

МИНИСТЕРСТВО НАУКИ И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ РФ
ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
«МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ ЮРИДИЧЕСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ ИМЕНИ О.Е. КУТАФИНА (МГЮА)»

XVII Международная научно-практическая конференция
(Кутафинские чтения)

XX Международная научно-практическая конференция
юридического факультета Московского государственного
университета имени М.В. Ломоносова (МГУ)

ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ГРАЖДАНИНА И ПУБЛИЧНОЙ ВЛАСТИ ПОИСК БАЛАНСА ИНТЕРЕСОВ



• ПРОСПЕКТ •

Москва
2020

УДК 342
ББК 67.400
П68

Председатель редакционного совета:

Синилов В. Н., доктор юридических наук, профессор, проректор по научной работе Университета имени О. Е. Кутафина (МГЮА), заслуженный деятель науки Российской Федерации

Редакционная коллегия:

Комарова В. В., доктор юридических наук, профессор, заведующая кафедрой конституционного и муниципального права

Канашевский В. А., доктор юридических наук, профессор, исполняющий обязанности заведующей кафедрой международного частного права

Кашкин С. Ю., доктор юридических наук, профессор, заведующий кафедрой интеграционного и европейского права

Грacheва Е. Ю., доктор юридических наук, профессор, заведующая кафедрой финансового права

Мошкова Д. М., доктор юридических наук, доцент, заведующая кафедрой налогового права

Захарова Л. И., кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры международного права

Ильинская О. И., кандидат юридических наук, доцент кафедры международного права

Шахназаров Б. А., кандидат юридических наук, доцент, доцент кафедры международного частного права

Слепак В. Ю., кандидат юридических наук, доцент кафедры интеграционного и европейского права

Ситник А. А., кандидат юридических наук, доцент кафедры финансового права

Быля А. Б., кандидат юридических наук, доцент кафедры финансового права

Гулазарян А. С., кандидат юридических наук, старший преподаватель кафедры международного права

Зайкин С. С., кандидат юридических наук, старший преподаватель кафедры конституционного и муниципального права

П68 Права и обязанности гражданина и публичной власти: поиск баланса интересов. XVII Международная научно-практическая конференция (Кутафинские чтения). XX Международная научно-практическая конференция юридического факультета Московского государственного университета имени М. В. Ломоносова (МГУ) : сборник тезисов докладов : в 5 ч. Ч. 2. — Москва : РГ-Пресс, 2020.

ISBN 978-5-9988-0933-0

ISBN 978-5-9988-0935-4 (ч. 2)

26–29 ноября 2019 г. в рамках IX Московской юридической недели состоялись совместная XVII Международная научно-практическая конференция «Кутафинские чтения» Московского государственного юридического университета имени О. Е. Кутафина (МГЮА) и XX Международная научно-практическая конференция юридического факультета Московского государственного университета имени М. В. Ломоносова на тему «Права и обязанности гражданина и публичной власти: поиск баланса интересов». В сборник включены тезисы докладов, подготовленные для заседаний конференций, круглых столов и дискуссионных площадок, проводившихся в рамках конференций.

Сборник рекомендуется для научных работников, преподавателей, аспирантов, студентов юридических вузов и факультетов. Представляет интерес для руководителей и работников органов государственной власти и местного самоуправления, сотрудников правоохранительных органов, бизнес-сообщества.

УДК 342
ББК 67.400

Научное издание

ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ГРАЖДАНИНА И ПУБЛИЧНОЙ ВЛАСТИ

ПОИСК БАЛАНСА ИНТЕРЕСОВ

Часть 2

Сборник тезисов докладов

Подписано в печать 31.07.2020. Формат 60×90 1/16.

ISBN 978-5-9988-0933-0
ISBN 978-5-9988-0935-4 (ч. 2)

© Московский государственный
юридический университет
имени О. Е. Кутафина (МГЮА), 2020

*Калиниченко П.А.,
доктор юридических наук, профессор,
профессор кафедры интеграционного
и европейского права Университета
имени О.Е. Кутафина (МГЮА)*

Основные подходы в регулировании генома человека на международном уровне⁷⁷⁰

В ходе реализации проекта «Геном человека» и появления новых научных данных с конца 1990-х гг. стало складываться современное правовое регулирование исследований и разработок в области человеческого генома и их практического использования. На сегодняшний день мы можем наблюдать все еще находящуюся в стадии становления совокупность норм, которая разнонаправленно, на нескольких уровнях, при комбинации нескольких методов и подходов, и на основе сложившихся принципов определяет базовые начала деятельности в сфере геномики человека.

Регулирование выстраивается рассматриваемой сферы на двух уровнях – международном и национальном⁷⁷¹. Если международно-правовое регулирование в целом задает только интонацию, то основная «нагрузка» в регулировании деталей, конечно же, лежит на уровне законодательства отдельных государств. Однако этот факт никак не умаляет важность международных правил и стандартов.

В процессе формирования правового регулирования исследований и разработок в области человеческого генома и их практического использования на международном уровне в целом прослеживаются два основных подхода.

Первый из них связан с гарантиями прав человека в сфере человеческой геномики и базируется на основополагающих международных конвенциях о правах человека, закладывающих основы регулирования этико-правовых аспектов в геномных исследованиях, связывают с универсальными документами в области прав человека, включая Всеобщую декларацию прав человека от 10 декабря 1948 г., два Международных пакта о гражданских и политических правах и об экономических, социальных и культурных правах от 16 декабря 1966 г., Международную конвенцию ООН о ликвидации всех форм расовой дискриминации от 21 декабря 1965 г., Конвенцию ООН о

правах ребенка от 20 ноября 1989 г. и др. Эти документы сами по себе не направлены на регулирование геномных исследований или аспектов внедрения их результатов в жизнь. Однако положение этих актов содержат базовые принципы, создают гарантии и направляют развитие специального регулирования в обозначенной сфере.

Как правило, специальные положения относительно исследований и разработок в области человеческого генома и их практического использования генерируются в актах международного мягкого права. Несмотря на усилия ООН и ЮНЕСКО на универсальном уровне все еще отсутствует какой-либо юридически обязательный документ, специально посвященный биомедицине и геномным исследованиям, в том числе и в области последствий действия радиации на человека. Стандарты аккумулируются либо через общие принципы защиты прав человека, либо отражаются в рекомендательных нормах.

В этой связи необходимо отметить ключевую роль международного мягкого права в современном регулировании сферы человеческого генома. Только под эгидой ЮНЕСКО были приняты такие документы, как Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека 1997, Международная декларация о геномной информации человека 2003 г, Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека 2005 г. Отдельно следует упомянуть принятую международной неправительственной организацией – Всемирной медицинской ассоциацией (ВМА) в 1964 г. Хельсинскую декларацию «Этические принципы проведения медицинских исследований с участием человека в качестве субъекта». Этот документ закладывает этические принципы, правила и ориентиры в проведении геномных исследований.

Исключение составляет европейский регион, где помимо Европейской конвенции о защите прав человека и основных свобод 1950 г. существует специальная Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине 1997 г. (Конвенция Овьедо).

Для европейских стран обязательный характер носит практика Европейского суда по правам человека, наделенного полномочиями

по толкованию указанных европейских конвенций. Бурное развитие биомедицины и геномных исследований не могло не вызывать коллизий между этикой и правом, ставших предметом рассмотрения в высших судебных инстанциях, в том числе, на уровне наднациональных структур. Однако, в практике ЕСПЧ еще не выработался общий подход к вопросам компенсации для лиц, пострадавших от воздействия, вызванного последствиями генетических исследований,

Второй подход связан с обеспечением безопасности. Данный подход значительно хуже представлен на международном уровне. Здесь нет даже соответствующих масштабу проблемы документов в сфере международного мягкого права в форме свода правил или декларации, хотя препятствий для разработки стандартов биобезопасности в области генома человека на международном уровне не существует. При этом большой вклад в обеспечение вопросов безопасности в данной сфере принадлежит на универсальном уровне ЮНЕСКО и ВОЗ, на региональном уровне – ЕС и Совету Европы. В частности, ЮНЕСКО выдвигает подход, в соответствии с которым геном человека отнесен к «общему наследию человечества». Со своей стороны, ВОЗ проводит регистрацию всех научных экспериментов в рассматриваемой сфере. ЕС и Совет Европы помимо ограничений в области проведения экспериментов, развивают меры в области обеспечения безопасности геномной информации⁷⁷².

Это не может не вызывать удивления, на международном уровне есть яркие примеры успешных шагов в сфере создания стандартов в сферах защиты от радиации и токсичных веществ. Тем не менее, вопросы обеспечения безопасности исследований и разработок в области человеческого генома и их практического использования остаются на уровне отдельных государств. При этом, в международной практике существуют успешные механизмы обеспечения безопасности в сфере защиты от техногенной деятельности человека. Опыт ООН, МАГАТЭ и Международной комиссии по радиационной защите (МКРЗ) может оказаться весьма полезным.

В частности, содержащаяся в рекомендациях МКРЗ концепция «уровней обеспокоенности» или подходы по определению неблагоприятного биологического эффекта, который может выражаться в неконтролируемых генетических мутациях. Кроме того, существу-

ющий опыт в сфере обеспечения радиационной безопасности на международном уровне может быть использован для формулирования международных принципов оценки рисков, возникающих в ходе геномных исследований, а равно ответственности и компенсации за их негативные последствия.

В свете реализации Указа Президента России, сформулировавшем базовые положения по обеспечению безопасности в сфере генома человека в контексте общих мер обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу⁷⁷³, было бы верным выдвинуть практические предложения по формированию механизмов обеспечения геномной безопасности как универсальном, так и региональном уровне на основе существующих моделей и схем взаимодействия международных структур в области безопасности с учетом российских национальных интересов и приоритетов развития Российской Федерации в области науки и технологий.

Некотенева М.В.,
кандидат юридических наук,
доцент кафедры интеграционного и европейского права
Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

Отдельные аспекты защиты прав человека при проведении геномных исследований⁸⁰⁰

Темой нашего круглого стола избрана «Свобода науки как основное право человека и гражданина: содержание, гарантии и ограничения в европейском и интеграционном праве». Хотелось бы затронуть тему необходимых ограничений.

В связи разработкой новых методов исследования ДНК, становится доступной не известная ранее генетическая информация о имеющихся и будущих особенностях индивида.

Это может приводить к таким нарушениям как:

- Признание определенного статуса или характеристики за группой индивидов, обладающих определенными особенностями ДНК;
- Использование баз генетических данных для подбора донора и совершения, в дальнейшем, преступлений, связанных с изъятием органов;
- Дополнительные вопросы в области осуществления правосудия создают сведения о разработках, позволяющих сфальсифицировать ДНК человека⁸⁰¹. Вот только некоторые, из возможных, нарушений в рассматриваемой области.

К сожалению, в истории некоторые из перечисленных нарушений уже встречались. Самыми известными являются дискриминационные законы, принятые в Германии (хотя Германия не являлась первым государством, разработавшим и принявшим законодательные акты в рассматриваемой области). В 1895 году в США (Коннектикуте) был принят закон о браке (в последствии аналогичные законы были приняты и во многих других штатах). Финский закон 1929 года был разработан на основе законодательных актов, принятых в Швеции, Норвегии и Дании в 1913 г.

В Германии в 1934 г. были приняты законы «О предотвращении рождения потомства, имеющего наследственные болезни», «О предотвращении общественно опасного рецидивизма», «Об унификации системы здравоохранения». В 1935 г. принимается закон «о

необходимости прерывания беременности по причине наследственных болезней».

Закон о стерилизации (§ 1) признавал необходимость принудительной стерилизации наследственных больных. Решение о стерилизации мог принять врач или врачебная инстанция осуществлялась она помимо воли пациента. Такие меры принимались в отношении детей, родившихся в период оккупации французами и бельгийцами Рейнской зоны и Рура с 1919 по 1934 г. (от представителей других рас), которых сразу насильственно стерилизовали, а также душевнобольных и преступников-рецидивистов. Закон о стерилизации имел расово-политический характер, поскольку диагнозы, не были точно описаны и четко определены. Лишь предполагаемый риск «плохой» наследственности (от 10 %) являлся достаточным основанием для стерилизации. Закон о стерилизации положил начало массовых убийств, проводимые операции, сами по себе представляли угрозу для жизни.

Нюрнбергские законы были приняты 15 сентября 1935 г. их было три: первый провозглашал замену старого государственного флага новым - флагом со свастикой, два других – Закон о гражданстве Рейха и Закон о защите немецкой крови и немецкой чести разграничили два вида государственных подданных. Оба указанных акта являлись рамочными и предусматривали издание рейх министром внутренних дел, распоряжений, направленных на реализацию и дополнение положений законов. Гражданами Рейха, обладавшими всеми политическими правами, были признаны только те, в чьих жилах текла германская (или родственная ей) кровь. Евреи рассматривались просто как подданные Рейха, лишённые права голосовать и быть избранными⁸⁰².

Преамбула Закона о защите немецкой крови и немецкой чести гласила, что чистота германской крови является существенным условием для самого существования германского народа. Закон запрещал браки и внебрачные отношения между евреями и гражданами Рейха германской или родственной ей крови. За нарушение положений закона предусматривалось каторжное или тюремное заключение, а также штрафы⁸⁰³.

Первое распоряжение к Закону о гражданстве Рейха и Закону о защите немецкой крови и немецкой чести было принято 14 ноября

1935 г. и посвящено формированию критериев лица, подпадающего под определение «Еврей» или лицо «с примесью еврейской крови». Одиннадцатое распоряжение от 25 ноября 1941 г. лишило «евреев, проживающих преимущественно за рубежом», немецкого подданства и состояния, создав тем самым предпосылки для их депортации, в частности в Освенцим. Тринадцатое распоряжение от 1 июля 1943 г., распространяло на евреев, живущих в рейхе полицейский надзор.

Тексты законов позволяли толковать их расширительно, и к преступникам против морали стали причислять так называемые «социальные элементы»: бродяг, проституток, тунеядцев, гомосексуалистов, цыган. Их помещали в концлагеря или больницы.

Программа умерщвления «Т-4» не получила законодательного закрепления, но позволила от предотвращения появления на свет путем стерилизации и абортов, осуществить переход к умерщвлению уже родившихся детей (изначально уничтожались только дети до трех лет, затем до 17, а позже – все возрастные группы лиц. В круг лиц, подвергавшихся уничтожению, были включены нетрудоспособные (инвалиды, а также болеющие больше 5 лет). Другая программа Рейха Lebensborn или «Источник жизни», была направлена на усовершенствование генетического наследия Германии. В 1936 г. было создано одно из первых специализированных учреждений, где предписывалось проживать женщинам, вынашивавшим “супердетей”. После оккупации значительной части Европы, «производство» таких наследников развернули и за рубежом. Например, в Норвегии, поскольку светловолосые, голубоглазые представительницы местного населения рассматривались как идеальные представительницы арийской расы.

На сегодняшний день основными международными актами, регулирующими рассматриваемый вопрос, являются:

- Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека⁸⁰⁴;
- Международная декларация о генетических данных человека⁸⁰⁵;
- Декларация Организации Объединенных Наций о клонировании человека⁸⁰⁶ (принята в развитие положений Всеобщей декларация о геноме человека и о правах человека);
- Конвенция Совета Европы о защите прав и достоинства человека в связи с приложениями биологии и медицины: Конвенция о правах

человека и биомедицине⁸⁰⁷ (и дополнительные протоколы к ней, в том числе дополнительный протокол о запрете клонирования⁸⁰⁸).

Важное значение имеют акты, разрабатываемые специализированными международными организациями и конференциями:

- Рекомендация № Р. (92) 3 Комитета Министров Совета Европы по проблемам диагностики и массового генетического обследования населения, проводимого в целях охраны здоровья;
- Руководство ВОЗ «Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services», посвященное этическим проблемам медицинской генетики. (1997 г.).
- Заявление ВОЗ в отношении клонирования человека («Declaration sur leclonage», Rapp. № 756-CR/97) (1997 г.);
- Различные проекты, реализуемые специализированными международными организациями и конференциями (HUGO – Международной организацией по геному человека, Всемирной медицинской ассоциации и др.).

В Европейском Союзе основополагающим актом, гарантирующим защиту прав личности, является Хартия ЕС об основных правах, принятая 14 октября 2000 г.

Также можно назвать Регламент Европейского Парламента и Совета Европейского Союза 2016/679 от 27 апреля 2016 г. о защите физических лиц при обработке персональных данных и о свободном обращении таких данных, а также об отмене Директивы 95/46/ЕС (Общий Регламент о защите персональных данных / General Data Protection Regulation /GDPR)⁸⁰⁹.

Некоторые аспекты защиты прав личности при осуществлении исследований содержит Директива № 98/44/ЕС Европейского парламента и Совета Европейского Союза «О правовой охране биотехнологических изобретений⁸¹⁰», а также Директива 98/79/ЕС⁸¹¹ по медицинским средствам диагностики *in vitro* (включая использование человеческих тканей).

Положения Международных актов и права ЕС воспринимаются, воспроизводятся и дополняются национальным законодательством государств.

В Австрии, Германии, Швеции, Норвегии и Франции, Белорусии, России существуют законы о генно-инженерной деятельности. Законы о генной терапии и (или) о биоэтике приняты во Франции, в

Германии действует закон о генетическом тестировании, Израиле – закон о генетической информации. А, например, в Японии Инструкция по проведению генетического тестирования.

Интерес представляет и развитие практики применения судами норм как норм национального законодательства, регулирующих осуществление геномных исследований так и развитие практики применения судами норм международных актов, регулирующих осуществление геномных исследований. В частности, решения ЕСПЧ по делам, которые условно можно разделить на категории: вытекающие из нарушения Европейской Конвенции о защите прав человека и основных свобод 1950 г., а также из нарушений Конвенции Совета Европы о защите прав и достоинства человека в связи с приложениями биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине и других актов, регулирующих осуществление геномных исследований (например, дела, касающиеся нарушений репродуктивных прав, хранения публичными властями образцов ДНК, доступа к информации о биологическом происхождении; и т. д).⁸¹²

В Российской Федерации к актам, в той или иной мере регулирующим защиту прав личности при осуществлении геномных исследований, можно отнести: Федеральный закон «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности» от 05.07.1996 г. № 86-ФЗ; Федеральный закон «О биомедицинских клеточных продуктах» от 23.06.2016 г. № 180-ФЗ; Федеральный закон «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» от 03.12.2008 г. № 242-ФЗ; Федеральный закон «О биомедицинских клеточных продуктах» от 23.06.2016 г. № 180-ФЗ; Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ (ред. от 06.03.2019) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»; Федеральный закон «Об обращении лекарственных средств» от 12.04.2010 г. № 61-ФЗ; Федеральный закон «О временном запрете на клонирование человека» от 20.05.2002 г. № 54-ФЗ (ред. от 29.03.2010); Постановление Правительства РФ «О подписании соглашения между Правительством Российской Федерации и Правительством Соединенных Штатов Америки о сотрудничестве в области здравоохранения биомедицинских исследованиях» от 09.01.1994 г. № 7 и другие. Были подготовлены проекты законов: Законопро-

ект № 471650-4 «О биомедицинских исследованиях» и Проект федерального закона № 97802181-2 «О правовых основах биоэтики и гарантиях ее обеспечения».

Большей частью указанных актов восприняты положения международных источников, в некоторых случаях, даже тех в которых Российская Федерация не принимает участия. Однако, можно предложить некоторые изменения и дополнения.

При регулировании геномных исследований и мер, назначаемых по их результатам, следует учитывать, что обнаруженная склонность – не гарантия болезни на ее развитие, зачастую, влияет на развитие заболевания не только генетическая предрасположенность, но и ряд других факторов.

Вмешательство возможно только по медицинским показаниям, исключительно, в целях улучшения здоровья пациента и его потомков.

С учетом не достаточной изученности и проработанности применяемых в изучаемой области методов, технологий следует учитывать возможность возникновения побочных эффектов – ситуации, при которой генно-инженерные вмешательства могут быть более опасны чем риск самого заболевания, ради предупреждения или лечения которого они предпринимались.

Предусмотреть возможность (в некоторых случаях) осуществлять тестирование и консультирование анонимно.

Так же следует выработать подход к регулированию геномных исследований, который позволит учитывать, с одной стороны, право на отказ на получение информации по результатам произведенных геномных исследований и оставление возможности распоряжаться этими результатами самого пациента, с другой стороны учитывать интересы и права членов семьи пациента.

Сложно переоценить значение генных исследований для развития, в частности, медицины. Чем более подробными и развернутыми знаниями мы обладаем о наследственных болезнях, тем больше шансов их излечить и не допустить их развития.

Регулирование геномных исследований должно осуществляться таким образом, чтобы, не причиняя ущерба правам и свободам человека, приносить ему максимальную пользу и, вместе с тем, позволять развиваться науке.

*Михайлова С.А.,
кандидат юридических наук,
юрист ООО «Про-Право»*

Правовой статус лиц, предоставляющих генетический материал для суррогатного материнства⁸⁴³

Суррогатное материнство является очень чувствительной темой, особенно в отношении этических вопросов, и в разных странах она урегулирована по-разному. В ряде стран суррогатное материнство запрещено полностью (Германия, Италия), частично оно разрешено только на безвозмездной основе (Бельгия, Чехия), а в некоторых государствах хорошо развито не только безвозмездное, но и коммерческое суррогатное материнство (Россия, Грузия, Украина).

В мировой практике сложилось два основных подхода правового регулирования прав родителей на ребенка, рожденного суррогатной матерью

Первый подход: все права в отношении ребенка, рожденного суррогатной матерью, принадлежат генетическим родителям;

Второй подход: генетические родители могут быть записаны родителями ребенка только с согласия суррогатной матери.

Проблемы суррогатного материнства и последующего статуса родителей проистекают из того, что данная сфера мало урегулирована как на международном, так и национальных уровнях. Это приводит к большому количеству судебных разбирательств, часть которых доходит до Европейского суда по правам человека.

Широкую огласку получило дело Парадисо и Кампанелли⁸⁴⁴, рассмотренного Европейским судом по правам человека. Граждане Италии, супруги Джованни Кампанелли и Донатина Парадисо, не могли завести ребенка с помощью медицинских технологий вспомогательной репродукции и получили разрешение на усыновление иностранного ребенка, но долгое время не могли получить информации о подходящем. Тогда ими было решение обратиться в московскую клинику для заключения договора о суррогатном материнстве. Предположительно, госпожа Кампанелли летала в Москву с замороженной семенной жидкостью своего супруга, которую передала клинике. Также заявители утверждали, что два эмбриона, имплантированные суррогатной матери в июне 2010 г., были генети-

ческим материалом госпожи Кампанелли. Данный факт был подтвержден российской клиникой в феврале 2011 г. В конце февраля 2011 г. у суррогатной матери родился ребенок, она отказалась от всех прав на него.

Ребенок был зарегистрирован в марте 2011 г. в органах ЗАГС в Москве как сын супругов из Италии, в апреле итальянское консульство выдало документ, позволяющий новорожденному выехать в Италию с госпожой Парадизо. Однако, спустя несколько дней консульство в Москве проинформировало власти Италии, что представленные документы были поддельными. Прокуратура Италии возбудила уголовное дело против Парадизо и Кампанелли, ребенку был назначен попечитель. Суд направил образцы ДНК для проведения теста и установления родства и получил отрицательный результат. В октябре 2011 г. суд вынес немедленно вступившее в силу решение об изъятии ребенка у заявителей и направлении его в детский дом. С точки зрения суда, это было не суррогатное материнство, поскольку, говоря о нем, нужно иметь в виду, что должна быть биологическая связь между ребенком и хотя бы одним из родителей. В данном деле связь отсутствовала. Заявители сами поставили себя такую незаконную ситуацию, которая не могла быть принята властями Италии. Ребенок был усыновлен.

Заявители обратились в Европейский суд по правам человека с заявлением о нарушении статьи 8 Европейской конвенции о правах человека⁸⁴⁵ Итальянской республикой. Они жаловались на нарушении их частной и семейной жизни итальянскими властями.

Палата Суда постановила, что право на частную и семейную жизнь, защищаемое статьей 8 Конвенции, было нарушено. Супруги с ребенком уже де-факто являлись семьей, а итальянские власти вмешались в их жизнь неправомерно. Палата постановила, что когда итальянские власти решили забрать ребенка от заявителей, они не соблюли баланс интересов, в частности, ребенка. Два года ребенок провел без официального статуса. Суд не был убежден, что итальянские власти учли все обстоятельства для оправдания таких мер.

Правительство Италии подало апелляцию. Большая Палата Суда должна была решить два вопроса: 1) применяется ли статья 8 Конвенции, и, в случае позитивного ответа, 2) являются ли меры, принятые итальянским судом, которые вылились в изъятие ребен-

ка, соразмерными вмешательству в право заявителей на частную и семейную жизнь согласно параграфу 1 Конвенции и, если так, то были ли оспариваемые меры приняты согласно параграфу 2 этой статьи.

Суд отметил, что в настоящем деле отсутствие биологической связи, краткий срок (8 месяцев) совместного проживания с ребенком, неопределенные связи с юридической стороны стали определяющими факторами, на основании которых Суд сделал вывод: де-факто это не была семейная жизнь. Но поскольку дело касается связей, созданных между заявителями и ребенком, которые относятся к частной жизни и социальной идентичности, Суд постановил, что оспариваемые меры относятся к частной жизни заявителя, соответственно, статья 8 применяется. Так как данные меры являлись вторжением в частную жизнь заявителя, они должны быть оправданы параграфом 2 статьи 8 Конвенции. Суд посчитал, что вмешательство было осуществлено «согласно закону», так как применение итальянского закона национальными судами было предсказуемо.

В заключение Суд 11 голосами против 6, решил, что нарушения статьи 8 Конвенции не было.

Результатами развития биотехнологий, в том числе в целях репродукции человека, пользуется все большее число граждан Российской Федерации. Если на первоначальных этапах применения репродуктивных технологий, в том числе процедуры экстракорпорального оплодотворения (ЭКО), пользовались прежде всего семейные пары, то в последние годы возрастает число лиц, фактически состоящих в брачных отношениях, но не зарегистрировавших официальный брак, либо одиноких лиц (как мужчины, так и женщин), желающих стать родителями.

Применение вспомогательных репродуктивных технологий в Российской Федерации регулируется статьей Федерального закона от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (далее - Закон об основах охраны здоровья граждан)⁸⁴⁶. Согласно закону, вспомогательные репродуктивные технологии представляют собой методы лечения бесплодия, при применении которых отдельные или все этапы зачатия и раннего развития эмбрионов осуществляются вне материнского организма (в том числе с использованием донорских и (или) криоконсервиро-

ванных половых клеток, тканей репродуктивных органов и эмбрионов, а также суррогатного материнства).

Статьей 51 Семейного Кодекса Российской Федерации⁸⁴⁷ регулируются правоотношения, в том числе, в области записи родителями лиц, использовавших репродуктивные технологии.

- Лица, состоящие в браке и давшие свое согласие в письменной форме на применение метода искусственного оплодотворения или на имплантацию эмбриона, в случае рождения у них ребенка в результате применения этих методов записываются его родителями в книге записей рождений.

- Лица, состоящие в браке между собой и давшие свое согласие в письменной форме на имплантацию эмбриона другой женщине в целях его вынашивания, могут быть записаны родителями ребенка только с согласия женщины, родившей ребенка (суррогатной матери).

Широкое распространение рождения детей с использованием биотехнологий и консервативность российского семейного законодательства нередко вызывает необходимость у участников обращаться за судебной защитой.

На судебных органах лежит сложная задача учесть права будущих родителей, права рожденного ребенка, а также соблюсти этические нормы при применении правовых норм. Судебные органы становятся создателями практики по ряду спорных моментов, не урегулированных законом.

Таким образом, согласно российскому законодательству, женщина, не состоящая в официальном браке, но воспользовавшаяся суррогатной матерью для рождения ребенка, не может быть записана его матерью органами ЗАГС.

Анализ судебной практики российских судов показывает: женщина, не состоящая в официальном браке, после обращения с заявлением о регистрации рождения ребенка, рожденного суррогатной матерью при наличии согласия суррогатной матери, и указанием себя его официальным родителем, получает отказ органов ЗАГС со ссылкой на норму закона, что родителями ребенка, рожденного суррогатной матерью могут быть только зарегистрированные официально супруги.

Суды встают на сторону женщин, не состоящих в официальном браке, удовлетворяют их иски, обязывают органы ЗАГС зарегистрировать ребенка с указанием в качестве матери незамужней женщины.

Предметом рассмотрения российских судов были отказы органов ЗАГС в регистрации в качестве отца донора сперматозоидов, воспользовавшегося помощью суррогатной матери и донора яйцеклетки.

Суд первой инстанции удовлетворил иск о записи в качестве отца-донора сперматозоида, в то время как вышестоящий суд отменяя, решение указал, что приведенные судом первой инстанции нормы закона не предусматривают возможности записи родителей ребенка по заявлению не состоящего в браке мужчины в акте о рождении ребенка, рожденного у неизвестной матери – анонимного донора ооцитов, выношенного и рожденного суррогатной матерью, которой был имплантирован эмбрион, полученный с использованием яйцеклетки этого анонимного донора. Суд не усмотрел из представленных материалов, бесспорной правовой связи между Истцом – донором сперматозоида и ребенком, родившимся у суррогатной матери.

Еще одной важной проблемой, является отсутствие согласия суррогатной матери. В судебной практике, как правило, соблюдается принцип о «согласии суррогатной матери».

Так, для признания родителями лиц, состоявших в официальном браке, но воспользовавшихся помощью суррогатной матери, необходимо согласие суррогатной матери на запись их родителями.

В соответствии с Определением Конституционного Суда РФ «законодательно предусмотренное право суррогатной матери давать согласие на то, чтобы при государственной регистрации рождения ребенка его родителями были записаны генетические родители, означает имеющуюся у нее возможность в записи акта о рождении ребенка записать себя матерью ребенка, что фиксируется и в свидетельстве о его рождении, обуславливая тем самым для женщины, родившей ребенка, права и обязанности матери»⁸⁴⁸.

Некоторыми авторами справедливо высказываются мнения о том, что «необходимость согласия суррогатной матери на осуществление записи о генетических родителях в книгу записей рождений порожд-

дает возможность использования ребенка в качестве инструмента шантажа и вымогательства»⁸⁴⁹.

Верховный суд разъяснил, что судам следует иметь в виду, что в случае, если суррогатная мать отказалась дать согласие на запись родителями указанных лиц (потенциальных родителей), то данное обстоятельство не может служить безусловным основанием для отказа в удовлетворении иска этих лиц о признании их родителями ребенка и передаче им ребенка на воспитание. В целях правильного рассмотрения дела суду, в частности, следует проверить, заключался ли договор о суррогатном материнстве и каковы условия этого договора, являются ли истцы генетическими родителями ребенка, по каким причинам суррогатная мать не дала согласия на запись истцов в качестве родителей ребенка, и с учетом установленных по делу обстоятельств, а также положений статьи Конвенции о правах ребенка, разрешить спор в интересах ребенка⁸⁵⁰.

Анализ судебной практики выявил подходы, и когда суды вставали как на сторону родителей (владельцев биоматериала), признавая за ними их право, так и на сторону суррогатной матери, отказавшейся дать свое согласие на запись лиц в качестве родителей, а практики выявил необходимость на законодательном уровне более четкого регулирования гарантий прав всех лиц, воспользовавшихся процедурами вспомогательных репродуктивных технологий, в том числе лиц, не состоящих в официальном браке (одиноких женщин или мужчин).

Кубышкин А.В.,
кандидат юридических наук,
адвокат адвокатской конторы «СанктЛекс»
коллегии адвокатов «Московская городская коллегия адвокатов»

К вопросу о системе основных понятий правового регулирования геномных исследований в сфере репродукции человека: сравнительно-правовой анализ⁸⁶⁵

Для формирования полноценного правового регулирования в какой-либо сфере первоначально необходимо четко определиться с понятиями, которые будут фигурировать в нормативных правовых актах, посвященных регулированию соответствующих общественных отношений, а также использоваться в доктрине.

Формирование понятийного аппарата необходимо для обеспечения определенности, точности, однозначности правового регулирования соответствующих общественных отношений. Научно обоснованные и четко сформулированные понятия задают направление регулирования как в позитивном праве, так и в доктрине, а также определяют границы такого регулирования.

Юридические понятия, как правило, формулируются на основе существующих понятий, терминов, которые используются непосредственно в соответствующей сфере общественных отношений. Применительно к сфере репродукции человека будут использоваться, в том числе и специальные медицинские, биологические термины, отражающие специфику соответствующих общественных отношений.

При определении понятий, можно предложить следующую структуру, классификацию:

- понятия, связанные с субъектами, вовлеченными в соответствующие общественные отношения;
- понятия, которые определяют объекты (предметы) общественных отношений;
- понятия, связанные с происходящими в соответствующей сфере общественных отношений процессами;
- специфические понятия, отражающие методики и технологии, реализуемые в сфере общественных отношений, связанных с репродукцией человека.

Важно, что определение понятий, связанных с субъектами и объектами в дальнейшем имеет большое значение для определения правового статуса соответствующих субъектов и объектов, что тоже играет большую роль для формирования правового регулирования.

Очевидно, что субъекты в указанной сфере можно разделить на две большие группы – это медицинские работники, а также иные субъекты.

В части медицинских работников, их статус в большей части определен специальными нормами, регулирующими вопросы здравоохранения, оказания медицинской помощи. Тем не менее, на наш взгляд, представляется целесообразным уточнить этот статус применительно к сфере репродукции человека.

Безусловно, что большой интерес представляет формулирование понятий, связанных с иными субъектами, вовлеченными в сферу репродукции человека.

Среди подобных субъектов нужно выделить пациента – физическое лицо, которому оказывается медицинская помощь или которое обратилось за оказанием медицинской помощи независимо от наличия у него заболевания и от его состояния⁸⁶⁶. Статус пациента тоже в достаточной степени определен действующим законодательством Российской Федерации, тем не менее, на наш взгляд он нуждается также в уточнении и корректировке применительно к сфере репродукции человека.

Также большую группу субъектов составляют доноры (биологического материала, половых клеток, тканей). В законодательстве РФ содержится определение донора биологического материала, который определяется как человек, который при жизни предоставил биологический материал, или человек, у которого биологический материал получен после его смерти, констатированной в порядке, установленном законодательством Российской Федерации⁸⁶⁷. Тем не менее, это определение применимо только к сфере, связанной с биомедицинскими клеточными продуктами, регулируемой соответствующим законом, который не распространяется на отношения, возникающие при использовании половых клеток человека в целях применения вспомогательных репродуктивных технологий, а также на отношения, возникающие при обращении клеток и тканей человека в научных и образовательных целях⁸⁶⁸. Таким образом, указан-

ное понятие также подлежит уточнению и развитию применительно к сфере репродукции человека, так как правовой статус донора в сфере репродукции человека существенно отличается от статуса донора других биологических материалов.

Еще одним субъектом в сфере репродукции человека можно назвать суррогатную мать. Суррогатное материнство представляет собой вынашивание и рождение ребенка (в том числе преждевременные роды) по договору, заключаемому между суррогатной матерью (женщиной, вынашивающей плод после переноса донорского эмбриона) и потенциальными родителями, чьи половые клетки использовались для оплодотворения (далее – генетическая мать и генетический отец), либо одинокой женщиной (далее также – генетическая мать), для которых вынашивание и рождение ребенка невозможно по медицинским показаниям⁸⁶⁹.

Также к числу субъектов можно отнести и юридические лица – например, центры репродукции, медицинские клиники, созданные в соответствующих организационно-правовых формах и тому подобные субъекты.

В Российской Федерации понятийный аппарат в сфере репродукции человека разработан применительно к сфере охраны здоровья граждан. Какого-либо отдельного специального регулирования и, соответственно, понятийного аппарата, применительно к указанной сфере не имеется.

На наш взгляд, учитывая чрезвычайную важность и значение для человека вопросов репродукции, необходимо формулировать понятия и осуществлять регулирование конкретно в указанной сфере, как, например, это сделано в Великобритании, где принят специальный закон – Human Fertilization and Embryology Act (HFE Act 1990), а также функционирует специальный орган: Human Fertilization and Embryology Agency (HFEA) в полномочия которого входит регулирование в сфере репродукции человека. В указанном акте подробно регулируются вопросы, связанные с репродуктивными технологиями, устанавливаются принципы правового регулирования. Также выделение сферы репродукции человека в сферу отдельного правового регулирования обусловлено еще и тем, что геномные исследования развиваются очень быстрыми темпами, появляются новые технологии, новые пограничные вопросы, что

предполагает необходимость формирования адекватного правового регулирования.

Очень важно для правового регулирования в указанной сфере определиться с таким понятием как родительство (parentage, paternity), т. е. кто может рассматриваться в качестве матери и отца ребенка, рожденного в результате вспомогательных репродуктивных технологий. Этот вопрос не так прост, как кажется на первый взгляд, и выходит далеко за то формальное определение, которое содержится в ст. 48 Семейного кодекса РФ⁸⁷⁰ и в Главе II Федерального закона от 15.11.1997 г. № 143-ФЗ «Об актах гражданского состояния».

Дело в том, что при некоторых репродуктивных технологиях, например, таких, как митохондриальная заместительная терапия (mitochondrial replacement therapy), родившийся ребенок будет иметь генетическую связь с тремя людьми – донором яйцеклетки, донором ядра яйцеклетки, донором мужских половых клеток⁸⁷¹. Данный метод используется для женщин, чьи яйцеклетки имеют митохондриальные заболевания. Донорская яйцеклетка используется так, что ядро этой яйцеклетки удаляется и замещается на ядро матери, но митохондриальное ДНК остается от донора⁸⁷².

Интересно в связи с этим также дело Leeds Teaching Hospital v A⁸⁷³. Г-н и г-жа А и г-н и г-жа В обратились в клинику в Лидсе, для лечения бесплодия. В отношении обеих пар, было намерение использовать яйцеклетки жены и ввести в них половые клетки мужа. Из-за ошибки, в яйцеклетку г-жи А были введены половые клетки г-на В. Получившийся эмбрион был имплантирован г-же А и в итоге родились здоровые близнецы. Ошибка раскрылась, т.к. г-н и г-жа А отличались по цвету кожи от г-на и г-жи В. Генетический тест подтвердил, что г-н В является генетическим отцом близнецов. Г-н В не имел контактов с близнецами и не желал играть активную роль в их жизни. Г-н А, напротив, был счастлив быть отцом детей и желал быть юридически признанным в качестве такового.

Ключевой вопрос для суда был в том, кого можно признать отцом ребенка. В основе рассуждений судьи был такой основной принцип, что генетический отец ребенка является его законным отцом, если только закон не предусматривает противоположного. Это означало,

что г-н В должен быть признан отцом ребенка, т.к. HFE Act 1990 не предусматривал иного.

Суд в первую очередь изучил позицию г-на В и рассмотрел аргумент может ли г-н В не быть признан отцом, т.к. он являлся донором половых клеток в соответствии с разделом 28 (6)(а) HFE Act 1990. Трудность для суда признать эту позицию обоснованной заключалась в том, что донор не может быть признан отцом, только если он стал донором с своего согласия. В этом конкретном случае согласия г-на В именно на такое обращение с его половыми клетками не было. Он давал согласие на оплодотворение своими клетками яйцеклетки своей жены. Поэтому раздел 28 (6)(а) HFE Act 1990 неприменим.

Суд также изучил аргументы г-на А и его ссылку на раздел 28 (2) HFE Act 1990 и на то, что он муж матери ребенка и он был согласен на такое лечение женщины. Однако суд отклонил его аргументы со ссылкой на то, что хотя г-н А давал согласие на лечение жены, он не давал согласия именно на такое лечение, т.е. на оплодотворение яйцеклетки половыми клетками другого мужчины.

Также суд отклонил ссылку г-на А на раздел 28 (3) HFE Act 1990 согласно которой он мог быть признан отцом, т.к. получал лечение вместе с женой, поскольку, по мнению суда, указанная норма относится только к неженатым парам.

В итоге суд решил, что г-н В является законным отцом детей. Между тем, г-н и г-жа А не лишены права усыновить детей⁸⁷⁴.

Также важной составляющей уже процедурной части отношений в сфере репродукции является информированное согласие на соответствующие процедуры, а также право на получение информации о проведенных процедурах. Т.е. имеет ли ребенок, родившийся в результате применения вспомогательных репродуктивных технологий, право, по достижению определенного возраста, на получение информации об этом и если да, то в каком объеме. Имеет ли это лицо право не получать такую информацию. Обязаны ли такому лицу эту информацию раскрывать или такой человек должен оставаться в неведении относительно своего происхождения.

Указанное влечет за собой значительный объем вопросов и проблем не только юридического, но и морального, этического характера, масштабное изучение которых еще только предстоит.

Таким образом, представляется, что сформулированные в Российском законодательстве понятия, затрагивающие сферу репродукции человека, должны быть уточнены применительно конкретно к этой сфере, некоторые понятия должны быть наполнены новым содержанием, некоторые предстоит еще сформулировать. В части правового регулирования, представляется целесообразным рассматривать сферу репродукции человека как отдельную сферу общественных отношений, подлежащую своему специфическому регулированию.

*Сорокина Е.М.,
кандидат юридических наук, адвокат
Пономарева Д.В.,
кандидат юридических наук,
заместитель заведующего кафедрой
практической юриспруденции
Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)*

Права третьих лиц при проведении генетических исследований на основе судебной практики европейских государств⁸⁷⁵

Геномные исследования в последние десятилетия приобретают значительные масштабы, затрагивая все большее число государств и граждан, вовлеченных в исследования, а также новые сферы общественной жизни.

В настоящее время в биомедицинской практической деятельности проводится достаточно большое количество научных разработок и изысканий, которые претворяются в жизнь, и, как следствие, реализуется немало практических экспериментов, направленных на вовлечение генов в рамки гражданско-правового пространства, формирование специального гражданско-правового режима генов и геномных технологий⁸⁷⁶.

Немаловажно отметить, что на первоначальных этапах создания широкомасштабного международного проекта «Геном Человека» стоимость секвестирования ДНК была достаточно высокой. Высокая стоимость проекта ограничивала круг лиц и государств, вовлеченных в проект.

Снижение стоимости затрат при проведении геномных исследований привело в том числе к тому, что в ряде государств генетические тесты по сбору и хранению ДНК стали доступны не только в специализированных медицинских центрах, занимающихся биотехнологиями, но и в обычных больницах в целях сбора информации о пациенте.

Также многие государства создают и развивают специальные базы данных-хранилище информации о ДНК человека, вводят возможность патентования генома человека, развивают генетическую пас-

портизацию, что в свою очередь также развивает масштабы лиц, участников геномных исследований.

Подобная широта охвата физических лиц, вовлеченных в исследование с использованием, сбором и хранением ДНК влечет и расширение круга третьих лиц, на прямую не задействованных в генетических исследованиях, а именно их родственников⁸⁷⁷.

Крупномасштабные исследования человеческого генома предлагают беспрецедентные возможности по изучению здоровья человека и его заболеваний. Однако технический прогресс, позволяющий проводить исследования генома, также создает и ряд проблемных аспектов, например, невозможность обеспечить условия, при которых данные генома никогда не могут быть действительно анонимными.

Несмотря на соблюдение мер безопасности данных, предназначенных для защиты анонимности участников, например при расследовании уголовных дел и отыскании лиц, совершивших преступление, следователи продемонстрировали, что можно выявить личность преступника на основе геномных данных лиц, которые считались «неопознанными». Подобное событие создает риски для конфиденциальности участников исследования, что может подорвать желание людей участвовать в исследованиях и передавать свои ДНК профили⁸⁷⁸.

Так, использование данных человеческой ДНК, собранной и хранящейся в специальных базах данных, путем сравнения с биологическим материалом, обнаруженным и изъятым на месте преступления, значительно упростило работу следственных органов при поиске преступников.

Вместе с тем в научной литературе затрагивался еще один проблемный аспект, «данные о ДНК могут быть использованы в целях, нарушающих права человека (особенно актуальным становится этот вопрос при появлении технологий и использовании методик, позволяющих, например, «подделать ДНК»). Поэтому современная законодательная база должна содержать ответы на такие вопросы, как: когда следует требовать или разрешать сбор биологических образцов для анализа ДНК, когда и чьи ДНК вносятся в базу данных, когда следует уничтожить биологические образцы и когда следует удалить профили ДНК из баз данных»⁸⁷⁹.

Ряд ученых отмечает, что «говоря о свободе научных исследований в области генетики, мы говорим о свободе изучения генетической информации, но не о свободе ее использования. Любые свободы имеют ограничения в случаях, когда они противоречат основным правам человека и могут привести к дискриминации по генетическим признакам⁸⁸⁰».

Таким образом, одним из актуальных проблемных аспектов при проведении геномных исследований на современном этапе является соблюдение гарантии прав третьих лиц, не участников геномных исследований.

Лица, вовлеченные в проведение геномных исследований – врачи, медицинский персонал, операторы баз данных с биоматериалом и другие получают доступ к личной (персональной) информации о человеке.

Вместе с тем немаловажно отметить, что именно специфичной особенностью проведения геномных исследований является тот факт, что косвенно в геномные исследования вовлечены лица, не дающие согласия на участие в них.

Речь идет прежде всего о носителях родственных ДНК.

Если физическое лицо само никогда не участвовало ни в каких геномных исследованиях, оно не обладает гарантиями, что информация о его ДНК, то есть его личная (персональная) информация не хранится, не обрабатывается и не доступна третьим лицам.

Законодательство в области геномных исследований стало активно развиваться в последние десятилетия, однако спорные ситуации, не урегулированные законом, возникали с самого начала проведения исследований, в целях защиты своих прав заинтересованные лица обращались в судебные органы. Именно судебная практика, в том числе международных судебных органов в области защиты прав человека выработала ряд подходов в области защиты прав третьих лиц при проведении геномных исследований.

В качестве одного из первых решений судов одного из европейских государств можно привести Решение Верховного суда Исландии в 2003 г.⁸⁸¹ Высший судебный орган встал на сторону заявительницы, чей умерший отец передал до смерти свой биоматериал больнице, в дальнейшем на хранение в специальную базу данных,

защитив право заявительницы, не участвовавшей в геномных исследованиях, на неприкосновенность частной жизни.

«Верховный Суд мотивировал свое решение тем, что у заявительницы есть конституционное право на неприкосновенность частной жизни, которое было нарушено, поскольку информация о ней может быть выведена из таких данных, касающихся наследственных признаков ее отца»⁸⁸².

Также одним из примеров, когда права третьих лиц, не участников генетических исследований, стали предметом рассмотрения Европейского Суда по правам человека стало дело Гиллберг. Значение указанного решения для формирования практики международного судебного органа в сфере геномных исследований трудно переоценить. Указанное решение ЕСПЧ смогло сформулировать обязательный прецедент в рамках его юрисдикции. Это первый случай, когда Большая палата ЕСПЧ признала самостоятельное право на доступ к информации, которой располагают государственные органы⁸⁸³.

Данное дело затрагивало достаточно важный вопрос, который касался возможности использования конфиденциальных (биологических персональных) данных людей в исследовательских целях, в том числе разрешения доступа к таким данным исследователям, не осуществляющим профессиональную деятельность в стенах университета.

В рамках международной судебной процедуры ЕСПЧ постановил, что заявитель как государственный служащий не имел независимо негативного права на основании статьи 10 Конвенции не предоставлять доступ к материалам исследования, даже хотя они принадлежали не ему, а университету, и несмотря на тот факт, что университет намеревался исполнить решения административных судов. По мнению Европейского Суда, вывод о наличии у заявителя подобного независимого «негативного» права шел бы вразрез с имущественными правами университета, а также посягал бы на права двух других фигурирующих в материалах дела исследователей на получение информации (статья 10 Конвенции).

В ряде юрисдикций особенной категорией «третьих лиц» могут являться лица, осужденные решениями судов к отбыванию наказания в виде лишения свободы. В частности в США в 2013 году в рам-

ках дела “Maryland v. King”⁸⁸⁴ Верховный Суд США постановил, что органы исполнительной власти имеют право изымать образцы ДНК у заключенных, которые отбывают наказание в местах лишения свободы. Это решение вызвало широкий общественный резонанс, поскольку ряд экспертов сошлись во мнении, что сбор ДНК-информации выступает дополнительным инструментом к таким методам идентификации как дактилоскопия и фотография. Представители судебной власти выразили свою обеспокоенность подобными решениями, так как вместе с указанным прецедентом ДНК любого законно или незаконно арестованного человека, будет отражено в специальных базах данных и хранится в течение неопределенного срока.

Ввиду изложенного, стоит отметить, что на законодательном уровне вопросы правового статуса третьих лиц применительно к сфере геномных исследований не до конца определены. Объем правомочий третьих лиц с более-менее точной определенностью в текущее время формулирует судебная практика, которая выступает гибким инструментом правового регулирования динамично развивающейся сферы научных изысканий.

*Гольшиева П.Д.,
специалист по учебно-методической работе
Учебно-методического управления,
Университет имени О.Е. Кутафина (МГЮА)*

Международные этические стандарты в сфере геномики человека⁸⁸⁸

Регулирование на основе рекомендательных норм или норм мягкого права вообще характерно для сферы медицины. Достаточно вспомнить знаменитые клятву Гиппократа или Кодекс Парсевалья, которые и сегодня закладывают этический фундамент профессии врача. В сфере биомедицины также существуют свои кодексы поведения, разработанные различными международными межправительственными и неправительственными организациями. Национальное законодательство, как правило, находится в русле соответствующих стандартов, хотя и имеет в этом отношении серьезный карт-бланш⁸⁸⁹.

На международном уровне регулирование складывается специфическим образом. Все подобные документы вытекают из положений международных конвенций о правах человека. При этом, Всеобщая декларация прав человека 1948 г., Международный пакт о гражданских и политических правах 1966 г. и Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах 1966 г. выступают основой для принятия норм в сфере биомедицины и геномики человека. Международные стандарты в этой сфере человека формулируются в актах международного мягкого права. Наибольшее значение, в этой связи, имеют документы, принимаемые под эгидой ЮНЕСКО. К ним относятся: Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека 1997 г., Международная декларация о геномной информации человека 2003 г., Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека 2005 г.

Исключение составляет деятельность Совета Европы, где на региональном уровне в 1997 г. была принята Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (Конвенция Овьедо), который в настоящее время и является единствен-

ным международным договором, принятым специально в сфере биомедицины и геномики человека⁸⁹⁰.

Особое значение в определении этических принципов и процедур в сфере геномных исследований имеет, принятая Всемирной медицинской ассоциацией (ВМА) в 1964 г. Хельсинская декларация «Этические принципы проведения медицинских исследований с участием человека в качестве субъекта». Несмотря на свое постоянное обновление (последний раз в 2013 г.), этот документ принят давно, принят международной неправительственной организацией и направлен на самый широкий спектр медицинских исследований. При этом, это единственный универсальный документ, который затрагивает процедурные аспекты реализации этической стороны экспериментов в сфере геномики человека.

Очевидно, что на международном уровне соответствующая база регулирования именно в сфере генома человека разработана недостаточно, а существующая требует модернизации и адаптации к потребностям сегодняшнего дня. Отдельные государства, в зависимости от уровня развития науки и технологий, по-разному решают эти вопросы, прибегая к широкому спектру регуляторов от полного запрета до абсолютно незапретительной практики.

В последние несколько лет ряд ученых заявляют о готовности к проведению эксперимента по редактированию генома человека. В этом отношении обращает внимание то, что соответствующие вопросы плохо урегулированы российским законодательством в отличие от стран Запада, где на такого рода эксперименты наложен строгий запрет. В тоже время, практика подобных экспериментов идет вразрез с множеством международных стандартов и правил, регулирующих медицинские исследования, в целом, и исследования генома человека, в частности. Уже несколько лет в России ведется дискуссия о необходимости разработки специального Национального этического кодекса в сфере геномики человека. Создание специального этического кодекса в сфере исследования генома человека и внедрения его результатов на практике в России будет отвечать задачам саморегулирования соответствующей сферы и сопутствовать развитию государственного регулирования и имплементации международных стандартов в сфере биомедицины, применительно к человеческой геномике в нашей стране. Такой этиче-

ский кодекс в сфере геномики человека должен учитывать документы, принятые под эгидой ЮНЕСКО, поскольку Россия является членом этой международной организации и принимает активное участие в ее деятельности и финансировании. Это в равной степени относится и к документам Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ). Кроме того, современный этический кодекс проведения медицинских исследований с участием человека, отраженный в Хельсинской декларации ВМА также должен быть учтен при составлении российского этического кодекса проведения исследований в сфере геномики человека.

Немаловажным аспектом было бы закрепление в таком кодексе принципов недискриминации и предосторожности, диктуемых международными документами, а также было бы верно закрепить принципы признания автономии личности, конфиденциальности, известный всем принцип минимального вмешательства. В этой же связи, должны быть четко оговорены запреты на вовлечение в эксперименты детей, военнослужащих и психически больных людей. Кроме того, должен быть решен и вопрос о возможности или запрете экспериментов над эмбрионами человека. Особое внимание следует уделить принципу регистрации исследования/эксперимента. Такую регистрацию, в частности, проводит ВОЗ на международном уровне.

**Некоторые правовые аспекты регулирования отношений,
возникающие при использовании постгеномных
технологий⁸⁹¹**

Генетическое исследование это все более полезный инструмент для раскрытия преступлений. Но все еще совершенно неясно, в какой степени правоохранительные органы должны иметь возможность получать генетические данные, хранящиеся в государственных и частных базах данных.

Варианты ответов на этот вопрос могут существенно различаться в зависимости от источника данных. Например, такие страны как Великобритания, Кувейт и Саудовская Аравия уже пытались создать «универсальную» базу данных ДНК, заполненную данными каждого жителя, избавляя от необходимости в каком-либо другом источнике ДНК⁸⁹². Хотя этот шаг был бы спорным, он может быть не таким драматичным, как можно было бы подумать. В Соединенных Штатах, например, сочетание государственных и федеральных баз данных (содержащих генетические профили более 16,5 миллионов арестованных и осужденных) и государственных и частных баз данных (содержащих генетические данные десятков миллионов пациентов, потребителей и участников исследований) уже обеспечивает правительству потенциальный доступ к генетической информации, которая может быть связана с большим сегментом страны либо напрямую, либо через родственника⁸⁹³.

Существующие в настоящее время правоохранительные методы генетического расследования являются как бессистемными, так и недостаточно регламентированными. В начале 2018 года сотрудники правоохранительных органов США, расследующие дело Golden State Killer, смогли найти подозреваемого после запроса в GEDmatch (общедоступной базы данных), которая поощряет потребителей загружать генетические данные в сочетании с личными идентификаторами. Без разрешения суда правоохранительные органы просто предоставили генетический материал с места преступления. Благодаря этой уловке офицеры нашли совпадение с человеком в базе

данных, который был отдаленно связан с Джозефом Дианджело, человеком, в конечном счете арестованным за преступления. С тех пор как эти разоблачения стали известны, многие правоохранительные органы использовали аналогичные методы для многих дел, включая несколько убийств⁸⁹⁴.

В случае с Голден Стэйт правительство могло бы оправдать свои действия, указав на то, что GEDmatch позиционируется как общедоступная база данных, которая не запрещает такие методы работы полиции. Но если доступ к такой базе данных не дает полезного результата, то правоохранительные органы могут прибегнуть к частным базам данных. Во многих странах мира достаточно судебной повестки чтобы полиция могла заставить эти компании определить, соответствуют ли предоставленный геном, данным с места преступления. Но есть и другие базы данных, в которые можно обращаться за геномными исследованиями, но по разным причинам это делать сложно, к тому же такие запросы не регламентированы законом.

Вероятно, такие конфиденциальные, не совсем прозрачные, с юридической точки зрения запросы станут гораздо более частыми в будущем, учитывая растущую ценность генетических данных для правоохранительных органов и низкий уровень обоснованности запроса.

Такую непрозрачность могла бы снизить универсальная, единая база данных. Первое очевидное преимущество универсальной базы данных – это ее потенциал для раскрытия или пресечения таких серьезных преступлений, как убийство, изнасилование, грабеж и кража со взломом. Как показывают исследования, совпадения ДНК часто играют решающую роль в поимке преступников, совершивших такие преступления, и полезны для идентификации тел и останков⁸⁹⁵.

Но когда правоохранительные органы обращаются в одну из каких-нибудь баз данных, совпадение не гарантируется и поиски неэффективны, если усилия по поиску совпадения требуют консультаций с разными компаниями, и кроме того когда требуется повторное проведение исследования генома.

Не менее важно и то, что универсальная база данных позволила бы ускорить поиск семейной ДНК типа того, который использовался

в деле убийцы Голден Стэйт. Кроме того это значительно облегчило бы воздействие на невинных людей, которые связаны с преступниками и которых полиция, скорее всего, будет рассматривать в качестве подозреваемых.

Создание универсальной базы данных исключило бы соблазн со стороны правоохранительных органов «нечестно» использовать публичные и научно-ориентированные базы данных. Это, в свою очередь, может усилить исследования в области болезней, лечения и других социально полезных направлений, поскольку это обеспечило бы безопасность для людей для предоставления геномного материала⁸⁹⁶. Кроме того, универсальная база данных могла бы быть менее дискриминационной, чем применяемая в настоящее время практика принудительного отбора генетических образцов.

Ситуация усугубляется тем, что в настоящее время создаются «теневые» базы данных⁸⁹⁷ – не только о людях, арестованных за любое преступление, но и о людях, которых просто только подозревают в совершении преступления.

Несмотря на эти преимущества универсальной базы данных, было высказано много опасений по поводу ее последствий для конфиденциальности и связанного с этим потенциала неправильного использования генетической информации.

В результате в некоторых странах универсальная база данных запрещена. В деле *S. And Marper v. United Kingdom*⁸⁹⁸ Европейский суд по правам человека пришел к выводу, что бессрочное хранение биологических образцов и профилей является нарушением права на неприкосновенность частной жизни, защищаемого Европейской конвенцией о правах человека. Это не только обрекает на гибель универсальные генетические базы данных, но и запрещает долгосрочные базы данных, состоящие из профилей людей, которые арестованы, но не осуждены.

В какой-то степени решение в деле Марпер основано на опасении, что те, кто находится в базе данных, будут связаны с преступностью. Но этот недостаток специфичен для баз данных, которые сосредоточены на данных арестованных, при этом преступное клеймо пребывания в базе данных устраняется, если база содержит ДНК каждого а не только преступников. Более уместно говорить, на основании дела Марпера о том, что широкий сбор генетического ма-

териала может увеличить «риск злоупотреблений и произвола». Эти проблемы, несомненно, будут подняты в связи с созданием универсальной базы данных, но их можно устранить несколькими способами.

Наиболее важно признать, что судебно-медицинская база данных будет требовать только подмножество генетических маркеров, практически не имеющих отношения к медицине. Профили будут состоять из нескольких десятков коротких tandemных повторов. В результате эти профили правоохранительных органов будут раскрывать значительно менее чувствительную информацию о людях.

Кроме того, законодательство может потребовать, чтобы генетические данные не только не были связаны с любыми личными идентификаторами, но и устанавливали более надежный процесс «разоблачения», который ограничивает доступ правоохранительных органов к любой личной информации до тех пор, пока не будет создана и подтверждена ассоциация (процедура, лучше контролируемая через одну центральную систему).

Законодательство об универсальных базах данных должно также требовать, чтобы база данных ДНК была размещена в независимом агентстве и чтобы доступ к ней был разрешен ордером (а не просто судебной повесткой) на основании веских доказательств. Самое главное, закон должен требовать, чтобы физические образцы, проанализированные для создания базы данных, были уничтожены после получения соответствующей генетической информации, чтобы уменьшить риск того, что образец будет подвергнут дальнейшему анализу или использован для целей, отличных от заполнения базы данных.

Дополнительная защита конфиденциальности может быть реализована с помощью новых криптографических протоколов, которые контролируют доступ к геномным данным с помощью нескольких ключей. В тех случаях, когда для расшифровки любой записи требуется «вернуть ключ» более чем одной организации, риск того, что мошенник – физическое лицо или агентство злоупотребит этим ресурсом, существенно снижается⁸⁹⁹. В то же время, поскольку потребности правоохранительных органов будут полностью удовлетворены, необходимо будет серьезно ограничить возможности правоохранительных органов по поиску в других базах данных.

В целом надо отметить, что вопрос создания универсальной базы данных требует детального обсуждения о положительных сторонах и недостатках нынешней системы и в целом готовности и приверженности общества к неприкосновенности частной жизни, справедливости и равной защите в рамках закона.

Косилкин С.В.,
кандидат юридических наук,
руководитель практики
ООО «ЭдвансЕдЛигал Консалтинг»

Подходы к определению субъектов и объектов, вовлеченных в сферу правового регулирования деятельности биобанков, в европейском и интеграционном праве и российском законодательстве⁹⁰⁰

С последнего десятилетия двадцатого века, и еще более активно – в первые десятилетия нынешнего, вопросы регулирования биобанков и биоинформатики как таковой обсуждаются довольно широко. В мире насчитываются сотни биобанков, их деятельность весьма востребована как государственными органами, так и частными институтами, фармакологическими компаниями, научно-исследовательскими организациями, и прочими⁹⁰¹.

Между тем, четкой картины правового регулирования данной сферы пока нет ни в России, ни в Европе, ни на универсальном уровне. Однако есть целый ряд международных и национальных актов, которые позволяют говорить о формировании определенных подходов к правовому регулированию формирования и функционирования биобанков.

Так, в российском Федеральном законе «О биомедицинских клеточных продуктах» вопросы функционирования биобанков обозначены в ст. 37 указанного закона, согласно требованиям к организации и деятельности биобанков, а также правила хранения биологического материала, устанавливаются уполномоченным федеральным органом исполнительной власти⁹⁰².

Во исполнения указанной статьи приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 октября 2017 г. № 842н утверждены требования к организации и деятельности биобанков и правила хранения биологического материала, клеток для приготовления клеточных линий, клеточных линий, предназначенных для производства биомедицинских клеточных продуктов, биомедицинских клеточных продуктов⁹⁰³.

Эти требования носят в большей степени технический характер, направлены на обеспечения сохранности и качества биологического

материала, но не решают правовые вопросы – в том числе вопросы правового статуса субъектов и объектов, вовлеченных в сферу правового регулирования деятельности биобанков.

Исходя из анализа практики регулирования, а также международных актов в сфере биобанкинга, можно выделить следующие положения:

К субъектам, вовлеченным в сферу правового регулирования деятельности биобанков, относятся: доноры биологического материала, специализированные организации, осуществляющие сбор, хранение и обработку биологического материала (то есть при известном допущении – собственно биобанки как субъекты), заказчики и получатели биологической информации, контрольные и надзорные органы, а также иные лица, права которых так или иначе затрагиваются в процессе функционирования биобанков.

Следует отметить, что под биобанком может пониматься и, как отмечено выше, субъект отношений – то есть специализированная организация, и объект отношений – систематизированная коллекция, репозиторий, база данных, и т. д. В ряде европейских законов прослеживается первый подход, в российском регулировании пока – скорее второй⁹⁰⁴.

В самом широком смысле объектом регулирования является биологическая информация, собираемая, обрабатываемая и хранимая в биобанках.

При этом, например, Международная декларация ЮНЕСКО 2003 г.⁹⁰⁵ вводит важное разделение генетических данных: на отделимые от лица, у которого они получены, обезличиваемые (в Рекомендациях Совета Европы 2016 г. они обозначены как неидентифицируемые) и неотделимые (идентифицируемые). Согласно декларации предпочтительней оперировать с обезличенными данными, вместе с тем, в медицинских и научных целях, когда это оправдано потребностями таких исследований, данные могут оставаться неотделенными от лица, которое может быть идентифицировано в качестве их источника, только если это необходимо для проведения исследований.

Статья 17 Дополнительного протокола, касающегося генетического тестирования в медицинских целях⁹⁰⁶, устанавливает принцип, согласно которому биологические образцы используются и хранят-

ся только в условиях, гарантирующих их неприкосновенность и конфиденциальность информации, которую можно из них извлечь.

Статья 4 Международной декларации ЮНЕСКО 2003 года требует от государств уделять надлежащее внимание конфиденциальному характеру генетических данных человека; устанавливать соответствующий уровень защиты этих данных и биологических образцов.

Ст. 5 Международной декларации 2003 г. говорит о целях сбора, хранения и обработки информации. Список целей по существу открытый, важно, чтобы использование биологической информации не противоречило актам о правах человека.

Говоря о субъектах биобанкинга, нельзя не упомянуть об институте согласия на получение и обработку данных. Этому институту, гарантирующему права как донора, так и биобанка, в международных актах уделено первостепенное значение.

Так, согласие на получение данных может быть как полным и безусловным – тогда в последующем исследователи относительно свободны в обработке информации, в частности, могут, согласно ст. 16 Международной декларации 2003 г., использовать полученную информацию для иных правомерных целей, так и ограниченным – тогда любая операция с полученной информацией, выходящая за рамки полученного согласия, не может производиться. Исключение из принципа согласия на основании ст. 17 декларации может быть предусмотрено внутренним правом в случае, когда данные имеют важное значение для целей медицины, науки, например, эпидемиологических исследований, или охраны здоровья населения – тогда данные могут использоваться независимо от полученного согласия, но на основе заключения комитета по этике.

Сбор, обработка, использование и хранение данных должны осуществляться на основе прозрачных и приемлемых с этической точки зрения процедур, что обеспечивается деятельностью независимых, multidisciplinary и действующих на принципах плюрализма комитетов по этике.

Рекомендации Совета министров Совета Европы об исследованиях биологических материалов человеческого происхождения (2006 г., в редакции 2016 г.) по сравнению с ранее принятыми международными актами относительно подробно регламентируют вопросы

управления коллекциями биологических материалов человеческого происхождения⁹⁰⁷.

Так, согласно ст. 16, должно быть назначено лицо и / или учреждение, ответственное за сбор, и эта информация должна быть общедоступной. Должны быть указаны цели коллекции. Принципы прозрачности и подотчетности должны регулировать его управление, включая, где это уместно, доступ, использование и передачу биологических материалов, а также раскрытие информации.

Любое изменение назначения коллекции должно быть предметом независимой проверки и, при необходимости, может потребовать соответствующего согласия или разрешения соответствующих лиц.

Каждый образец биологического материала в коллекции должен быть надлежащим образом документирован и отслеживаем, включая информацию о сфере действия любого согласия или разрешения.

Рекомендации предусматривают принятие мер по обеспечению качества, включая условия для обеспечения надлежащей безопасности и конфиденциальности при создании коллекции, а также при хранении, использовании и, при необходимости, передаче биологических материалов.

Должны быть установлены процедуры для любой передачи всей или части коллекции, а также для закрытия коллекции; они должны соответствовать оригинальному согласию или разрешению.

Информация об управлении и использовании коллекции должна предоставляться заинтересованным лицам и должна регулярно обновляться.

Любое предложение о создании коллекции биологических материалов должно подвергаться независимой проверке на предмет соответствия положениям рекомендаций. Каждая коллекция должна подвергаться независимому надзору соразмерно рискам, связанным с лицами, чьи биологические материалы хранятся в коллекции. Такой надзор должен быть направлен, в частности, на защиту прав и интересов заинтересованных лиц в контексте деятельности коллекции.

Механизмы надзора должны охватывать, как минимум: осуществление мер безопасности и процедур доступа и использования биологических материалов; публикацию по крайней мере, ежегодно

отчетов о прошлой и планируемой деятельности, включая информацию о доступе к биологическим материалам и о ходе исследований с использованием биологических материалов; оценку изменения рисков для лиц, чьи биологические материалы хранятся в коллекции и, в случае необходимости, пересмотр политики.

Исходя из изложенного, представляется, что российское регулирование в рассматриваемой сфере нуждается в совершенствовании. Приемлемым вариантом представляется разработка федерального закона о биобанках. При разработке такого закона весьма полезным будет использование как международных рекомендательных актов, так и принятых в других, прежде всего европейских, государствах, законодательных актов.

<<⁷¹⁶>> Там же. С. 224.

<<⁷¹⁷>> Там же. С. 145, 168.

<<⁷¹⁸>> Асосков А.В. Коллизионное регулирование договоров об осуществлении корпоративных прав (корпоративных договоров) // Закон. 2014. № 8. С. 33.

<<⁷¹⁹>> Положения данной статьи часто критикуются в научной литературе, что также является предметом отдельного исследования и не раскрывается в рамках настоящей работы.

<<⁷²⁰>> Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ. Научный проект № 18-29/16150 «Искусственный интеллект и робототехника: компаративистское исследование моделей правового регулирования в современных государствах, международных организациях и интеграционных объединениях».

<<⁷²¹>> *Срничек Н.* Капитализм платформ. М.: Издательский дом Высшей школы экономики, 2019. 128 с.

<<⁷²²>> *Моазед А., Джонсон Н.* Платформа, практическое применение бизнес-модели. М.: Альпина Паблишер, 2019. 288 с.

<<⁷²³>> Иващенко Н.П. Экономика инноваций: курс лекций / под ред. Н.П. Иващенко. М.: МАКС Пресс, 2014. 351 с.

<<⁷²⁴>> Altoukhov A., Levrat J., Feltin E. and etc.. High reflectivity air-gap distributed Bragg reflectors realized by wet etching of AlInN sacrificial layers // Applied Physics Letters. 2009. Vol. 95. № 19. Pp. 191102–191102-3.

<<⁷²⁵>> Степанян А.Ж. Проблемы регулирования беспилотных транспортных средств // Вестник Университета имени О.Е. Кутафина. 2019. № 4. С. 169–174.

<<⁷²⁶>> Уолл Р. Летящие автомобили становятся все реальнее / пер. А. Невельского // The Wall Street Journal. Ведомости. 2016. № 4114. URL: <http://www.vedomosti.ru/technology/articles/2016/07/11/648766-letayushchie-avtomobili-realnee> (дата обращения: 01.11.2019).

<<⁷²⁷>> Росrex // URL: <https://rostec.ru> (дата обращения: 01.11.2019)

<<⁷²⁸>> Airbus // URL: <https://www.airbus.com/innovation/urban-air-mobility.html> (дата обращения: 01.11.2019)

<<⁷²⁹>> Carplane // URL: <http://carplane.com/> (дата обращения: 01.11.2019)

<<⁷³⁰>> Volocopter // URL: <https://www.volocopter.com/en/> (дата обращения: 01.11.2019)

- <<⁷³¹>> Lilium.URL: <https://lilium.com/> (дата обращения: 01.11.2019)
- <<⁷³²>> Pal-v // URL: <https://www.pal-v.com/en>(дата обращения: 01.11.2019)
- <<⁷³³>> Aeromobil // URL: <https://www.aeromobil.com/> (дата обращения: 01.11.2019)
- <<⁷³⁴>> Terrafugia // URL: <https://terrafugia.com/> (дата обращения: 01.11.2019)
- <<⁷³⁵>> Tytlabs // URL: <https://www.tytlabs.co.jp/> (дата обращения: 01.11.2019)
- <<⁷³⁶>> Артамонов Б. Л., Шайдаков В. И. Алгоритм выполнения конвертопланом переходных режимов полета // Вестник МАИ. 2019. № 26. С. 27–40.
- <<⁷³⁷>> Hirschberg M. Project Zero: The exclusive story of Agusta Westland’s all-electric “technology incubator” // Vertiflite. 59(3). The Vertical Flight Society. P. 10–14.
- <<⁷³⁸>> Михеев В. Р. МВЗ им М.Л. Миля – 50 лет Московский вертолетный завод им. М.Л. Миля 50 лет. MIL Moscow Helicopter Plant, 50 Years. М.: Любимая Книга, 1998. 272 с.
- <<⁷³⁹>> Ludeke A. Tilt Rotor Aircraft: An Illustrated History. Atglen, England: Schiffer Publishing, Ltd., 2012. P. 288.
- <<⁷⁴⁰>> Посыпкина А., Сидоркова И. Каким может быть российское беспилотное аэротакси. Появление таких летательных систем в городах ожидается между 2025 и 2030 годами // РБК. 2019. URL: <https://pro.rbc.ru/news/5d419a989a794713186c0fd7?from=newsfeed>(дата обращения: 01.11.2019).
- <<⁷⁴¹>> Травников А.И., Абашидзе А. Х. Международное воздушное право: учебник для бакалавриата и магистратуры. М.: Юрайт, 2019. 444 с.
- <<⁷⁴²>> Бурова А.Ю. Сертификация авиационной техники: учеб. пособие. М.: Ленанд, 2017. 296 с.
- <<⁷⁴³>> Федеральное государственное унитарное предприятие Государственный научно-исследовательский институт гражданской авиации. Информационно-аналитический центр // URL: http://mlgvs.ru/perech_ob.html (дата обращения: 01.11.2019).
- <<⁷⁴⁴>> Ануфриева Л.П., Бекашев К.А. Международное публичное право: учебник / отв. ред. К.А. Бекашев. 5-е изд., перераб. и доп. М.: Проспект, 2013. 1008 с.

<<⁷⁴⁵>> Code de l'aviation civile // URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074234> (дата обращения 01.11.2019).

<<⁷⁴⁶>> Близнец И.А. Право интеллектуальной собственности. М.: Проспект, 2019. 896 с.

<<⁷⁴⁷>> Соколов Д.Ю. Патентование изобретений в области высоких и нанотехнологий. М.: Техносфера, 2010. 136 с.

<<⁷⁴⁸>> Костромина Е.В. Авиатранспортный маркетинг: учебник. М.: Инфра-М, 2013. 360 с.

<<⁷⁴⁹>> Винья П., Кейси М. Эпоха криптовалют. Как биткоин и блокчейн меняют мировой экономический порядок. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2018. 354 с.

<<⁷⁵⁰>> РwС «Решение на миллиард: блокчейн повысит прибыль аэрокосмической отрасли» // РБК. 2019. Решение на миллиард: блокчейн повысит прибыль аэрокосмической отрасли // URL: <https://pro.rbc.ru/demo/5d4431f19a7947086229ffa1https://pro.rbc.ru/news/5d4431f19a7947086229ffa1#> (дата обращения: 01.11.2019).

<<⁷⁵¹>> Кашкин С.Ю., Четвериков А.О. и др.. Право Европейского Союза: учебник: в 2 т. / отв. ред. С.Ю. Кашкин. 4-е изд., перераб. и доп. М.: Юрайт, 2015. Т. 2: Особенная часть. Основные отрасли и сферы регулирования права Европейского Союза. Правовые аспекты участия России в европейских интеграционных процессах. 1023 с.

<<⁷⁵²>> Кашкин С.Ю. Становление права науки как новой комплексной отрасли права // Вестник Университета имени О.Е. Кутафина 2018. № 5. С. 16–27.

<<⁷⁵³>> Горошков П. Зачем партнер петербургского офиса одной из крупнейших юрфирм в мире написал закон “О роботах” // Деловой Петербург. 2017. URL: https://www.dp.ru/a/2017/05/24/S_visokim_urovнем_brounov (дата обращения: 01.11.2019).

<<⁷⁵⁴>> Исследование выполнено при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований в рамках научного проекта 18-29-15007 мк «Теоретико-прикладное исследование нормативно-правового регулирования создания и функционирования уникальных научных установок класса “мегасайенс” в контексте

разработки и реализации проекта источника специализированного синхротронного излучения 4-го поколения (ИССИ-4)».

<<755>> Указ Президента Российской Федерации от 1 декабря 2016 г. № 642 «О Стратегии научно-технологического развития РФ».

<<756>> Федеральный закон от 28 июня 2014 г. № 172-ФЗ «О стратегическом планировании в Российской Федерации».

<<757>> Указ Президента Российской Федерации от 7 мая 2018 г. «О национальных целях и стратегических задачах Российской Федерации на период до 2024 года».

<<758>> European Strategy Forum on Research Infrastructures (англ.).

<<759>> См.: Australian Government. 2016 National Research Infrastructure Roadmap // URL: <https://docs.education.gov.au>. (дата обращения: 01.06.2019).

<<760>> См.: Netherlands Organization for Scientific Research. National Roadmap: Large-Scale Scientific Infrastructures // URL: www.nwo.nl/en. (дата обращения: 01.06.2019).

<<761>> См.: Stratégie nationale des infrastructures de recherche. Édition 2016 // URL: www.enseignementsup-recherche.gov.fr (дата обращения: 01.06.2019).

<<762>> См.: Montenegro Ministry of Science. Montenegro Research Infrastructures Roadmap. 2015 – 2020. August 2015 // URL: www.mna.fov.me (дата обращения: 01.06.2019).

<<763>> См.: Roadmap of Large infrastructures for Research, Experimental Development and Innovation of the Czech Republic for the years 2016–2022. Prague, October 2015. P. 9 // URL: www.msmt.cz.

<<764>> См.: Feuille de route suisse pour les infrastructures de recherché 2019 (dans la perspective de la planification FRI 2021 – 2024) // URL: www.admin.ch (дата обращения: 01.06.2019).

<<765>> Подробнее см.: Четвериков А.О. Организационно-правовые формы большой науки (мегасайенс) в условиях международной интеграции: сравнительно-правовое исследование. // Юридическая наука, 2018. № 1. Ч. I: Мегасайенс как научное и правовое явление. Правовые аспекты функционирования мегасайенс в форме международных межправительственных организаций и национальных юридических лиц. С. 13–27.

<<⁷⁶⁶>> См.: Annexe 1. Le processus d'élaboration de la Stratégie française // Stratégie nationale des infrastructures de recherche. Édition 2016. P. 158.

<<⁷⁶⁷>> Très Grandes Infrastructures de Recherche (франц.).

<<⁷⁶⁸>> Infrastructures de Recherche (франц.).

<<⁷⁶⁹>> Organisations Internationales (франц.).

<<⁷⁷⁰>> Исследование выполнено при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований в рамках научного проекта 18-29-14074 мк

<<⁷⁷¹>> Калиниченко П.А., Нечаева Е.К. Правовое регулирование исследований и разработок в области человеческого генома и их практического использования: опыт России на основе международных стандартов // Международный правовой курьер. 2019. № 2(19). С. 25.

<<⁷⁷²>> Дубов А.Б., Дьяков В.Г. Безопасность геномной информации: правовые аспекты международного и национального регулирования // Вестник Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА). 2019. № 4. С. 305–308.

<<⁷⁷³>> Указ Президента РФ от 11 марта 2019 г. № 97 «Об Основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу» // СЗ РФ. 2019. № 11. Ст. 1106.

<<⁷⁷⁴>> Настоящая работа подготовлена в рамках проектов РФФИ 18-29-15028 мк «Сравнительный анализ лучших практик нормативно-правового регулирования грантового (проектного) финансирования научных исследований и разработок на национальном и международном уровнях».

<<⁷⁷⁵>> Case C-52/09 Konkurrensverket v TeliaSonera Sverige AB 2011 ECR I-00527, para 20.

<<⁷⁷⁶>> Case C-18/88 GB-Inno-BM 1991 ECR I-5941, para. 25; Case C-462/99 Connect Austria 2003 ECR I-5197, para 83.

<<⁷⁷⁷>> Communication from the Commission – Guidelines on the applicability of Article 101 of the Treaty on the Functioning of the European Union to horizontal co-operation agreements Text with EEA relevance OJ C 11. 2011. P. 1–72, 111–127.

<<⁷⁷⁸>> Case C-7/97: Oscar Bronner GmbH & Co. KG v Mediaprint Zeitungs- und Zeitschriftenverlag GmbH & Co. KG, Mediaprint Zeitung-

svertriebsgesellschaft mbH & Co. KG and Mediaprint Anzeigengesellschaft mbH & Co. KG 1998 ECR I-7791, para 41.

<<779>> Joined Cases T-68/69, T-77/89 and T-78/89 Società Italiana Vetro SpA and Others v Commission 1992 ECR II-01403, para 159

<<780>> Case C-418/01 IMS Health & Co OHG v NDC Health GmbH & Co KG 2004 ECR I-5039, para 44.

<<781>> European Commission 'Guidance on the Commission's Enforcement Priorities in Applying Article 82 of the EC Treaty to Abusive Exclusionary Conduct by Dominant Undertakings' 2009 OJ C45/7, para 79, 84.

<<782>> AG Jacobs Opinion in Case 53/03 Synetairismos Farmakopoiou Aitolias & Akarnanias (Syfait) and Others v Glaxo Smith Kline AEEVE 2005 ECR I-4609, para 66.

<<783>> Magill, para. 52, 53; Bronner, para 41, 44, 45

<<784>> Bronner, para 45.

<<785>> IMS Health, para 49.

<<786>> Microsoft, para 646.

<<787>> Report on Competition Policy 2015. Report from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions, Brussels, 15.6.2016 COM(2016). P. 5.

<<788>> Например, в случаях, когда финансовые средства распределяются через агентства ЕС, подконтрольные Европейской Комиссии или же самой Европейской комиссией.

<<789>> Cases 62 and 72/87, Executif Regional Wallon and SA Glaverbel v. Commission 1988 ECR 1573.

<<790>> Абшидзе А.Х. Право Европейского Союза: учебник и практикум для бакалавриата и магистратуры. М.: Юрайт, 2018. Ч. 2. 105 с.

<<791>> Case C-263/86 Humble and Edel 1988 ECR I-5365, para 9–10, 15–18.

<<792>> Communication from the Commission – Framework for State aid for research and development and innovation OJ C 198, 27.6.2014. P. 1–29.

<<793>> Joined Cases C-72/91 and C-73/91 Sloman Neptun v Bodo Ziesemer 1993 ECR I-887, paras 19; Case C-189/91 Kirsammer-Hack v Sidal 1993 ECR I-6185, para 16.

<<⁷⁹⁴>> Case C-303/88 Italy v Commission 1991 ECR I-1433, para 11; Case C-305/89 Italy v Commission, para 13.

<<⁷⁹⁵>> Case C-482/99 France v Commission 2002 ECR I-4397, para 55, Case C-677/11 Doux Elevage SNC v. Ministere de l'Agriculture, para 45, Case T-387/11 Nitrogénművek Vegypari v. Commission, para 63–66.

<<⁷⁹⁶>> Communication from the Commission – Framework for State aid for research and development and innovation OJ C 198, 27.6.2014. P. 1–29.

<<⁷⁹⁷>> Joined Cases T-116/01 and T-118/01 P & O European Ferries (Vizcaya) v Commission 2003 ECLI:EU:T:2003:217, para 117–118.

<<⁷⁹⁸>> Telaustria, para 62; C-231/03 Coname 2005 ECR I-07287, para 16–19; C-458/03 Parking Brixen 2005 ECR I-08585, para 49.

<<⁷⁹⁹>> Commission Notice on the notion of State aid as referred to in Article 107(1) of the Treaty on the Functioning of the European Union (OJ C 262, 19.07.2016, Pp. 1–50) (“Commission Notice on State aid”), para 92.

<<⁸⁰⁰>> Доклад подготовлен в рамках реализации проекта РФФИ 18-29-14074.

<<⁸⁰¹>> Frumkin D., Wasserstrom A. ArnonGrafit. Authentication of forensic DNA samples. Forensic Science International: Genetics. 2010. Vol. 4. Issue 2. P. 95–103.

<<⁸⁰²>> Закон о гражданстве Рейха от 15 сентября 1935 г. Ст. 1–3. § 3.

<<⁸⁰³>> Закон о защите немецкой крови и немецкой чести от 15 сентября 1935 г. §5.

<<⁸⁰⁴>> Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека от 11 ноября 1997 г // URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml.

<<⁸⁰⁵>> Международная декларация о генетических данных человека от 16 октября 2003 г // URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml.

<<⁸⁰⁶>> Декларация Организации Объединенных Наций о клонировании человека от 8 марта 2005 г // URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/decl_clon.shtml.

<<⁸⁰⁷>> Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине ETS N 164 от 19 ноября 1996 г // URL: <https://base.garant.ru/2562155/>.

<<⁸⁰⁸>> Дополнительный Протокол к Конвенции о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины, касающийся запрещения клонирования человеческих существ ETSN 168 от 12 января 1998 г // URL: <https://base.garant.ru/4089555/>.

<<⁸⁰⁹>> Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation) OJ L 119 04.05.2016. P. 1.

<<⁸¹⁰>> Директива № 98/44/ЕС Европейского парламента и Совета Европейского Союза «О правовой охране биотехнологических изобретений» OJ L 213, 30.07.1998. С. 13–21

<<⁸¹¹>> Директива по медицинским средствам диагностики invitro (включая использование человеческих тканей) 98/79/ЕС O J L 331, 07.12.1998. P. 1–37.

<<⁸¹²>> Трикоз Е.Н., Гуляева Е.Е. Позиции ЕСПЧ по некоторым вопросам биоэтики и генетических данных // *Advances in Law Studies*. 2018. Т. 6. № 4 // URL: <https://riorpub.com/ru/nauka/article/24159/view> (дата обращения: 05.03.2019).

<<⁸¹³>> Тезисы подготовлены в рамках проекта РФФИ № 18-29-15022 мк «Способы, модели и проблемы регулирования и охраны субъективных прав в области получения, использования, распространения и защиты результатов научной деятельности и научной информации».

<<⁸¹⁴>> Указ Президента РФ от 10 октября 2019 г. № 490 «О развитии искусственного интеллекта в Российской Федерации» (вместе с «Национальной стратегией развития искусственного интеллекта на период до 2030 года») // Официально опубликован не был.

<<⁸¹⁵>> См.: Любимов А.П., Пономарева Д.В., Барабашев А.Г. О национальной стратегии по развитию искусственного интеллекта // *Представительная власть – XXI век*. 2019. № 5–6. С. 22–29.

<<⁸¹⁶>> Herring M. Attorney General (official site) // URL: <https://herringforag.com/> (дата обращения: 15.11.2019).

<<⁸¹⁷>> Virginia Law (official site) // URL: <https://law.lis.virginia.gov/vacodefull/title59.1/chapter18.1/> (дата обращения: 15.11.2019).

<<⁸¹⁸>> Attorney General Herring's Patent Troll Unit (official site) // URL: <https://www.oag.state.va.us/index.php/patents/> (дата обращения: 15.11.2019).

<<⁸¹⁹>> Работа выполнена при финансовой поддержке РФФИ, проект № 18-29-16172.

<<⁸²⁰>> Официальный сайт Евразийского экономического союза // URL: <http://eaeunion.org/>, (дата обращения: 11.04.2017).

<<⁸²¹>> Официальный сайт Евразийского экономического союза // URL: <http://eaeunion.org/>, (дата обращения: 12.04.2017).

<<⁸²²>> Официальный сайт Евразийского экономического союза // URL: <http://www.eaeunion.org/>, (дата обращения: 10.11.2017).

<<⁸²³>> Официальный сайт Евразийского экономического союза // URL: <http://www.eaeunion.org/>, (дата обращения: 09.11.2017).

<<⁸²⁴>> Официальный сайт Евразийского экономического союза // URL: <http://www.eaeunion.org/>, (дата обращения: 18.02.2019).

<<⁸²⁵>> Ursula von der Leyen. A Union that strives for more. My agenda for Europe. POLITICAL GUIDELINES FOR THE NEXT EUROPEAN COMMISSION 2019–2024 // URL: https://ec.europa.eu/commission/sites/beta-political/files/political-guidelines-next-commission_en.pdf (дата обращения: 28.11.2019).

<<⁸²⁶>> Тезисы подготовлены в рамках проекта РФФИ 18-29-15022 мк «Способы, модели и проблемы регулирования и охраны субъективных прав в области получения, использования, распространения и защиты результатов научной деятельности и научной информации».

<<⁸²⁷>> См., например, информацию с официального сайта Международного совета по науке (International Council for Science) // URL: <https://council.science/cms/2017/04/CFRS-brochure-2014.pdf>, Рр. 6–12 (дата обращения: 15.10.2019).

<<⁸²⁸>> Информация о проведении заседания на официальном сайте Совета Европейского Союза // URL: <https://www.consilium.europa.eu/en/meetings/compet/2016/05/26-27/> (дата обращения: 09.10.2019).

<<⁸²⁹>> Пресс-релиз об итогах заседания на официальном сайте Совета Европейского Союза, С. 12 // URL: <https://www.consilium.europa.eu/media/22779/st09357en16.pdf> (дата обращения: 09.10.2019).

<<⁸³⁰>> Раздел официального сайта Европейской комиссии об «открытой науке» // URL: <https://ec.europa.eu/research/openscience/index.cfm?pg=openaccess> (дата обращения: 15.10.2019).

<<⁸³¹>> Guidelines to the Rules on Open Access to Scientific Publications and Open Access to Research Data in Horizon 2020.Brussels. 2017. Pp. 3. Документ на официальном сайте Европейской комиссии // URL: https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/oa_pilot/h2020-hi-oa-pilot-guide_en.pdf (дата обращения: 15.10.2019).

<<⁸³²>> Levin N., Leonelli S., Weckowska D., Castle D., & Dupré J. How Do Scientists Define Openness? Exploring the Relationship Between Open Science Policies and Research Practice. *Bulletin of science, technology & society*. 2016. № 36(2). Pp. 128–141.

<<⁸³³>> Интервью Специального посланника Европейского Союза по вопросам открытой науки Роберт-Яна Смитса в журнале «Horizon», учрежденного Европейской комиссией и посвященному научным исследованиям и инновациям, на официальном сайте Европейской комиссии // URL: <https://horizon-magazine.eu/article/open-access-scientific-publications-must-become-reality-2020-robert-jan-smits.html> (дата обращения: 09.10.2019).

<<⁸³⁴>> European Research Council Guidelines on Implementation of Open Access to Scientific Publications and Research Data in projects supported by the European Research Council under Horizon 2020. Brussels. 2017. P. 4. Документ на официальном сайте Европейской комиссии // URL: https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/oa-pilot/h2020-hi-erc-oa-guide_en.pdf (дата обращения: 15.10.2019).

<<⁸³⁵>> Там же. P. 6.

<<⁸³⁶>> Тезисы подготовлены в рамках проекта РФФИ № 18-29-15022 мк «Способы, модели и проблемы регулирования и охраны субъективных прав в области получения, использования, распространения и защиты результатов научной деятельности и научной информации».

<<⁸³⁷>> См.: Словарь научных терминов ФИНАМ // URL: <https://www.finam.ru/Dictionary/WordF003C0?page=6> (дата обращения: 20.11.2019).

<<⁸³⁸>> См.: McGraw-Hill. Concise encyclopedia of science & technology. Fifth Edition 2005 by The McGraw-Hill Companies, Inc. 2261 с.

<<⁸³⁹>> Модельный закон о научно-технической информации от 13 июня 2000 г. // Информационный бюллетень. Межпарламентская Ассамблея государств-участников Содружества Независимых Государств. 2000. № 25. С. 203–212.

<<⁸⁴⁰>> Федеральный закон от 23 августа 1996 г. № 127-ФЗ «О науке и государственной научно-технической политике» // СЗ РФ. 1996. № 35. С. 4137.

<<⁸⁴¹>> Commission recommendation of 17.7.2012 on access to and preservation of scientific information. Brussels, 17.07.2012. C(2012) 4890 final.

<<⁸⁴²>> См.: Rep. Jim Banks Introduces Bill to Protect Sensitive Academic Research from Foreign Threats // URL: <https://banks.house.gov/news/documentsingle.aspx?DocumentID=485>.

<<⁸⁴³>> Данная статья подготовлена в рамках гранта РФФИ 18-29-14078 мк «Сравнительный анализ лучшей мировой практики по спорам из отношений, возникающих в ходе проведения геномных исследований и использования результатов».

<<⁸⁴⁴>> Application № 25358/12, Paradiso and Campanelli v. Italy, ECHR Judgement of January 27, 2015.

<<⁸⁴⁵>> Европейская конвенция о защите прав человека и основных свобод от 4 ноября 1950 г. (Convention for the protection of human and fundamental freedoms) // URL: https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf

<<⁸⁴⁶>> Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» // СЗ РФ. 2011. № 48. Ст. 6724.

<<⁸⁴⁷>> Федеральный закон от 29 декабря 1995 г. № 223-ФЗ «Семейный кодекс Российской Федерации» // СЗ РФ. 1996. № 1. Ст. 16.

<<⁸⁴⁸>> Определение Конституционного Суда РФ «Об отказе в принятии к рассмотрению жалобы граждан Ч.П. и Ч.Ю. на нарушение их конституционных прав положениями пункта 4 статьи 51 Семейного кодекса Российской Федерации и пункта 5 статьи 16 Федерального закона “Об актах гражданского состояния”» от 15 мая 2012 г. № 880-О // СПС «КонсультантПлюс».

<<⁸⁴⁹>> Мухаметжанова Р.И. Особенности правового регулирования суррогатного материнства в России // Вестник СМУС74. 2014. № 1 // URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-pravovogo-regulirovaniya-surrogatnogo-materinstva-v-rossii> (дата обращения: 26.11.2019).

<<⁸⁵⁰>> Постановление Пленума Верховного Суда РФ «О применении судами законодательства при рассмотрении дел, связанных с установлением происхождения детей» от 16 мая 2017 г. № 16 // Бюллетень Верховного Суда РФ. 2017. № 7.

<<⁸⁵¹>> Работа выполнена при финансовой поддержке Федерального государственного бюджетного учреждения «Российский фонд фундаментальных исследований» (РФФИ), в рамках научного проекта № 18-29-16130 МК.

<<⁸⁵²>> The Economist // URL: <https://www.economist.com/news/leaders/21735021-dominance-google-facebook-andamazon-bad-consumers-and-competition-how-tame>.

<<⁸⁵³>> Andreyan A., Balyakin A., Nurbina M. and etc. // Security issues of scientific based Big Data circulation analysis. 8th International Conference on Data Science, Technology and Applications. 2019. P. 168–173.

<<⁸⁵⁴>> Распоряжение Правительства от 28 июля 2017 г. № 1632-п // URL: <http://pravo.gov.ru/proxy/ips/?docbody=&nd=102440918&intelsearch=%D0%E0%F1%EF%EE%F0%FF%E6%E5%ED%E8%E5+%CF%F0%E0%E2%E8%F2%E5%EB%FC%F1%F2%E2%E0+%D0%D4+%EE%F2+28.07.2017+1632-%F0>.

<<⁸⁵⁵>> James R. Kalyvas Michael R. Overly Big Data A Business and Legal Guide // CRC Press Taylor & Francis Group. 2015. P. 232.

<<⁸⁵⁶>> Federal trade commission // URL: <https://www.ftc.gov/reports/big-data-tool-inclusion-or-exclusion-understanding-issues-ftc-repor>.

<<⁸⁵⁷>> Corrales M., Fenwick M., Forgó N. and etc.. Robotics, AI and the Future of Law. Sweden: LSpringer Nature Singapore PteLtd. 2017. P. 341.

<<⁸⁵⁸>> Andreyan A., Balyakin A., Nurbina M. and etc. // Security issues of scientific based Big Data circulation analysis. 8th International Conference on Data Science, Technology and Applications. 2019. P. 168–173.

<<859>> NICA, Дубна, Российская Федерация // URL: <http://nica.jinr.ru/ru/megaproject.php>.

<<860>> Четвериков А.О. Большой адронный коллайдер как юридический феномен // Lex russica. 2019. № 4. С. 151–169.

<<861>> Экономические споры по гражданским правоотношениям // URL: <http://kad.arbitr.ru/Card/1f33e071-4a16-4bf9-ab17-4df80f6c1556>.

<<862>> Assembly Bill № 375 // URL: https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201720180AB375.

<<863>> См.: Конституцию штата Калифорния, в которую в 1972 г. были внесены изменения, согласно которым тайна личной жизни является неотъемлемым правом человека, так как все более широкое использование информационных технологий значительно увеличивает потенциальный риск нарушений прав на тайну личной жизни, в целях защиты частной жизни отдельных лиц необходимо, чтобы содержание и распространение личной информации подвергалось строгим ограничениям.

<<864>> General Data Protection Regulation // URL: <https://gdpr-info.eu/>.

<<865>> Выступление подготовлено в рамках Проекта РФФИ № 18-29-14054.

<<866>> Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ (ред. от 29.05.2019) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Ст. 2.

<<867>> Федеральный закон от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ (ред. от 03.08.2018) «О биомедицинских клеточных продуктах». Ст. 2.

<<868>> Там же. Ст. 1.

<<869>> Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Ст. 55. Ч. 9.

<<870>> Семейный кодекс Российской Федерации от 29.12.1995 г. № 223-ФЗ.

<<871>> Saunders P. “Three parent embryos” Triple Helix 62: 4. 2015.

<<872>> Herring J. Medical Law and Ethics. P. 383.

<<873>> Leeds Teaching Hospital v A ²⁰⁰³ 1 FLR 1091.

<<874>> Цит. по: Herring J. Medical Law and Ethics. P. 383.

<<875>> Тезисы подготовлены в рамках гранта РФФИ 18-29-14078 мк «Сравнительный анализ лучшей мировой практики по спорам из отношений, возникающих в ходе проведения геномных исследований и использования результатов».

<<876>> Левушкин А.Н. Гражданско-правовой режим генов как объектов гражданских прав // Lex russica. 2019. № 6. С. 100–109.

<<877>> Kayne J, Kanellopoulou N, Hawkins N. Can I access my personal genome? The current legal position in the UK // Med Law Review. 2014. № 22(1). P. 64–86.

<<878>> Leslie E, Wolf E.F., Brown R. and etc.. The Web of Legal Protections for Participants in Genomic Research // Journal of Law-Medicine. 2019. Vol. 29; Georgia State University College of Law, Legal Studies Research Paper № 2019-07 // URL: <https://ssrn.com/abstract=3328892>.

<<879>> Дьяков В.Г., Некотенева М.В. Основные принципы регулирования защиты прав человека при сборе, хранении и использовании геномной информации // Международный правовой курьер. 2019. С. 10–14.

<<880>> Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Внутриотраслевые принципы обработки генетической информации // Актуальные проблемы российского права. 2019. № 5. С. 98–110.

<<881>> Icelandic Supreme Court. 2003. № 151.

<<882>> См. подробнее: Сорокина Е.М. Запрет на использование ДНК умерших родственников при создании генетических баз данных на примере судебной практики Исландии // Право и современные технологии в медицине. М.: Проспект, 2019. С. 164–168.

<<883>> См. подробнее: Голышева П.Д., Михайлова С.А. Нужен ли России этический кодекс в сфере геномных исследований на основе международных стандартов? // Международный правовой курьер. 2019. С. 5–9.

<<884>> Maryland v. King, 569 U.S. 435 (2013).

<<885>> Agreement on Trade Facilitation. World Wide Web // URL: <http://www.wto.org>.

<<886>> Кожанков А.Ю. О влиянии норм международного права на таможенное регулирование в Евразийском экономическом союзе // Юридическая наука. 2018. № 1. С. 8.

<<887>> Electronic customs // URL: https://ec.europa.eu/taxation_customs/general-information-customs/electronic-customs_en.

<<⁸⁸⁸>> Настоящая работа подготовлена в рамках проекта РФФИ № 18-29-14074 мк.

<<⁸⁸⁹>> Мохов А.А., Бутнару Д.В., Яворский А.Н. Редактирование генома эмбриона человека: правовой аспект // Образование и право. 2019. № 1. С. 227.

<<⁸⁹⁰>> Калиниченко П.А., Пономарева Д.В. Этико-правовые аспекты регулирования геномных исследований в международной и российской практике // Медицинская радиология и радиационная безопасность. 2019. № 5(64). С. 69.

<<⁸⁹¹>> Статья подготовлена в рамках проектов РФФИ № 18-29-14078 мк, № 18-29-14054 мк.

<<⁸⁹²>> Wallace H.M., Jackson A.R., Gruber J. and etc.. Sci. 4.3, 57. 2014.

<<⁸⁹³>> J. Kim M.D., Edge B.F., Algee-Hewitt B. and etc.. Cell 175, 848. 2018.

<<⁸⁹⁴>> Regalado A. MIT Technol. Rev // URL: www.technologyreview.com/s/612001/hundreds-of-crimes-will-soon-be-solved-using-dna-databases-genealogist-predicts.

<<⁸⁹⁵>> Safir H., Forens. Mag // URL: www.forensicmag.com/article/2007/10/dna-technology-effective-tool-reducing-crime.

<<⁸⁹⁶>> Clayton E.W., Halverson C.M, Sathe N.A. and etc.. PLOS // URL: [ONE10.1371/journal.pone.0204417](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204417).

<<⁸⁹⁷>> Jones T. Guardian // URL: www.theguardian.com/politics/2010/apr/10/dna-analysis-crime-solving.

<<⁸⁹⁸>> S. and Marper v. the United Kingdom, Grand Chamber of the European Court of Human Rights, Strasbourg // URL: <https://rm.coe.int/168067d216>.

<<⁸⁹⁹>> Cho H., Wu D., Berger B. and etc. 36,6, 547. 2018.

<<⁹⁰⁰>> Подготовлено за счет средств гранта Российского фонда фундаментальных исследований 18-29-14054 мк.

<<⁹⁰¹>> Смобэтом: US Sees Boom in Diverse Range of Biobanks, But Regulations are Lacking. 2013. NEW YORK (GenomeWeb News) // URL: <https://www.genomeweb.com/archive/us-sees-boom-diverse-range-biobanks#.XQ4fwnduK1s>; Tupasela, Aaro& Stephens, Neil. 2013. The Boom and Bust Cycle of Biobanking – Thinking Through the Life Cycle of Biobanks. Croatianmedicaljournal. 54. 501-3. 10.3325/cmj.2013.54.501.

<<⁹⁰²>> Федеральный закон от 23 июня 2016 г. № 180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах» // СЗ РФ. 2016 г. № 26. Ч. I. Ст. 3849.

<<⁹⁰³>> Текст приказа опубликован на «Официальном интернет-портале правовой информации» // URL: www.pravo.gov.ru.

<<⁹⁰⁴>> См., напр.: Закон Финляндии «О биобанках» 688/2012 // URL: www.finlex.fi/fi/laki/kaannokset/2012/en20120688.pdf.

<<⁹⁰⁵>> URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml.

<<⁹⁰⁶>> URL: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/webContent/7780840>.

<<⁹⁰⁷>> CM/Rec(2016)6 // URL: https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=090000168064e8ff.

<<⁹⁰⁸>> Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-16022МК.

<<⁹⁰⁹>> Рассудовский В.А. Свобода науки: права человека и демократия // Ноосфера. Общество. Человек. 2012. № 7. С. 24.

<<⁹¹⁰>> Saint-Aubin Th. Les droits de l'opérateur de données sur son patrimoine numérique informationnel // Droit et gouvernance des données publiques et privées à l'ère du numérique. Sous la dir. de I. Bouhadana, W. Gilles. Paris, Les éditions Imodev. 2015. P. 142.

<<⁹¹¹>> Рассудовский В.А. Свобода науки: права человека и демократия // Ноосфера. Общество. Человек. 2012. № 7. С. 17.

<<⁹¹²>> Там же.

<<⁹¹³>> Двинских Д.Ю., Талапина Э.В. Риски развития оборота данных в государственном управлении // Вопросы государственного и муниципального управления. 2019. № 3. С. 7–30.

<<⁹¹⁴>> Шестакова Е.В. Международная практика применения модельного законодательства // Законодательство и экономика. 2006. № 2.

<<⁹¹⁵>> Савельев А.И. Направления регулирования Больших данных и защита неприкосновенности частной жизни в новых экономических реалиях // Закон. 2018. № 5. С. 122–144.

<<⁹¹⁶>> Савельев А.И. Обзор «Новое: юридическая пресса, комментарии и книги» от 19 сентября 2018 г. Направления регулирования Больших данных и защита неприкосновенности частной жизни в

Кутузов И.М. Понятие «законное платежное средство» в трансграничных денежных обязательствах	243
Луткова О.В. Соотношение публичного, национального и негосударственного аспектов в регулировании трансграничных авторских отношений с «сиротскими» произведениями	248
Новикова Т.В. О проблеме формы соглашения о применении праве	253
Панкова М.Н. Правовое регулирование нетрадиционных товарных знаков в трансграничных отношениях	257
Скачков Н.Г. Защита общих интересов судовладельца и перевозчика партии опасных грузов (морем) как субъектов МЧП, при посредстве страхования юридической ответственности	261
Стригунова Д.П. Проблемы установления личного закона индивидуального предпринимателя	266
Фонотова О.В. Корпорации в международном частном праве: тенденции и перспективы правового регулирования	271
Шахназаров Б.А. Действие принципа исключительной охраны промышленной собственности в трансграничных отношениях	276
Шулаков А.А. Учет интересов публичного порядка в международном частном праве второй половины XX – начале XXI века: уроки американской коллизионной революции	283
Артемова Л.Н. Особенности унификации правового регулирования туристских отношений в ЕС	288
Ананьева А.Ю. Телеформат как квазиобъект трансграничных авторско-правовых отношений: некоторые вопросы	293
Андрянов Д.В. Защита конфиденциальности трансграничных нефтегазовых сделок в условиях цифровизации: вопросы международного частного права	298
Донская Д.С. Действительность и исполнимость отдельных видов трансграничных процессуальных соглашений: влияние императивных норм и публичного порядка	307
Харькина К.В. Нормативное регулирование трансграничного корпоративного договора	312
СВОБОДА НАУКИ КАК ОСНОВНОЕ ПРАВО ЧЕЛОВЕКА И ГРАЖДАНИНА: СОДЕРЖАНИЕ, ГАРАНТИИ И ОГРАНИЧЕНИЯ В ЕВРОПЕЙСКОМ И ИНТЕГРАЦИОННОМ ПРАВЕ	318
Кашкин С.Ю., Алтухов А.В. Предложения по разработке системы законодательства по сертификации «летающих» автомобилей в России и странах ЕС	318
Четвериков А.О. Стратегии развития исследовательских ин-	323

фраструктур как правовые инструменты стратегического планирования в области «мегасайенс»: сравнительный анализ

- Калиниченко П.А. Основные подходы в регулировании генома человека на международном уровне 330
- Слепак В.Ю. Правовые проблемы обеспечения совместимости деятельности по проведению научных исследований с антимонопольными требованиями в Европейском Союзе 334
- Некотенева М.В. Отдельные аспекты защиты прав человека при проведении геномных исследований 342
- Барабашев А.Г., Пономарева Д.В. Патентный троллинг как легальная угроза реализации проектов класса «мегасайенс» и их важного компонента – искусственного интеллекта (на примере опыта Соединенных Штатов Америки) 348
- Степанян А.Ж. Анализ содержания права цифровых технологий в Евразийском экономическом союзе 355
- Камалян А.М. Свободный доступ к результатам научных исследований в Европейском Союзе: правочеловеческий аспект 360
- Пономарева Д.В., Барабашев А.Г. Актуальные проблемы правового регулирования научной информации 363
- Михайлова С.А. Правовой статус лиц, предоставляющих генетический материал для суррогатного материнства 370
- Андреасян А.А., Малыгина О.А., Курчеева Ю.С. Правовые механизмы обеспечения безопасности больших данных 376
- Кубышкин А.В. К вопросу о системе основных понятий правового регулирования геномных исследований в сфере репродукции человека: сравнительно-правовой анализ 381
- Сорокина Е.М., Пономарева Д.В. Права третьих лиц при проведении генетических исследований на основе судебной практики европейских государств 387
- Боброва О.Г. Особенности правового регулирования функционирования «цифровой таможни» в Европейском союзе и Евразийском экономическом союзе 392
- Голышева П.Д. Международные этические стандарты в сфере геномики человека 398
- Дьяков В.Г. Некоторые правовые аспекты регулирования отношений, возникающие при использовании постгеномных технологий 401
- Косилкин С.В. Подходы к определению субъектов и объектов, вовлеченных в сферу правового регулирования деятель-

ности биобанков, в европейском и интеграционном праве и российском законодательстве	
Сковородко А.В. Проблемы использования искусственного интеллекта в нормативно-правом регулировании оборота «больших данных», полученных в результате деятельности международных проектов класса «мегасайенс», действующих как на территории Российской Федерации, так и за рубежом	411
Крылова М.С. Понятие и категории цифровых данных в праве Европейского Союза	416
Заплатина Т.С. Mutual recognition of driving licences and mutual recognition of driving disqualifications in the European Union	420
ГЕНЕЗИС И СОВРЕМЕННОСТЬ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ПУБЛИЧНЫХ ФИНАНСОВ. К 150-ЛЕТИЮ ПРОФЕССОРА И.Х. ОЗЕРОВА	
ПРАВА ПОТРЕБИТЕЛЕЙ ФИНАНСОВЫХ УСЛУГ И ИХ ЗАЩИТА КАК НОВОЕ НАПРАВЛЕНИЕ ФИНАНСОВО-ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ	
РИСК-ОРИЕНТИРОВАННЫЙ ПОДХОД В НАЛОГОВОМ АДМИНИСТРИРОВАНИИ. ПРЕДЕЛЫ ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ ПРАВ В НАЛОГОВОЙ СФЕРЕ	
О ПРАВОВОМ РЕГУЛИРОВАНИИ НАУЧНЫХ УСТАНОВОК КЛАССА «МЕГАСАЙЕНС» В РАМКАХ РЕАЛИЗАЦИИ СТРАТЕГИИ НАУЧНО-ТЕХНОЛОГИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ РФ	426
Paweł Szcześniak. Protection of Individual Consumer Interest versus the Public Interest in the Process of Bank Resolution	426
Карпов К.А. Генезис финансового контроля в Японии	433
Разгильдеев А.В. Реализация принципа экономической обоснованности налога при применении льгот, предусмотренных международными соглашениями об устранении двойного налогообложения	437
Рыбакова С.В. Публичный интерес и финансовое право	444
Шепенко Р.А. Специальные правила против налогового избежания в контексте пределов осуществления прав в налоговой сфере	450
Ядрихинский С.А. Пределы осуществления законных интересов налогоплательщиков: в поиске золотой середины	456
Ялбулганов А.А. И.Х. Озеров о предмете, методе и системе науки финансового права	462
Бачурин Д.Г. Фискальная детерминированность налогового	467

администрирования в свете новых возможностей информационного обеспечения	
Васильева Е.Г. Самозанятые граждане: вопросы институционализации и особенности налогообложения	474
Дементьев И.В. Проблемы компетенции налоговых органов в налоговом правоприменении	481
Бортников С.П. Перспективы и опасность краудфандинга	486
Ногина О.А. Защита законных ожиданий налогоплательщика и необоснованность налоговой выгоды	491
Балякин А.А., Малышев А.С., Нурбина М.В. О правовом регулировании больших данных, полученных в ходе научных исследований	496
Примечания	501