

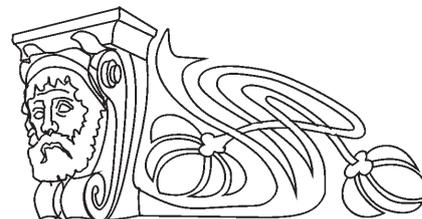


Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Экономика. Управление. Право. 2023. Т. 23, вып. 2. С. 227–234  
*Izvestiya of Saratov University. Economics. Management. Law*, 2023, vol. 23, iss. 2, pp. 227–234  
<https://eup.sgu.ru>

<https://doi.org/10.18500/1994-2540-2023-23-2-227-234>, EDN: UADMJX

Научная статья  
УДК 342.7(470+57)

## Векторы развития конституционной защиты прав человека в связи с прогрессом геномики



А. В. Басова

Саратовский государственный медицинский университет им. В. И. Разумовского, Россия, 410012, г. Саратов, ул. Большая Казачья, д. 112  
Басова Алла Викторовна, кандидат юридических наук, доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения (с курсами право-ведения и истории медицины), [allsar@rambler.ru](mailto:allsar@rambler.ru), <https://orcid.org/0000-0001-9155-5957>

**Аннотация. Введение.** В современных условиях стремительного развития геномики, формирования банка данных генетического тестирования российского населения законодательная база, эффективно защищающая права и законные интересы человека, лишь формируется в России. **Теоретический анализ.** Генетическая информация представляет интерес не только для человека, прошедшего генетическое тестирование, но и для членов его семьи, государства при организации персонализированной медицины, работодателей, страховщиков, банкиров. Такая ситуация сопряжена с нарушениями конституционных прав граждан на достоинство личности, на частную жизнь, личную и семейную тайны, на недискриминацию. **Эмпирический анализ.** Выявлены проблемы правового обеспечения конституционных прав граждан в связи с прогрессом геномики в различных сферах: в здравоохранении, семейно-брачных, трудовых, страховых, банковских отношениях, что требует оперативного законодательного регулирования. **Результаты.** Обосновываются векторы развития правовой защиты человека в связи с прогрессом геномики с учетом обсуждения наиболее подходящих вариантов решений в законодательстве зарубежных стран, позволяющих обеспечить справедливый баланс интересов владельца персональной генетической информации и третьих лиц, с максимальной минимизацией потенциальных рисков нарушения конституционных прав.

**Ключевые слова:** права человека, генетическая информация, геномные исследования, защита прав

**Для цитирования:** Басова А. В. Векторы развития конституционной защиты прав человека в связи с прогрессом геномики // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Экономика. Управление. Право. 2023. Т. 23, вып. 2. С. 227–234. <https://doi.org/10.18500/1994-2540-2023-23-2-227-234>, EDN: UADMJX

Статья опубликована на условиях лицензии Creative Commons Attribution 4.0 International (CC-BY 4.0)

Article

**Vectors of development of constitutional protection of human rights in connection with the progress of genomics**

A. V. Basova

V. I. Razumovsky Saratov State Medical University, 112 Bolshaya Kazachia St., Saratov 410012, Russia

Alla V. Basova, [allsar@rambler.ru](mailto:allsar@rambler.ru), <https://orcid.org/0000-0001-9155-5957>

**Abstract. Introduction.** In modern conditions of rapid development of genomics, the formation of a database of genetic testing of the Russian population, the legislative framework that effectively protects human rights and legitimate interests is only being formed in Russia. **Theoretical analysis.** Genetic information is of interest not only for a person who has undergone genetic testing, but also for his / her family members, the state in the organization of personalized medicine, employers, insurers, bankers. This situation is associated with violations of the constitutional rights of citizens to personal dignity, privacy, personal and family secrets, and non-discrimination. **Empirical analysis.** The problems of legal support of the constitutional rights of citizens in connection with the progress of genomics in various fields are revealed: in healthcare, marital, labor, insurance, banking relations, which requires prompt legislative regulation. **Results.** The vectors of the development of human rights protection in connection with the development of genomics are substantiated, taking into account the discussion of the most appropriate solutions in the legislation of foreign countries, allowing for a fair balance of interests of the owner of personal genetic information and third parties, with maximum minimization of potential risks of violation of constitutional rights.

**Keywords:** human rights, genetic information, genomic research, protection of rights

**For citation:** Basova A. V. Vectors of development of constitutional protection of human rights in connection with the progress of genomics. *Izvestiya of Saratov University. Economics. Management. Law*, 2023, vol. 23, iss. 2, pp. 227–234 (in Russian). <https://doi.org/10.18500/1994-2540-2023-23-2-227-234>, EDN: UADMJX

This is an open access article distributed under the terms of Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0)



## **Введение**

Стремительное развитие геномики привело к широкому применению в обществе генетического тестирования в медицинских и потребительских целях, что ставит перед наукой конституционного права новую задачу – обеспечение прав человека в связи с прогрессом геномики [1, с. 129].

Геномика открывает человечеству возможность раннего выявления не только врожденных и наследственных болезней, но и генетической предрасположенности к социально значимым заболеваниям (злокачественным новообразованиям, сахарному диабету, болезням, характеризующимся повышенным артериальным давлением, – гипертонии, инфарктам миокарда, инсультам), наносящим большой ущерб обществу из-за потерь трудоспособности, затрат на лечение, инвалидности и смертности населения. Генетическая информация человека позволяет персонализировать медицину, намного эффективнее лечить заболевания и проводить успешную их профилактику своевременной коррекцией образа жизни человека, его привычек, персональным подходом к его диспансеризации.

Если медицинское генетическое тестирование призвано решить много социально значимых, экономических проблем: выявление и снижение заболеваемости, увеличение продолжительности и качества жизни человека, снижение показателей смертности от наследственных заболеваний, то потребительское генетическое тестирование направлено на удовлетворение личных потребностей человека – выяснение этнической принадлежности, национального и семейного происхождения, родословной, установление родственных связей, выбор увлечений и профессиональной ориентации для себя и своих детей, проведение экспертизы на отцовство и материнство.

Биотехнологии, в том числе геномные исследования, открывают широкие возможности для обеспечения конституционных гарантий – основного права человека на жизнь, достойный уровень жизни, медицинскую помощь, без которых, в свою очередь, невозможно обеспечить высокий уровень качества жизни.

## **Теоретический анализ**

В конституциях зарубежных стран стали закрепляться нормы, гарантирующие доступ каждого к современным научным биотехнологиям с целью обеспечения прав на жизнь и медицинскую помощь. Так, в Конституцию Бразилии в 2015 г. включена 85-я поправка, согласно которой государство обязуется опреде-

лять приоритетные фундаментальные научные исследования с учетом общественной пользы, стимулировать их и применять инновационные технологии в здравоохранении [2].

Однако правовое регулирование применения биотехнологий в здравоохранении существенно отстает от темпов их развития во многих странах, в том числе и в России, что может являться причиной нарушения основополагающих прав человека. Генетическое тестирование в медицинских и потребительских целях приводит к накоплению персонализированной информации о человеке, что требует ее специальной защиты в процессе обработки, хранения, передачи, поскольку ее огласка третьим лицам может привести к стигматизации и дискриминации человека в обществе из-за состояния его здоровья и другим нежелательным иррациональным последствиям.

По этой причине Союзная Конституция Швейцарской Конфедерации от 18 апреля 1999 г. в ст. 119 гарантирует защиту человека от злоупотребления генными технологиями и обеспечение законодательной защиты человеческого достоинства, личности, семьи при использовании генетического материала [3].

Необходимость внедрения биомедицинских инновационных технологий в здравоохранение с целью обеспечения конституционных прав человека на жизнь и медицинскую помощь очевидна, но государству необходимо своевременно устанавливать законодательные границы вторжения в частную и семейную жизнь человека при выявлении у него или члена его семьи генетической поломки.

## **Эмпирический анализ**

Ученые предполагают, что через несколько ближайших десятилетий геномы всех новорожденных в России будут секвенированы, т. е. считаны с целью изучения в них мутаций. И это вполне вероятно, так как в нашей стране с 2006 г. внедрено обязательное неонатальное геномное исследование новорожденных, в рамках которого производится генетическое тестирование на наличие у них пяти наследственных заболеваний [4]. С января 2023 г. новорожденным, имеющим отягощенный анамнез, генетический скрининг будет расширен до 36 наследственных болезней [5].

Показания к медицинскому генетическому тестированию определены приказами Министерства здравоохранения РФ, однако механизм обработки генетической информации (предоставления, хранения, защиты и утилизации) законодателем не создан, а также не прорабо-



таны вопросы решения конфликтов частных и публичных интересов, вызванных результатами генетического тестирования. Генетическая информация представляет ценность не только для конкретного человека, но и для других членов его семьи, для охраны общественных интересов.

Например, медико-генетическое консультирование при планировании семьи определило у одного из супругов наследственную патологию – шизофрению, передающуюся по наследству. Информировать другого супруга о возможном наследственном заболевании будущего ребенка можно лишь при согласии первого. Медицине известны случаи, когда один из супругов, зная информацию о своем заболевании, не предоставляет ее другому. В этом случае предварительный медицинский скрининг произведен безрезультатно, а высокий риск рождения больного ребенка требует пересмотра права человека на охрану врачебной тайны.

Здесь наблюдается конфликт не только частных, но и публичных интересов, так как инвалидность ребенка приводит не только к эмоционально-социальному бремени родителей, но и к экономическому, которое ложится на государство. Лечение и реабилитация детей с наследственными болезнями требует высоких экономических затрат (236 млн руб. – медицинское обслуживание женщин, родивших больных детей, 2,5 млрд руб. – социальная помощь детям-инвалидам в год), что указывает на необходимость правового усовершенствования профилактики врожденных и наследственных заболеваний [6, с. 5].

Формами такой профилактики являются: скрининг беременных женщин и плода, генетическое тестирование половых клеток доноров, применяемых при медицинском или социальном бесплодии женщин, предимплантационное генетическое тестирование эмбриона. Однако две последние формы профилактики врожденных и наследственных заболеваний не входят в перечень обязательного обследования пациентов [7], что является причиной рождения детей с наследственной патологией при применении вспомогательных репродуктивных технологий, например детей со спинально-мышечной атрофией. Решение задач профилактики врожденных и наследственных заболеваний невозможно без государственного финансового обеспечения.

Вопрос предоставления информации о результатах генетического скрининга беременной женщины супругу также требует законодательного определения. В России врачи информируют о наличии врожденных аномалий (пороков развития), деформаций и хромосомных

нарушений плода беременную женщину, а не семейную пару, поскольку только она решает вопрос о возможном прерывании беременности по медицинским показаниям на основании генетического тестирования и решения консилиума врачей [8].

Поскольку супруг исключен из числа субъектов, подлежащих обязательному информированию о неблагоприятных результатах генетического скрининга беременной супруги или плода, он не может получить точную, полную и непредвзятую информацию о состоянии здоровья будущего ребенка, а также участвовать в принятии решения о сохранении или прерывании беременности, отягощенной наследственным или врожденным заболеванием. Такое правовое регулирование дискриминирует мужчину, поскольку принцип равенства прав и обязанностей родителей в отношении детей, закрепленный в ст. 61 Семейного кодекса РФ, возлагает на них равные обязанности и равную ответственность за развитие и воспитание детей. Они обязаны заботиться об их здоровье, физическом, психическом и нравственном развитии. Охрана врачебной тайны супруги приводит к нарушению конституционных прав мужчины на информацию, охрану семьи и отцовства, ставит его в подчинительное положение от решения женщины воспитывать ребенка-инвалида, что противоречит конституционному принципу справедливости, создавая легальную почву для нарушения баланса конституционных ценностей и умаления прав и законных интересов одного из родителей – отца ребенка.

Генетики разных стран мира призывают применять этический принцип недирективности при неблагоприятном генетическом скрининге плода, т. е. не рекомендовать прерывание беременности женщине, а предоставлять полную и достоверную информацию семье для принятия совместного решения, за исключением тех случаев, когда возможно лечение заболевания [9, с. 79]. Следовательно, право супруга на информирование и участие в принятии решения о сохранении или прерывании беременности при неблагоприятном генетическом скрининге плода должно быть закреплено в законе, что будет соответствовать принципу равенства прав и обязанностей родителей, который предполагает, что все важные вопросы, касающиеся детей, должны быть приняты по взаимному согласию, исходя из приоритета интересов ребенка.

Стоит обратить внимание на то, что в зарубежных странах рожденные с тяжелой наследственной патологией дети-инвалиды при достижении совершеннолетия стали об-



ращаться в суд с целью привлечения виновных медицинских работников и медицинских организаций к ответственности за их рождение, поскольку ценность своей жизни они считают сомнительной. В 2021 г. суд в Великобритании удовлетворил требования 20-летней англичанки о привлечении врача к гражданской ответственности за ее рождение, поскольку он допустил врачебную халатность. А именно: не настоял на прерывании беременности, хотя знал, что диагноз – расщепление позвоночника – несовместим с полноценной жизнью и является инвалидизирующим [10].

Подобные иски были удовлетворены в Германии, Австралии, США [11]. В четырех штатах США – Вашингтоне, Калифорнии, Мэне, Нью-Джерси – Верховные суды в различные годы удовлетворили иски «о неправильной жизни», согласно которым человек, родившийся с тяжелой формой инвалидности, или его родители требовали возмещения экономического ущерба за лечение, уход, специфическое адаптационное обучение ребенка-инвалида с врача или медицинской организации в случаях неинформирования родителей о необходимости прерывания беременности по результатам генетического скрининга.

В России правовая дефиниция «неправильная жизнь» не введена в нормативные правовые акты, в связи с этим подобная судебная практика отсутствует. Однако медицинские организации привлекаются к гражданской ответственности за оказание некачественной медицинской помощи, повлекшей рождение ребенка с врожденной патологией. Так, в Ставропольском крае медицинская организация была признана виновной в непроведении генетического скрининга плода, что не позволило своевременно выявить его патологию и прервать беременность и привело к рождению ребенка-инвалида, инвалидность которому установлена пожизненно. Требования истицы компенсации морального вреда в сумме двух миллионов рублей суд посчитал завышенными и компенсировал только триста тысяч рублей [12].

Несмотря на то что в Германии суды защищают гражданские интересы детей-инвалидов, наследственные заболевания которых не были своевременно диагностированы врачами, а также в случаях неинформирования родителей о необходимости прерывания беременности, Конституционный суд Германии указал на то, что иски о признании «неправильной жизни» являются неконституционными, так как подразумевают, что жизнь инвалида менее ценна, чем неинвалида, что нарушает достоинство личности [13].

Рассмотренная судебная практика также указывает на необходимость определения возможного поведения врача при информировании родителей о генетической поломке у плода. Придерживаться ли врачу этического принципа недирективности или, исходя из профессиональных знаний, настаивать на прерывании беременности? Этот вопрос актуален при решении вопроса рождения детей не только с физической патологией, но и с психическими наследственными заболеваниями. Однако в последнем случае, ввиду наличия у них умственных отклонений, вряд ли эти дети будут предъявлять требования о признании их жизни «неправильной» при достижении возраста совершеннолетия, что не исключает исков к медицинской организации родителей.

Вопросы целесообразности вынашивания беременности умственно неполноценной женщиной и вынашивания ребенка, унаследовавшего психическое заболевание, этически очень сложные. Может ли психическое заболевание матери или обоих родителей являться абсолютным медицинским показанием к прерыванию беременности? По нашему мнению, принудительное искусственное прерывание беременности недопустимо в современном демократическом обществе.

Некоторые юристы указывают на необходимость законодательного закрепления прерывания беременности у женщины, признанной недееспособной по решению суда, ввиду того что ч. 2 ст. 57 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» допускает возможность стерилизации таких женщин по заявлению опекунов. При этом процессуальные сроки рассмотрения таких дел должны быть ограничены сроком производства аборта [14, с. 142].

Данное предложение считаем нецелесообразным, поскольку судопроизводство по таким делам невозможно ввиду того, что беременная женщина, лишенная дееспособности, часто не знает, что она ожидает ребенка.

Острым вопросом является правовой режим геномной информации человека. Согласно п. 3 ст. 1 Федерального закона «О государственной регистрации в Российской Федерации» генетическая информация является частью персональных данных человека [15]. С научной точки зрения генетическая информация – личная тайна, составляющая частную жизнь человека. При этом она может одновременно являться и семейной тайной, так как информация о выявлении генетической поломки, определяющей тяжелую наследственную патологию



будущего ребенка, важна и для родственников, по линии которых наследуется заболевание. Особенно это важно, если родственники находятся в репродуктивном возрасте и планируют воспроизводить потомство, что требует генетического сопровождения беременности, скрининга плода на заболевание. Но у врачей отсутствует правовой механизм доведения такой информации до заинтересованных пациентов, можно только рассчитывать на порядочность лица, прошедшего генетическое тестирование, что данную важную информацию он доведет до своих родственников. Это необходимо делать с целью исключения рождения в их семьях детей-инвалидов или детей, заболевания которых необходимо корректировать практически с момента рождения. Например, фенилкетонурия, муковисцидоз корректируются диетотерапией, обеспечивая оптимальный образ жизни людям, хотя данные заболевания являются причиной их инвалидности. Несвоевременная постановка диагноза приводит к усугублению их состояния здоровья, тяжелым отклонениям в их развитии.

В Великобритании пациент имеет право отказаться информировать родственников о выявленном у него генетическом отклонении, но если врач видит в этом необходимость, то он информирует об этом Агентство биомедицины, которое принимает меры для информирования граждан, если на это есть показания [16, с. 135].

Считаем, что такая информация заинтересованным лицам должна предоставляться обезличенно, а решение о необходимости доведения информации может осуществляться только после коллегиальной профессиональной оценки конкретного случая. Необходимость нарушения конфиденциальности информации пациента, составляющей врачебную тайну, вторжение в частную и семейную жизнь граждан могут быть обоснованы только необходимостью предотвращения серьезного вреда родственникам, планирующим деторождение. Такое решение может быть принято врачебной комиссией медицинской организации.

Иногда в результате генетического медицинского тестирования обнаруживается неожиданная личная информация, что ребенок, наследственное заболевание которого устанавливается по отцовской линии, не является биологическим ребенком мужчины. Данная проблема могла произойти как по вине матери, так и по вине медицинских работников родильного дома в результате некорыстной подмены ребенка. В этом случае требуется правовая регламентация действий врачей-генетиков. Нужно ли устанавливать генетическую связь с

матерью, должна ли такая информация обсуждаться с законными представителями ребенка? В настоящее время в таких ситуациях данная информация не предоставляется ни мужчине, ни матери, поскольку она не соответствует целям генетического тестирования.

Интересен опыт Германии в вопросах генетического установления отцовства без информирования матери. В 2011 г. Конституционный суд Германии запретил тестирование на отцовство без согласия матери в целях защиты интересов ребенка. Мужчина отдал на генетическое тестирование жевательную резинку, которую использовала его дочь, и в результате оказалось, что он не является ее биологическим родителем, что послужило основанием оспаривания отцовства в суде. Суды отклонили иск в связи с проведением экспертизы втайне от матери, с чем согласился и Конституционный суд Германии [17, с. 100].

Представляется интересным решение вопроса о раскрытии информации детям, оставшимся без попечения родителей и не знающим свое происхождение – о биологических родителях, а также детям, зачатым с помощью донора. Статья 7 Конвенция о правах ребенка устанавливает право детей, насколько это возможно, знать своих родителей [18]. Генетическое тестирование способно обеспечить данные интересы, но необходимо определить объем информации, который может быть предоставлен по такому запросу. Опыт зарубежных стран показывает возможность раскрытия персональных данных донора гамет при достижении ребенком определенного возраста: 18 лет – в Великобритании, Дании, Финляндии, Швеции; 16 лет – в Нидерландах, независимо от возраста – в Германии [19, с. 51].

Конституционный суд Российской Федерации еще в 2015 г. при рассмотрении вопроса о возможности раскрытия тайны усыновления потомкам усыновленного после его смерти и смерти усыновителей указал на отсутствие препятствия в реализации данного права, если это необходимо с целью установления этнического происхождения своих родителей, диагностики наследственных заболеваний, предотвращения близкородственных связей [20].

Таким образом российские правовые институты детства, отцовства, материнства и тайны усыновления необходимо привести в соответствие с научными достижениями геномики. При этом тайна усыновления без медицинских показаний не может быть раскрыта при жизни усыновителей без их согласия, а информация о доноре гамет может предоставляться в обезличенном



виде, в противном случае может наблюдаться дефицит данных доноров, который наблюдается в зарубежных странах, что обусловлено нежеланием большинства мужчин раскрывать свои персональные данные детям, зачатым в результате их участия в донорстве спермы, и устанавливать с ними родственные связи.

Стремительное развитие геномных исследований в США произошло на несколько десятилетий раньше, и их опыт свидетельствует о необходимости правовой защиты результатов таких исследований от работодателей, страховщиков и банкиров.

В США известны случаи генетической дискриминации на основании дискриминационных законов некоторых штатов, принятых в 1970-х гг., предписывающих генетические скрининги на серповидно-клеточную анемию афроамериканцев, имеющих популяционную генетическую предрасположенность к данному заболеванию, что привело к их дискриминации при трудоустройстве и медицинском страховании. А в 1990-е гг. работодатели и страховщики стали собирать незаконные данные о генетической предрасположенности женщин к раку груди, так как часто данное заболевание является причиной их нетрудоспособности и требует долгосрочного страхового обеспечения. Еще одним примером дискриминации по результату генетического тестирования, наблюдавшегося в США, является дискриминация по наличию генетической предрасположенности к болезни Альцгеймера [21, р. 51]. В США уже сложилась судебная практика по защите граждан от генетической дискриминации. Суды признают незаконным сбор с соискателя рабочего места информации о его заболеваниях, в том числе по результатам генетического тестирования, если он не является инвалидом и не нуждается в особых условиях работы [22].

Чтобы не допустить злоупотреблений со стороны страховых организаций, обеспечивающих медицинское страхование американцев, в 1996 г. был принят федеральный закон о переносимости и подотчетности медицинского страхования [23], который запрещает страховым организациям запрашивать генетическую информацию пациентов. В 2008 г. в США принят закон о запрете дискриминации на основе генетической информации [24], положения которого запрещают работодателю и агентствам по трудоустройству запрашивать информацию о результатах генетического тестирования работников, за исключением случаев проведения генетического мониторинга биологического воздействия токсичных веществ на рабочем месте, но только

в том случае, если он утвержден федеральным законом или законом штата на вредном производстве. При этом работодателю предоставляются результаты мониторинга только в совокупных показателях, не раскрывая личности конкретных сотрудников. Такая информация обеспечивает оценку эффективности мер защиты работников вредных производств от ядовитых веществ и дальнейшее совершенствование профилактики неблагоприятных факторов производственной среды на рабочем месте.

Следовательно, векторы развития конституционной защиты прав российских граждан в связи с развитием геномики должны быть направлены и на недопущение их дискриминации на основании генетического тестирования работодателями, страховщиками и банкирами. Внедрение периодического генетического мониторинга в России могло бы существенно упростить установление инвалидности в связи с профессиональным заболеванием работника.

### Результаты

Проблемы защиты прав граждан в связи с развитием геномики весьма разносторонни и остры, затрагивают интересы различных субъектов права. Анализ рассмотренных проблем констатирует объективные сложности их правовых решений, обусловленные противоречивыми нравственно-этическими возможностями их урегулирования. Однако это не исключает, а, наоборот, детерминирует, обязанность государства проводить нормативное развитие конституционной защиты прав человека в связи с прогрессом геномики. Необходимо своевременно предупредить дискриминацию российских граждан на основании геномной информации, обеспечить уважение человеческого достоинства, охрану частной жизни, личной и семейной тайны граждан с учетом баланса интересов сторон, заинтересованных в получении генетической информации. В связи со стремительным развитием геномики государству необходимо определить пределы вмешательства в частную и личную жизнь российских граждан в соответствии с конституционными принципами разумности, справедливости и соразмерности для защиты конституционно значимой ценности – человека.

### Список литературы

1. Богданова Е. Е., Малеина М. Н., Ксенофонтова Д. С. Отдельные проблемы защиты прав граждан при использовании геномных технологий // *Lex Russica* (Русский закон). 2020. Т. 73, № 5 (162). С 129–142. <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2020.162.5.129-142>



2. Emenda Constitucional № 85, de 26 de Fevereiro de 2015. URL: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Emendas/Emc/emc85.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Emendas/Emc/emc85.htm) (дата обращения: 28.01.2023).
3. Federal Constitution of the Swiss Confederation of 18 April 1999 (Status as of February 12, 2017). URL: [https://www.constituteproject.org/constitution/Switzerland\\_2002?lang=en](https://www.constituteproject.org/constitution/Switzerland_2002?lang=en) (дата обращения: 28.01.2023).
4. О массовом обследовании новорожденных детей на наследственные заболевания : приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 22.03.2006 № 185. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».
5. Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями : приказ Министерства здравоохранения РФ от 21.04.2022 № 274н. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».
6. Якушина И. И. Научное обоснование совершенствования организации и качества медицинской помощи в медико-генетических консультациях : дис. ... канд. мед. наук. М., 2016. 171 с.
7. О порядке использования вспомогательных репродуктивных технологий, противопоказаниях и ограничениях к их применению : приказ Министерства здравоохранения РФ от 31.06.2020 № 803н. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».
8. Об утверждении перечня медицинских показаний для искусственного прерывания беременности : приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 03.12.2007 № 736. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».
9. Ижевская В. Л. Динамика этических установок российских медицинских генетиков // Человек. 2006. № 4. С. 78–83.
10. Иви Тумбес: «Я не должна была родиться!». URL: [https://dzen.ru/media/elitsy\\_media/ivi-tumbes-ia-nedoljna-by-la-roditsia-61b883e3506c0d64b42997e6](https://dzen.ru/media/elitsy_media/ivi-tumbes-ia-nedoljna-by-la-roditsia-61b883e3506c0d64b42997e6) (дата обращения: 28.01.2023).
11. Nguyen Thi Bao Anh, Truong Kim Phung. Wrongful Birth and Wrongful Life Action: Does Vietnamese Legal System Practice? // Journal of Asian Research. 2020. Vol. 4, iss. 3. P. 98. <https://doi.org/10.22158/jar.v4n3p98>
12. Определение Ставропольского краевого суда от 20 ноября 2018 г. по делу № 33-8852/2018. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».
13. Неправильная жизнь. URL: [https://ru.zahn-info-portal.de/wiki/Wrongful\\_life](https://ru.zahn-info-portal.de/wiki/Wrongful_life) (дата обращения: 28.01.2023).
14. Мохов А. А. Производство по делам об искусственном прерывании беременности у совершеннолетней, признанной в установленном порядке недееспособной // Вестник Университета имени О. Е. Кутафина. 2016. № 5. С. 139–143.
15. О государственной геномной регистрации в Российской Федерации : федер. закон от 03.12.2008 № 242-ФЗ // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2008. № 49, ст. 5740.
16. Машкова К. В., Широков А. Ю. Становление правового статуса прикладных геномных исследований через формирование саморегулируемых профессиональных ассоциаций // Актуальные проблемы российского права. 2020. Т. 15, № 10. С. 132–140. <https://doi.org/10.17803/1994-1471.2020.119.10.132-140>
17. Романовский Г. Б. Правовое регулирование генетических исследований в России и за рубежом // Lex Russica. 2016. № 7 (116). С. 93–102. <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2016.116.7.093-102>
18. Конвенция о правах ребенка (одобрена Генеральной Ассамблеей ООН 20.11.1989). URL: [https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/childcon.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/childcon.shtml) (дата обращения: 28.01.2023).
19. Швердина Е. В. Установление отцовства при применении искусственных методов репродукции человека // Вестник магистратуры. 2021. № 6–1 (117). С. 50–52.
20. По делу проверки конституционности положений ст. 139 Семейного кодекса РФ и ст. 47 Федерального закона «Об актах гражданского состояния» в связи с жалобой граждан Г. Ф. Грубич и Т. Г. Гушеной : постановление Конституционного Суда РФ от 16.06.2015 № 15-П // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2015. № 26, ст. 3944.
21. Tauer C. A. Genetic Testing and discrimination // Health Progress. 2001. Vol. 82, iss. 2. P. 48–53. <https://doi.org/10.1023/A:1005662822136>
22. Court Grants Judgment In Favor Of EEOC in Disability and Genetic Discrimination Case (June 13, 2016). URL: <https://www.natlawreview.com/article/court-grants-judgment-favor-eecoc-disability-and-genetic-discrimination-case> (дата обращения: 28.01.2023).
23. The Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA). URL: <https://www.cdc.gov/phlp/publications/topic/hipaa.html> (дата обращения: 28.01.2023).
24. Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. URL: <https://www.eeoc.gov/statutes/genetic-information-nondiscrimination-act-2008> (дата обращения: 28.01.2023).

## References

1. Bogdanova E. E., Maleina M. N., Ksenofontova D. S. Certain problems of citizens' rights protection when using genomic technologies. *Lex Russica*, 2020, vol. 73, iss. 5, pp. 129–142 (in Russian). <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2020.162.5.129-142>
2. Emenda Constitucional № 85, de 26 de Fevereiro de 2015. Available at: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Emendas/Emc/emc85.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Emendas/Emc/emc85.htm) (accessed January 28, 2023) (in Portuguese).
3. Federal Constitution of the Swiss Confederation of 18 April 1999 (Status as of February 12, 2017). Available at: [https://www.constituteproject.org/constitution/Switzerland\\_2002?lang=en](https://www.constituteproject.org/constitution/Switzerland_2002?lang=en) (accessed January 28, 2023).
4. On the mass examination of newborn children for hereditary diseases. Order of the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation no. 185 of March 22, 2006. ATP «Consultant» [electronic resource] (in Russian).



5. On approval of the Procedure for Providing medical care to patients with congenital and (or) hereditary diseases. Order of the Ministry of Health of the Russian Federation no. 274n of April 21, 2022. ATP «Consultant» [electronic resource] (in Russian).
6. Yakushina I. I. *Scientific justification for improving the organization and quality of medical care in medical and genetic consultations*. Diss. Cand. Sci. (Med.). Moscow, 2016. 171 p. (in Russian).
7. On the procedure for the use of assisted reproductive technologies, contraindications and restrictions on their use. Order of the Ministry of Health of the Russian Federation no. 803n of June 31, 2020. ATP «Consultant» [electronic resource] (in Russian).
8. On approval of the list of medical indications for artificial termination of pregnancy. Order of the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation no. 736 of December 3, 2007. ATP «Consultant» [electronic resource] (in Russian).
9. Izhevskaya V. L. Dynamics of ethical attitudes of Russian medical geneticists. *Chelovek* [Human], 2006, no. 4, pp. 78–83 (in Russian).
10. Ivi Tumbes: “Ya ne dolzhna byla rodit’sya!” (Evie Tumbes: “I shouldn’t have been born!”). Available at: [https://dzen.ru/media/elitsy\\_media/ivi-tumbes-ia-ne-doljna-by-la-roditsia-61b883e3506c0d64b42997e6](https://dzen.ru/media/elitsy_media/ivi-tumbes-ia-ne-doljna-by-la-roditsia-61b883e3506c0d64b42997e6) (accessed January 28, 2022) (in Russian).
11. Nguyen Thi Bao Anh, Truong Kim Phung. Wrongful Birth and Wrongful Life Action: Does Vietnamese Legal System Practice? *Journal of Asian Research*, 2020, vol. 4, iss. 3, pp. 98. <https://doi.org/10.22158/jar.v4n3p98>
12. Definition of the Stavropol Regional Court of November 20, 2018 in case no. 33-8852/2018. ATP «Consultant» [electronic resource] (in Russian).
13. *Nepravil’naya zhizn’* (Wrongful life). Available at: [https://ru.zahn-info-portal.de/wiki/Wrongful\\_life](https://ru.zahn-info-portal.de/wiki/Wrongful_life) (accessed January 28, 2023) (in Russian).
14. Mokhov A. A. Proceedings of the artificial interruption of pregnancy in an adult, recognized in the established procedure incapacitated. *Courier of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)*, 2016, no. 5, pp. 139–143 (in Russian).
15. On the state genomic registration in the Russian Federation. Federal Law 242-FZ of December 3, 2008. *Sobranie zakonodatel’stva RF* [Collection of Laws of the Russian Federation], 2008, no. 49, art. 5740 (in Russian).
16. Mashkova K. V., Shirokov A. Yu. The formation of the legal status of applied genomic research through the formation of self-regulatory professional associations. *Actual Problems of Russian Law*, 2020, vol. 15, iss. 10, pp. 132–140 (in Russian). <https://doi.org/10.17803/1994-1471.2020.119.10.132-140>
17. Romanovsky G. B. Legal regulation of genetic research in Russia and abroad. *Lex Russica*, 2016, vol. 116, no. 7, pp. 93–102 (in Russian). <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2016.116.7.093-102>
18. *Convention on the Rights of the Child (approved by the UN General Assembly on November 20, 1989)*. Available at: [https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/childcon.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/childcon.shtml) (accessed January 28, 2023) (in Russian).
19. Sheverdina E. V. Establishing paternity when using artificial methods of human reproduction. *Vestnik magistratury* [Bulletin of Magistracy], 2021, no. 6–1 (117), pp. 50–52 (in Russian).
20. In the case of checking the constitutionality of the provisions of Article 139 of the Family Code of the Russian Federation and Article 47 of the Federal Law “On Acts of Civil Status” in connection with the complaint of citizens G. F. Grubich and T. G. Gushchena. Resolution of the Constitutional Court of the Russian Federation no. 15-P of June 16, 2015. *Sobranie zakonodatel’stva RF* [Collection of Laws of the Russian Federation], 2015, no. 26, art. 3944 (in Russian).
21. Tauer C. A. Genetic Testing and discrimination. *Health Progress*, 2001, vol. 82, iss. 2, pp. 48–53. <https://doi.org/10.1023/A:1005662822136>
22. *Court Grants Judgment in Favor of EEOC in Disability and Genetic Discrimination Case (June 13, 2016)*. Available at: <https://www.natlawreview.com/article/court-grants-judgment-favor-eeoc-disability-and-genetic-discrimination-case> (accessed January 28, 2023).
23. *The Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA)*. Available at: <https://www.cdc.gov/php/publications/topic/hipaa.html> (accessed January 28, 2023).
24. *Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*. Available at: <https://www.eeoc.gov/statutes/genetic-information-nondiscrimination-act-2008> (accessed January 28, 2023).

Поступила в редакцию 29.01.2023; одобрена после рецензирования 10.02.2023; принята к публикации 15.02.2023  
The article was submitted 29.01.2023; approved after reviewing 10.02.2023; accepted for publication 15.02.2023