпринимательского права Самарского национального исследовательского университета имени академика С.П. Королева (Самарский университет), кандидат юридических наук, доцент
cl@ssu.samara.ru

Крюкова Е.С., Рузанова В.Д.

Правовое регулирование деятельности биобанков в России

В статье проанализированы понятие и роль биобанков при проведении геномных исследований и сделан вывод о необходимости на основе согласованного понятийного аппарата сформулировать общие положения о статусе субъектов, имеющих биобанки, о режиме биообразцов и информации, полученной на их основе. Взаимодействие организаций, занимающихся биобанкингом, предложено обеспечить путем совершенствования правового режима биобанков, формирования реестров генетических данных и усиления государственного контроля за их деятельностью. Обоснована идея о том, что правовое регулирование биобанкинга в России должно базироваться на принципах, заложенных в международных актах, этических правилах и доктрине. Высказаны соображения относительно необходимости выделения в рамках общих правил процедуры предоставления биоматериалов и генетической информации для научных целей, обращено особое внимание на порядок трансграничного обмена сведениями.

Ключевые слова: юридические лица, биобанки, генетическая информация, централизация, медицина, правовой режим.

Kryukova Elena S., Associate Professor of the Department of Civil and Entrepreneurial Law of the Samara National Research University (Samara University), PhD (Law), Associate Professor

Ruzanova Valentina D., Head of the Department of Civil and Entrepreneurial Law of the Samara National Research University (Samara University), PhD (Law), Associate Professor

Legal Regulation of Biobanks Activity in Russia

The article analyzes the concept and role of biobanks in carrying out genomic research and concludes that it is necessary, on the basis of an agreed conceptual apparatus, to formulate general provisions on the status of subjects with biobanks, on the regime of bio samples and information obtained on their basis. It is proposed to ensure interaction of organizations engaged in biobanking by improving the legal regime of biobanks, forming registers of genetic data and strengthening state control over their activities. The idea is substantiated that the legal regulation of biobanking in Russia should be based on the principles laid down in international acts, ethical rules and doctrine. In the article, considerations were made regarding the need to separate within the framework of the general rules of procedure for the provision of biomaterials and genetic information for scientific purposes, special attention was paid to the procedure for transboundary exchange of information.

Keywords: legal entities, biobanks, genetic information, centralization, medicine, legal regime.