

ПРОБЛЕМЫ ОПРЕДЕЛЕНИЯ ПРЕДЕЛОВ ГОСУДАРСТВЕННОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В СФЕРУ ОРГАНИЗАЦИИ И ПРОВЕДЕНИЯ ГЕНОМНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ С УЧЕТОМ ПРАКТИЧЕСКИХ И ФУНКЦИОНАЛЬНЫХ ЗНАЧЕНИЙ САМОРЕГУЛИРОВАНИЯ СО СТОРОНЫ ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО СООБЩЕСТВА*

Варлен Мария Викторовна,
директор Института аспирантуры и докторантуры
Московского государственного юридического
университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА),
доктор юридических наук, доцент
mvvarlen@msal.ru

Машкова Ксения Викторовна,
начальник управления международного сотрудничества
Московского государственного юридического
университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА),
кандидат юридических наук
kvmashkova@mail.ru

Зенин Сергей Сергеевич,
директор Научно-исследовательского института
Московского государственного юридического
университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА),
ведущий научный сотрудник кафедры теории государства и права,
конституционного и административного права
Южно-Уральского государственного университета
(Национальный исследовательский университет),
кандидат юридических наук, доцент
zeninsergei@mail.ru

Барциц Анри Львович,
преподаватель кафедры конституционного
и муниципального права Московского государственного
юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА),
кандидат юридических наук
a.l.bartsits@mail.ru

Суворов Георгий Николаевич,
проректор по общим вопросам Академии постдипломного образования
Федерального медико-биологического агентства
(ФМБА России)
ipk6019086@yandex.ru

Содержание статьи составляет комплексное сравнительно-правовое исследование, направленное на оценку системы нормативной регламентации профессиональной деятельности специалистов по генетике и геномике с учетом норм права и требований, продуцируемых на уровне профессиональных сообществ. Автор приходит

* Исследование выполнено при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований (РФФИ) в рамках научного проекта № 18-29-14058.

к выводу о том, что саморегулируемые функции профессиональных сообществ должны находить свою практическую реализацию применительно к таким блокам вопросов, как: определение содержания информированного согласия на проведение исследования, установление профессионально-этических требований к процессу генетического консультирования, разработка образовательных стандартов, порядка сертификации, обучения и переподготовки специалистов по генетике и геномике. В то же время государственное вмешательство необходимо в области создания правовых и организационных гарантий защиты конфиденциальности информации о результатах исследований, определения базовых принципов их организации в части, касающейся оснований, порядка назначения, требований к качеству и безопасности, установления пределов и случаев проведения предимплантационной и пренатальной генетической диагностики.

Ключевые слова: генетика, геномика, саморегулирование, государственное вмешательство, пределы, профессиональное сообщество.

ISSUES OF DETERMINATION OF LIMITS OF STATE INTERFERENCE WITH ORGANIZATION AND CARRYING OUT OF GENOMIC RESEARCH CONSIDERING PRACTICAL AND FUNCTIONAL VALUES OF SELF-REGULATION BY THE PROFESSIONAL COMMUNITY

Varlen Maria V.
 Director of the Institute of Postgraduate and Doctoral Studies
 of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
 LL.D., Associate Professor

Mashkova Ksenia V.
 Head of the Department of International Cooperation
 of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
 PhD (Law)

Zenin Sergey S.
 Director of the Research Institute of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
 Leading Research Scientist of the Department of Theory of State and Law,
 Constitutional and Administrative Law of the South Ural State University
 (National Research University)
 PhD (Law), Associate Professor

Bartsits Anri L.
 Lecturer of the Department of Constitutional and Municipal Law
 of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
 PhD (Law)

Suvorov Georgiy N.
 Vice-Rector for General Affairs of the Academy of Postgraduate Education of the Federal
 Medical Biological Agency (FMBA of Russia)

The content of the article is a comprehensive comparative legal study aimed at assessing the system of normative regulation of professional activities of specialists in genetics and genomics, taking into account the norms of law and requirements produced at the level of professional communities. The author comes to the conclusion that the self-regulatory functions of professional communities should find their practical implementation in relation to such blocks of issues as: determining the content of informed consent for conducting a study, establishing professional ethical requirements for the process of genetic counseling, developing educational standards, certification procedures, training and retraining of specialists in genetics and genomics. At the same time, government intervention is necessary in the field of creating legal and organizational guarantees for protecting the confidentiality of information about research results, defining the basic principles of their organization in terms of grounds, order of appointment, quality and safety requirements, setting limits and cases of pre-implantation and prenatal genetic diagnosis.

Keywords: genetics, genomics, self-regulation, state intervention, limits, professional community.