

Сравнительный анализ современных научных подходов к использованию генетической информации, установленных в документах международных организаций*

РАССОЛОВ ИЛЬЯ МИХАЙЛОВИЧ,
заведующий кафедрой информационного права и цифровых технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА), доктор юридических наук, доцент

ЧУБУКОВА СВЕТЛАНА ГЕОРГИЕВНА,
доцент кафедры информационного права и цифровых технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА), кандидат юридических наук, доцент

МИКУРОВА ИРИНА ВЛАДИМИРОВНА,
доцент кафедры государственно-правовых и уголовно-правовых дисциплин Российского экономического университета имени Г.В. Плеханова, кандидат юридических наук

СТУКАЛОВ АЛЕКСЕЙ СЕРГЕЕВИЧ,
партнер Московской коллегии адвокатов «Феникс», аспирант Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

✉ imrassolov@msal.ru, sgchubukova@msal.ru, fille-en-rouge@yandex.ru, stukalov-as@mail.ru



Рассолов И.М., Чубукова С.Г., Микурова И.В., Стукалов А.С.
Сравнительный анализ современных научных подходов к использованию генетической информации, установленных в документах международных организаций

Целью статьи является исследование положений документов международных организаций и определение принципов регулирования использования генетической информации.

Методологической основой работы выступают системный подход, методы анализа и синтеза, сравнительного правоведения.

Проведенный анализ определил основные направления развития национального законодательства в области использования генетической информации: запрет на дискриминацию людей по генетическим признакам; установление требований к информированию участников генетического исследования, в числе которых обязательное информированное согласие, право на обращение за информацией, полное раскрытие информации; обеспечение конфиденциальности лица и защиты генетической информации; реестры генетических данных должны быть защищены строгими стандартами конфиденциальности; возможность раскрытия генетической информации пациента или доступ к ней со стороны третьих лиц только с добровольного информированного согласия пациента.

Ключевые слова: информация, ДНК, генетическая информация, геном человека, документы международных организаций, информированное согласие, конфиденциальность, защита генетической информации, раскрытие и конфиденциальность результатов генетического тестирования.

Rassolov Ilya M., Head of the Department of Information Law and Digital Technology of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL), Doctor of Law, Associate Professor

Chubukova Svetlana G., Associate Professor of the Department of Information Law and Digital Technology of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL), Candidate of Legal Sciences, Associate Professor

Mikurova Irina V., Associate Professor of the Department of State, Criminal and Legal Disciplines of the Plekhanov Russian University of Economics, Candidate of Legal Sciences

Stukalov Aleksey S., Partner at Phoenix Moscow Bar Association, Postgraduate Student of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)

A Comparative Analysis of Modern Scientific Approaches towards the Genetic Information Use Established in Documents of International Organizations

The purpose of the article is to study the documents of international organizations and determine the principles for the regulation of genetic information.

The methodological basis of the work is a systematic approach, methods of analysis and synthesis, comparative law.

The analysis determined the main directions of development of national legislation of genetic information: a ban on discrimination of people on genetic grounds; the establishment of requirements for informing participants of a genetic study, including informed consent, the right for information, full disclosure of information; ensuring the confidentiality of individuals and the protection of genetic information; genetic data registers should be protected by strict confidentiality standards; the possibility of disclosing patient's genetic information or access to it by third parties only with the voluntary informed consent of the patient.

Keywords: information, DNA, genetic information, documents of international organizations, informed consent, confidentiality, protection of genetic information, disclosure and confidentiality of genetic test results.

* Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14033.