**Правовое регулирование и саморегулирование геномных исследований и практического использования их результатов: позитивные обязательства государства и пределы его вмешательства для обеспечения сбалансированной защиты публичных и частных интересов (Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ, грант РФФИ №18-29-14071)**

В исследовательский коллектив входят специалисты из разных областей знания. Это ученые-юристы в различных отраслях права (гражданском, земельном, уголовном, криминологии, уголовном процессе), и специалисты в области международных отношений и этики, в том числе в области международно-правовых стандартов защиты прав граждан, и эксперты в области количественной и молекулярной генетики, социогеномики и использования геномных данных в психологии, психиатрии, медицине и образовании.

Проводимое исследование носит комплексный характер и опирается на междисциплинарный подход. В течение первого года было сделано предварительное обобщение современной российской и зарубежной научной литературы по проблематике исследования. Участниками проекта отмечается, что в научной литературе практически не делается попыток проанализировать различные, зачастую противоречащие друг другу интересы отдельных лиц, институтов, общества и государства в области геномных исследований и использования их результатов, и предложить на этой основе сбалансированный подход к правовому регулированию, разграничить обязанности государства, направленные на предоставление защиты и пределы его возможного вмешательства в научные исследования и частную жизнь. Отсутствуют исследования в области создания непротиворечивых этических правил для лиц, занимающихся геномными исследованиями или применением их результатов. В то же время эти ограничения являются «окном возможностей» для данного проекта.

Значительный вклад внесла работа в библиотеке Европейского Суда по правам человека (ЕСПЧ), где были детально изучены источники, на которые опирались судьи ЕСПЧ при принятии решений по делам, касающимся вопросов использования генетической информации. Исследовательским коллективом была рассмотрена и практика деятельности Европейского Суда в целом по работе с жалобами на нарушения интересов в сфере биоэтики и генетических исследований относительно нарушения прав человека на частную и семейную жизнь.

Коллективом была проведена масштабная работа по изучению общественного мнения, совершенствованию контрольно-измерительных материалов, установлению исследовательских коллабораций, и опросу респондентов, в том числе информированных в вопросах использования генетической информации.

Формирование общественного мнения относительно генетических исследований и вопросов биоэтики было изучено посредством обобщения материалов российских и зарубежных СМИ. Стоит отметить резкий всплеск публикаций после рождения первых генно-модифицированных детей в Китае. В то же время зарубежные СМИ более нейтральны в представлении результатов одних и тех же исследований, чем российские (пример заголовка ВВС «Генетика может объяснить до 25% однополого поведение» и Радио Свобода «Ученые не нашли «гей-гена»»). Детерминистский посыл подобных материалов, выявленные «проблемные точки» применения результатов геномных исследований, опасения и предубеждения общественности свидетельствуют о необходимость проведения профессионального контент-анализа этих материалов.

Совместно с ведущими экспертами в области прав человека и генетики из Консорциума «Доступная генетика» (TAGC) был усовершенствован Международный опросник о генетической грамотности и отношении к генетике (The International Genetics Literacy and Attitudes Survey – iGLAS), с помощью которого было опрошено 300 человек, в том числе профессиональные юристы и студенты юридических факультетов. Экспресс-анализ позволил сделать выводы о недостаточно высоком уровне генетических знаний у юристов, большом разбросе их мнений относительно возможности использования результатов генетических исследований в юриспруденции, наличии у опрошенных страхов относительно возможности неправомерного использования генетической информации, особенно в результате трансграничной передачи генетических данных. Большинство юристов оценили уровень защиты генетической информации от неправильного ее использования органами власти и правоохранительными органами, как средний.

Исследовательским коллективом был разработан и апробирован Международный опросник о генетической, правовой и этической грамотности и мнениях (International Genetics, Law & Ethics Literacy and Attitudes Survey – iGLELAS) для анкетирования лиц, участвующих в геномных исследованиях и лиц, принимающих или потенциально способных принимать участие в использовании результатов таких исследований. Предварительный анализ пилотного опроса 50 респондентов свидетельствует об отсутствии достаточной степени рефлексии у сотрудников медицинских и исследовательских организаций о допустимости предоставления правоохранительным органам генетической информации граждан РФ, имеющейся в их распоряжении, без судебного решения.

Основные результаты проведенного исследования были доложены на научно-практических конференциях различного уровня.

На основе проведенного изучения научной литературы, российского и зарубежного законодательства, практики его применения, правовых позиций ЕСПЧ:

* Впервые предложено разграничивать термины «генетические данные» и «генетическая информация».
* Сформулированы вызовы для уголовной юстиции, диктуемые современным уровнем развития геномных исследований, и сформулированы соответствующие предложения. К их числу отнесены:
1. Возможность использования в расследовании преступлений достижений генетики для идентификации лица, оставившего на месте преступления свой биологический материал.
2. Обусловленность поведения человека сложным взаимодействием между средой и генами, которое зачастую ему неподконтрольно. Уровень агрессии, предрасположенность к насилию связаны как с генами, так и с социальным окружением, условиями жизни и воспитания ребенка. Предложено учитывать эти обстоятельства при определении последствий преступления и назначении лицу наказания/иных мер.
3. Развитие генетических исследований, появление новых форм использования их результатов, ведет к появлению новых форм общественно-опасного поведения, часть которых может быть криминализирована. В России отсутствует официальная статистика о видах и количестве преступлений, совершаемых в сфере медицинской генетики. Предлагается установить уголовную ответственность за общественно опасные деяния, связанные с изменением генотипа человека, репродуктивным клонированием человека и т.д. Это также предполагает перестройку и совершенствование уголовной юстиции.

Выработаны аргументированные предложения о внесении изменений в Федеральный закон «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации», уголовно-процессуальное и уголовное законодательство, а также сформулирован ряд проблем, требующих широкого общественного и профессионального обсуждения.

Обзор современного состояния исследований в России и за рубежом свидетельствует о том, что передовые медико-биологические исследования, включая исследования генома, интернациональны по своей сути. В связи с этим морально-этические проблемы и потребности в нормативно-правовом регулировании геномных исследований и практического применения их результатов также не имеют ярко выраженной национальной специфики. Отмечается фрагментарный характер исследований. Возможно, это объясняется определенным консерватизмом в области определения предмета юридических исследований.

Использование исходной предпосылки исследования, согласно которой необходимо обеспечивать баланс между потенциальной выгодой от использования генетических исследований, интересами общества и государства и интересами, связанными с защитой личной жизни, позволило получить новые, уникальные результаты, значимые для развития междисциплинарных исследований.

Эти результаты могут использоваться как научным коллективом для решения задач данного проекта, так и другими исследователями этических, философских, социологических, правовых проблем, связанных с геномными исследованиями и применением их результатов. Кроме того, они могут быть использованы в образовательной деятельности и деятельности просветительского характера, для создания в общественном мнении позитивного образа геномных исследований и деятельности по применению их результатов.

Анализ современного состояния исследований в области правового регулирования и саморегулирования геномных исследований и практического использования их результатов демонстрирует, что данный проект, задача которого состоит в системном определении позитивных обязательств государства и пределов его вмешательства для обеспечения сбалансированной защиты публичных и частных интересов в исследуемой сфере, является уникальным, оригинальным и находится на переднем крае современной науки и отвечает задачам научно-технологического развития России.