

## ЮРИДИЧЕСКИЕ НАУКИ

Научная статья  
УДК 575:32(470)  
doi: 10.34822/2312-3419-2022-2-70-80

### ГЕНЕТИЧЕСКИЙ ПАСПОРТ, ГЕНЕТИЧЕСКИЙ ПРОФИЛЬ НАСЕЛЕНИЯ И ГЕНОФОНД НАРОДОВ В СФЕРЕ ОБЕСПЕЧЕНИЯ НАЦИОНАЛЬНОЙ БЕЗОПАСНОСТИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

**Светлана Юрьевна Миролюбова**

Научно-исследовательский институт – Республиканский исследовательский  
научно-консультационный центр экспертизы, Москва, Россия  
ralf99@yandex.ru, <http://orcid.org/0000-0002-6748-2142>

**Аннотация.** Изучаются юридические проблемы, которые могут возникнуть в связи с генетической паспортизацией населения и созданием генетического профиля населения на основе генофонда народов России. Отмечается, что при внедрении генетических (геномных) паспортов новорожденных детей важно продумать систему и режим хранения генома человека на протяжении всей его жизни, обеспечивая безопасность, в том числе деидентификацию (анонимизацию), на протяжении всего срока хранения генетических данных человека, включая биологические образцы.

Рассматривается проблема сохранения генофонда коренных малочисленных народов РФ, обосновывается позитивное применение генетической экспертизы на основе ДНК-технологий. Подчеркивается, что каждый представитель коренного малочисленного народа имеет право на свой геном и коренные этносы имеют право на свой генетический профиль и сохранение генофонда своей популяции.

Отмечено, что хранение генетической информации, полученной в результате секвенирования всего генома, генетических и фенотипических данных индивида, формирование генетических (геномных) паспортов должно осуществляться государством и (или) под контролем государства в целях обеспечения национальной безопасности. Сделан вывод о том, что, хотя в настоящее время остаются серьезные практические проблемы с внедрением генетических паспортов, в недалеком будущем генетический паспорт вместе с электронной картой пациента будет у каждого гражданина России. При развитии генетических технологий может быть расширен объем генетической информации для идентификации людей.

**Ключевые слова:** генетический (геномный) паспорт, генетический паспорт новорожденного ребенка, генофонд, генофонд популяции, право коренного народа на свой генофонд, генетическая информация, персонализированная медицина, генетическое разнообразие, национальная безопасность, генетические технологии, генетическая идентификация, биобанк, генеалогия

**Для цитирования:** Миролюбова С. Ю. Генетический паспорт, генетический профиль населения и генофонд народов в сфере обеспечения национальной безопасности Российской Федерации // Вестник Сургутского государственного университета. 2022. № 2 (36). С. 70–80. DOI 10.34822/2312-3419-2022-2-70-80.

Original article

### THE POPULATION'S GENETIC PASSPORT, GENETIC PROFILE AND THE PEOPLES' GENE POOL IN THE FIELD OF ENSURING NATIONAL SECURITY OF THE RUSSIAN FEDERATION

**Svetlana Yu. Mirolubova**

Scientific Research Institute – Federal Research Centre for Projects Evaluation  
and Consulting Services, Moscow, Russia  
ralf99@yandex.ru, <http://orcid.org/0000-0002-6748-2142>

**Abstract.** The article studies legal problems that may arise due to introduction of the genetic passport system for population and creation of its genetic profile based on the gene pool of the peoples of Russia. The system and life-time storage of the individual's genome must be prepared when introducing genetic (genomic) passports for infants in order to ensure security, inter alia de-identification (anonymization) of the individual's genetic data, including biological samples, throughout the whole period of its storage.

The article discusses the problem of preserving the gene pool of the indigenous peoples of the Russian Federation, and substantiates the positive application of genetic expertise based on the DNA technologies. It is emphasized that each representative of the indigenous minorities has the right to their own genome, and indigenous ethnic groups have the right to their genetic profile and preservation of the gene pool of their population.

It is noted that the storage of genetic information obtained as a result of sequencing the entire genome, genetic and phenotypic data of an individual, and the creation of genetic (genomic) passports should be carried out by the government and (or) under the government's control in order to ensure national security. It is concluded that, although there are currently serious practical problems arising with the introduction of genetic passports, every citizen of Russia will have a genetic passport along with an electronic patient card in the near future. With the development of genetic technologies, the amount of genetic information for identifying people can be expanded.

**Keywords:** genetic (genomic) passport, genetic passport of a newborn, gene pool, population's gene pool, indigenous people's right to their gene pool, genetic information, personalized medicine, genetic diversity, national security, genetic technologies, genetic identification, biobank, genealogy

**For citation:** *Mirolubova S. Yu. The Population's Genetic Passport, Genetic Profile and the Peoples' Gene Pool in the Field of Ensuring National Security of the Russian Federation // Surgut State University Journal. 2022. No. 2 (36). P. 70–80. DOI 10.34822/2312-3419-2022-2-70-80.*

## ВВЕДЕНИЕ

Менее чем за 15 лет после расшифровки генома медицинская генетика прошла сложный путь от анализа единичных генов до исследования всего генома, от сканирования генных ассоциаций до системной генетики мультифакторных заболеваний, от трансляционной до точной медицины, от идеи «генетического паспорта» до геномной электронной карты здоровья. Для современной практической медицины особенно актуальна разработка генетического паспорта, развитие прогностического генетического тестирования и карты репродуктивного здоровья [1, с. 14–28].

Российские исследователи отмечают, что одним из факторов, препятствующих реализации Научно-технической программы развития генетических технологий, утвержденной постановлением Правительства РФ на среднесрочную перспективу, является отсутствие базового закона «О генетических технологиях» [2, с. 901–916]. Предлагаются законопроекты о регулировании генетических технологий [3, с. 179–197], поскольку развитие биомедицины требует адекватного ответа со стороны российского законодательства, не учитывающего в настоящее

время большинство достижений и создающего определенные риски для прав и свобод человека и гражданина [4, с. 14–31]. На наш взгляд, отдельный закон о генетических технологиях может устареть еще на стадии обсуждения, так как ДНК-технологии развиваются настолько стремительно, что уже в процессе принятия законопроекта закон может потерять актуальность.

Широко обсуждаются вопросы в области генетических технологий, которые касаются риска и угрозы для прав и свобод человека [5, с. 91–100; 6, с. 198–213], проблемы защиты генетической информации [7, с. 71–77; 8, с. 96–103], необходимости обеспечения биологической безопасности при применении генетических технологий [9, с. 60–73]. В то же время исследований о (геномных) генетических паспортах российских граждан [10, с. 14–19] и генофонде народов России практически нет.

Цель исследования – рассмотреть возможность генетической (геномной) паспортизации и создания генетического профиля населения России с учетом зарубежного опыта, развития геномной медицины, существующего генофонда народов РФ, действу-

ющих нормативно-правовых актов, а также изменений в ст. 1240.1, ст. 1298, ст. 1373, ст. 1471 Гражданского кодекса РФ<sup>1</sup>, которые вступили в силу с 01.01.2022.

### МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Материалами для исследования стали международно-правовые акты, национальное законодательство, российская и зарубежная научная литература в области генетических технологий и персонифицированной медицины, а также сайты в сети Интернет, включая официальные сайты органов государственной власти по вопросам развития и применения ДНК-технологий в области генеалогии, криминалистики, геномной медицины и фармакогенетики.

При проведении исследования применялись методы синтеза, анализа, обобщения, а также сравнительно-правовой метод.

### РЕЗУЛЬТАТЫ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

Хронологию геномики человека и эволюцию медицинской генетики можно проследить с 1990 г. [1, с. 14–28]. В настоящее время крупнейшие хранилища генетических образцов и данных – это Британский биобанк (UK Biobank), China Kadoorie Biobank и Проект «100 000 геномов» (100,000 Genomes Project) [11]. В США продолжением проекта «Точная медицина», инициированного в период президентства Б. Обамы [12], является американский проект All of Us, который направлен на решение задач персонализированной медицины. База данных включает данные секвенирования всего генома почти 100 000 человек, половина из которых принадлежит к расовым или этническим группам, а также данные электронных медицинских карт, результаты кратких клинических обследований и ответы на опросы. Только ученые из американских институтов могут использовать эти данные [13].

Таким образом, США стали флагманом, закрывая свои базы генетических данных для ученых-исследователей из других стран.

В связи с этим, кроме запрета на вывоз биологических образцов граждан РФ, становится актуальным вопрос о том, чтобы допуск к генетическим данным россиян, а также собранным образцам ДНК, составляющим генофонд нашей страны, был ограничен для исследователей из других стран.

Важная особенность состоит в том, что в России собирали образцы ДНК всех популяций и сформировали генофонд народов России, не дискриминируя по этническим признакам. При этом, например, в США собирали образцы ДНК сначала только белого населения и только недавно начали собирать ДНК малочисленных этнических групп.

В России рост числа биобанков был стимулирован развитием частных биотехнологических компаний, в том числе в фармацевтическом секторе. Создаваемые биобанки сразу были ориентированы на соответствие международным принципам биобанкирования, которые касаются порядка сбора материала, его обработки и условий хранения. 23 российских биобанка объединены в национальную ассоциацию биобанков. В 2018 г. в России появилась национальная программа, направленная на создание и расширение сети биобанков в пяти регионах страны [14].

Важно отметить, что в России проводится сбор образцов ДНК от представителей практически всех коренных народов и в разных географических точках. Главная цель – реконструкция генетической истории народов нашей страны, извлечение из ДНК генетической памяти о событиях древних миграций или, напротив, изоляции, периодах роста и спада численности. Кроме этой фундаментальной цели, образцы ДНК, собираемые от многочисленных коренных этносов, используются для решения двух прикладных задач: поиска генов, влияющих на развитие часто встречающихся болезней у представителей разных популяций, и определения места происхождения людей по их ДНК [15]. Популяционно-генетические исследования, которыми уже охвачено большинство народов России, имеют существенное значение для развития геномной медицины, поскольку исследование генофонда России как раз

<sup>1</sup> Доступ ко всем нормативно-правовым актам, рассматриваемым в статье, осуществлялся через справочно-правовую систему «КонсультантПлюс».

и позволяет предсказывать, в каких популяциях уровень накопления наследственных болезней будет выше, чем в остальных [16].

Данные конкретного человека в базе геномной информации – это и есть генетический паспорт человека [10, с. 14–19]. В этой связи следует рассмотреть зарубежный опыт использования электронных медицинских карт (далее – EHR), которые являются важной частью ИТ-системы здравоохранения и содержат историю болезни пациента от всех врачей, участвующих в лечении пациента. Медицинская информация создается в цифровом формате, она мгновенно и безопасно доступна авторизованным пациентам в режиме реального времени, поставщикам медицинских услуг и организациям, таким как лаборатории, специалисты, аптеки, пункты неотложной помощи, а также школьные и рабочие клиники. EHR снижает вероятность назначения неподходящих лекарств и проведения ненужных повторных анализов, так как медицинские работники могут иметь одновременный доступ ко всем результатам анализов пациента [17].

Если к медицинской информации в электронном виде присоединить генетическую информацию о пациенте, то, на наш взгляд, в условиях персонифицированной медицины генетическая (геномная) информация будет необходимым элементом для оказания услуг точной медицины. По всей видимости, генетическая информация о пациенте будет доступна на платформе «Госуслуги» тогда, когда будет готова инфраструктура и будут созданы условия для проведения генетической паспортизации населения страны в соответствии с реализацией Указа Президента РФ от 11.03.2019 № 97 «Об основах государственной политики РФ в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 г. и дальнейшую перспективу».

Необходимо обратить внимание, что генетические (геномные) паспорта, генетический профиль населения и генофонд народов России входят в область обеспечения химической и биологической безопасности в сфере обеспечения национальной безопасности РФ.

В соответствии со ст. 2 Федерального закона от 22.12.2020 № 456-ФЗ «О внесении изменений в части вторую и четвертую Гражданского кодекса Российской Федерации и признании утратившими силу законодательных актов (отдельных положений законодательных актов) Российской Федерации» установлен особый правовой режим патента и результата интеллектуальной деятельности, созданного при выполнении государственного или муниципального контракта, непосредственно связанного с обеспечением обороны и безопасности РФ. Учитывая Указ Президента РФ от 11.03.2019 № 97, право на получение патента и исключительное право на результат интеллектуальной деятельности в области генетических (геномных) технологий, непосредственно связанный с обеспечением обороны и безопасности, принадлежит Российской Федерации, но может принадлежать лицу, выполняющему государственный контракт (исполнителю), в порядке и в случаях, которые определены Президентом РФ. Базы данных геномной (генетической) информации, реестры в области генетических (геномных) технологий относятся к охраняемым результатам интеллектуальной деятельности, непосредственно связанным с обеспечением обороны и безопасности. Такие же особенности правового режима касаются изобретений, полезных моделей, промышленных образцов и ноу-хау в области геномных (генетических) технологий, непосредственно связанных с обеспечением обороны и безопасности, созданных при выполнении работ по государственному или муниципальному контракту.

Таким образом, выстраивается правовой ландшафт генетической паспортизации людей, генетического профиля населения, генофонда народов РФ в векторе биологической и химической безопасности в сфере обеспечения национальной безопасности РФ, где основную роль играет государство и Президент РФ.

Цели Федерального закона «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» ограничивают объем геномной информации, полученной в результате проведения государственной геномной

регистрации настолько, что после реализации научно-технической программы «Разработка инновационных геногеографических и геномных технологий идентификации личности и индивидуальных особенностей человека на основе изучения генофондов регионов Союзного государства» объем геномной (генетической) информации и цели криминалистики будут существенно расширены. Генетическая информация, полученная на основе разработанных ДНК-технологий, будет использоваться для определения этногеографического происхождения и популяционной принадлежности индивида и (или) его предков, возраста и пола индивида, характерных черт его внешности, а также для идентификации личности неизвестного индивида по его ДНК, в том числе при отсутствии сведений в генетических базах данных в соответствии с Федеральным законом о государственной геномной регистрации [18]. Предполагается расширить категории лиц, которые должны будут проходить геномную регистрацию [19].

В 2018 г. в Германии был принят закон, который позволил сотрудникам правоохранительных органов анализировать образцы следов ДНК на наличие генетических маркеров, которые помогают определить цвет волос, цвет глаз, цвет кожи, возраст индивида и его «биогеографическое происхождение» [20]. Опыт его применения может быть полезен при внедрении ДНК-технологий в российскую криминалистику.

Следует особо отметить, что «Научно-технической программой Союзного государства» предполагается использовать современные геномные технологии для выявления генетической компоненты психоэмоционального статуса человека для применения в криминалистике и обнаружения риска проявления и развития широко распространенных заболеваний (эндокринные, онкологические, аутоиммунные и т. д.) у конкретного индивида еще до их клинического проявления. Выявление групп риска по перечисленным заболеваниям даст ориентировку на поиск сведений об индивиде в медицинских базах данных по этим заболеваниям [18].

С одной стороны, это тревожный знак, а с другой – поиск сведений о лице по медицинским данным производился всегда. Геномные технологии в данном случае обеспечивают скорость идентификации лица, что зачастую крайне необходимо.

При этом высказываются опасения, что создание генетического паспорта каждого гражданина породит злоупотребления. Практика уже показывает, что наиболее заинтересованные в получении генетической информации лица – кредитные и страховые организации, работодатели. Банки захотят создать дополнительный страховочный механизм при выделении долгосрочных кредитов тем гражданам, которые покажут предрасположенность к определенным заболеваниям [21, с. 260–271]. В связи с этим следует заметить, что риски генетической дискриминации актуальны в странах, где приоритет имеет страховая медицина, а страховку оплачивают, как правило, работодатели (например, в США). В России система здравоохранения построена по-иному, поэтому в сфере медицины и рынка труда проблема генетической дискриминации маловероятна. Банки, конечно, могут стремиться получить генетическую информацию о потенциальном заемщике, но нельзя забывать о том, что и без этой информации он может заболеть или может произойти несчастный случай, в результате чего человек не сможет выплачивать кредит.

Из анализа действующих правовых актов можно сделать вывод о том, что планируются три уровня генетической (геномной) информации. Первый уровень – это генетические паспорта населения России на основе персонального генома индивида. Второй уровень – это генетический профиль населения с генетическими характеристиками населения конкретного региона. Третий уровень – генофонд народов России. Все эти генетические (геномные) данные можно представить в форме матрешки, где генофонд народов России и генетический профиль населения должны быть деидентифицированы (обезличены), а генетические (геномные) паспорта людей – персонифицированы.

На наш взгляд, архитектура генетической паспортизации населения России выстроится по территориальному принципу. Можно создать генетическую карту России (генеографическую карту), где генофонд населения будет отображен по географическим регионам, включая генофонды с географическим местоположением популяций, например коренных малочисленных народов, и будут показаны генетические профили населения с разбивкой по принятому административно-территориальному делению. Генетическую паспортизацию населения можно привязать к карте генофондов народов России и генетическим профилям населения определенных территорий. Генетическую (геномную) информацию можно формировать в единой федеральной автоматизированной базе данных геномной (генетической) информации и предоставлять ее по запросам заинтересованных лиц в порядке, установленном законом. Генетические данные о человеке для оказания медицинских услуг можно предоставлять гражданам России из этой единой федеральной автоматизированной базы данных генетической (геномной) информации в том объеме, который будет установлен. Следует заметить, что по мере развития фармакогенетики, предиктивной (предсказательной) и точной медицины объем генетической информации о пациенте будет увеличиваться.

**Генетический паспорт новорожденного ребенка.** Отдельного обсуждения требует вопрос, связанный с секвенированием всего генома (секвенированием ДНК) при рождении ребенка.

Стремительный прогресс геномики позволяет утверждать, что в обозримом будущем уже при рождении человек сможет получать не только результаты анализа индивидуального генома на наличие уже существующей или потенциальной неманифестирующей патологии, но и сведения об индивидуальной предрасположенности к частым мультифакторным заболеваниям – информацию, важную для фармакотерапии. С возрастом результаты секвенирования генома предполагается интегрировать с медицинской картой новорожденного, что положит начало электронной карте здоровья [1, с. 14–28].

Прежде чем приступить к правовому регулированию создания геномного (генетического) паспорта новорожденного ребенка и сбора геномных данных новорожденных, в том числе для научных целей, важно ответить на следующие вопросы:

1. Могут ли использоваться деидентифицированные геномные данные новорожденных детей в научных целях для поиска новых методов лечения и перепрофилирования существующих методов диагностики заболеваний и лечения?

2. Могут ли геномные данные новорожденных россиян быть открытыми и доступными для ученых из других стран или в целях безопасности государства доступ к геномным данным новорожденных россиян должен быть ограничен кругом российских исследователей?

3. Должно ли секвенирование всего генома (секвенирование ДНК) новорожденного предлагаться родителям в рамках ОМС или иной форме?

4. Какими правами должны обладать родители при использовании геномных данных новорожденных?

5. Какими правами может обладать ребенок в будущем применительно к его биологическому образцу и данным, полученным в результате секвенирования его генома при рождении?

6. Могут ли частные компании секвенировать весь геном (секвенировать ДНК) новорожденных детей, проводить генетические исследования, и каким образом будет осуществляться контроль за образцами и оборотом таких данных и услуг?

На наш взгляд, при согласии родителей деидентифицированные геномные данные новорожденных детей вместе с медицинской информацией могут быть переданы для создания коллекций в научных целях. При этом необходимо определить права родителей до и после передачи геномных и медицинских данных их детей для научных исследований, а также в качестве поощрения предоставить информацию о состоянии здоровья ребенка, полученную в результате такого исследования. Следует установить порядок доступа к геномным и медицинским данным

новорожденных; определить круг лиц, которые могут получить такой доступ, цели научных исследований, объем доступа к данным и режим использования геномных данных и иной информации. Учитывая то, что страны закрывают доступ к своим геномным данным для исследователей из других стран, научные методы совершенствуются и есть риск идентификации человека в будущем, несмотря на то, что геномные данные новорожденного были деидентифицированы, на наш взгляд, доступ к деидентифицированным геномным данным новорожденных россиян должен быть ограничен для исследователей из других стран.

В первую очередь создавать геномные паспорта новорожденных детей нужно за счет средств ОМС для тех, кто находится в группе риска тяжелых генетически наследуемых заболеваний. Следует стремиться к тому, чтобы каждый гражданин РФ имел геномный паспорт с момента своего рождения для получения медицинских услуг. Поскольку геномная информация особо чувствительна с точки зрения прав и свобод человека, необходимо разработать систему надзора за доступом и использованием геномных данных новорожденных детей. Также следует продумать систему и режим хранения генома человека на протяжении всей его жизни, обеспечивая безопасность, в том числе деидентификацию (анонимизацию), на протяжении всего срока хранения геномных данных человека, включая его биологические образцы.

**Генетические паспорта и генофонд популяций коренных малочисленных народов России.** На наш взгляд, пристального внимания заслуживает анализ демографической структуры популяции коряков на стыке ареалов коренных малочисленных народов Севера (коряков, чукчей и эвенов) и демографический анализ популяции чукчей на северо-востоке Камчатки на стыке ареалов коренных малочисленных этносов [22, с. 87–97]. Ученые пришли к выводу, что коряки и чукчи на севере Камчатки утрачивают свой исходный генофонд [23; 24, с. 111–122]. Такая динамика генофондов является тревожной тенденцией, поскольку приводит к исчезновению гено-

фондов коренных народов и сокращению генетического разнообразия населения России. Этот процесс аналогичен исчезновению языков коренных народов [25].

Собранный из образцов ДНК генофонд популяций коренных малочисленных народов, являясь генетическим профилем коренных популяций, может стать как объектом, так и важным элементом защиты прав коренных малочисленных народов Севера, Сибири и Дальнего Востока России. С одной стороны, необходимо сохранить генофонд, как жизненный источник каждой популяции коренного этноса, с другой – генофонд каждой популяции коренного населения служит источником бесценной генетической информации при проведении генетической экспертизы, которая позволяет не только подтвердить принадлежность человека к определенному этносу, но и исследовать гены, влияющие на развитие болезней, часто встречающихся у представителей популяций, в том числе под воздействием промышленной и иной хозяйственной деятельности на территории проживания коренного малочисленного народа. При этом следует проводить генетический мониторинг генофонда коренных малочисленных народов, чтобы понимать и формировать социальные меры поддержки, включая медицинскую помощь. Генетический мониторинг сохранности генофонда коренных малочисленных народов России может стать частью этнологического мониторинга, который проводится в субъектах РФ.

Полагаем, что следует поддержать инициативу создания института комплексной оценки воздействия на этнологическую среду при реализации экономических и иных проектов в местах традиционного проживания коренных малочисленных народов, используя этнологическую экспертизу как комплексную стандартизированную оценку устойчивости развития коренных малочисленных народов России [26, с. 141–151].

На наш взгляд, элементом этнологической экспертизы может стать генетическая экспертиза на основе ДНК-технологий, которая позволит оценить риск утраты генофонда коренных народов и сокращения генетиче-

ского разнообразия популяций, а также степень влияния воздействия планируемой или проводимой хозяйственной и иной деятельности на генофонд коренных малочисленных народов, проживающих на соответствующей территории, поможет сделать вывод о допустимости такого воздействия на генофонд популяции коренного этноса, а также определить компенсационные меры, которые позволят коренным малочисленным народам, проживающим на территории, где ведется хозяйственная и иная деятельность, развиваться и вести образ жизни, необходимый для сохранения генофонда и самобытности. Вместе с тем такая генетическая экспертиза может проводиться и самостоятельно.

Позитивное влияние на персонификацию права на сохранение традиционного образа жизни [26, с. 141–151] может оказать проведение генетической экспертизы на основе геногеографических и геномных технологий с целью определения этнографического происхождения (историческое место происхождения и/или этническая принадлежность предков представителя этноса), популяционной принадлежности, поскольку результаты такой экспертизы можно будет представить в качестве документа для включения в список лиц, относящихся к коренным малочисленным народам РФ в соответствии с подпунктом «б» пункта 11 Правил, утвержденных Постановлением Правительства РФ от 23.09.2020 № 1 520. Необходимо отметить, что такая генетическая экспертиза на основе ДНК-технологий значительно упростит определение принадлежности человека к коренному малочисленному народу в соответствии с единым перечнем коренных малочисленных народов РФ, утвержденным Постановлением Правительства РФ от 24.03.2000 № 255, а также существенно облегчит представителям коренных малочисленных народов установление факта отнесения заявителя к малочисленному народу или наличия родственных отношений заявителя с лицом, относящимся к малочисленному народу, в суде.

Интересно, что слово «абориген» включает в себя слово «ген», а в словосочетании «аборигенное право» можно увидеть «генное

право». По сути, коренные малочисленные народы имеют право на свой генофонд как «жизненный ресурс» популяции и право на сохранение генофонда своей популяции как источника генетического разнообразия. Каждый представитель коренного малочисленного народа имеет право на свой геном, который является элементом самоидентификации, частью генофонда популяции и общего генофонда народов страны и мира. На наш взгляд, сохранение генетического наследия коренных малочисленных народов важно для ныне живущих и будущих поколений, поскольку генофонд коренных этносов является достоянием многонационального народа нашей страны и вносит весомый вклад в генетическое разнообразие населения России.

#### **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Геномные (генетические) данные населения составляют российский генофонд народов страны. Российский генофонд – это достояние многонационального народа страны, которое необходимо охранять и защищать как основу жизни народов российского государства. Поэтому, сознавая историческую ответственность за судьбу России, исходя из ответственности за свою Родину перед нынешним и будущими поколениями [27], государство и народ, соединенные общей судьбой на своей земле, должны сохранить и передать будущим поколениям генофонд нашего многонационального народа.

Анализ правовых актов позволяет выделить следующие основные сферы развития и применения геномных технологий: 1) криминалистика; 2) фармакогенетика и геномная медицина. Оба направления включают в себя определение наиболее вероятного этногеографического происхождения индивида по его ДНК. Кроме этого, применение геномных технологий имеет социальную значимость при идентификации останков погибших в Великой Отечественной войне, жертв военных, природных и техногенных катастроф.

Положительный основной эффект, который дают геномные технологии – это скорость и точность идентификации индивида

и заболевания, определения метода лечения и необходимого лекарственного препарата. При этом возможны некоторые издержки, связанные с ограничением личных прав и свобод человека и гражданина.

Генетический (геномный) паспорт человека может включать следующую генетическую информацию: 1) этногеографическое происхождение; 2) популяционную принадлежность индивида и (или) его предков; 3) возраст; 4) пол; 5) характерные черты его внешности (цвет волос, цвет глаз и пр.); 6) психоэмоциональный статус; 7) риск появления и развития определенных заболеваний (эндокринные, онкологические, аутоиммунные, сердечно-сосудистые и т. д.) до их клинического проявления.

#### Список источников

1. Баранов В. С. Геномика и предиктивная медицина // Сибир. журн. клинич. и экспериментал. медицины. 2021. Т. 36, № 4. С. 14–28. DOI 10.29001/2073-8552-2021-36-4-14-28.
2. Жаворонкова Н. Г., Агафонов В. Б. Организационно-правовые проблемы реализации программы развития генетических технологий // Вестн. Рос. ун-та дружбы народов. Сер.: Юрид. науки. 2021. Т. 25, № 4. С. 901–916. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-4-901-916.
3. Лапаева В. В. Преимплантационная и пренатальная генетическая диагностика в Российской Федерации: этико-правовые проблемы // Вестн. Рос. ун-та дружбы народов. Сер.: Юрид. науки. 2021. Т. 25б, № 1. С. 179–197. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-1-179-197.
4. Romanovskiy G. B., Romanovskaya O. V. Human Rights and Modern Biomedicine: Problems and Perspectives // RUDN Journal of Law. 2021. Vol. 25, No. 1. P. 14–31. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-1-14-31.
5. Миролюбова С. Ю. Проблемы применения ДНК-теста в целях воссоединения семьи и репатриации // Вестн. Сургут. гос. ун-та. 2021. № 1. С. 91–100. DOI 10.34822/2312-3419-2021-1-91-100.
6. Шевченко С. Ю., Шкомова Е. М. Принципиальный подход к биоэтической регламентации генетического консультирования: картирование проблем и моделей их решения // Вестн. Рос. ун-та дружбы народов. Сер.: Юрид. науки. 2021. Т. 25, № 1. С. 198–213. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-1-198-213.
7. Миролюбова С. Ю. Геномная медицина в пренатальной диагностике, генетическом паспорте и в геномной терапии : сб. науч. тр. / под ред. В. С. Баранова, А. С. Глотова. Новосибирск : Академиздат, 2020. С. 71–77.

Генетическая паспортизация на основе персонального генома, генетическое профилирование с генетическими характеристиками населения конкретного региона и генофонд народов РФ могут приобрести вид геногеографического атласа на основе геногеографии. При этом генетическая (геномная) информация генофонда народов и генетического профилирования населения должна храниться в единой федеральной автоматизированной базе данных в деидентифицированном (обезличенном) виде, а персонифицированные генетические (геномные) данные – в форме генетического (геномного) паспорта индивида при условии защиты данных о персональном геноме человека и регламентации доступа к генетической (геномной) информации.

#### References

1. Baranov V. S. Genomics and Predictive Medicine // The Siberian Journal of Clinical and Experimental Medicine. 2021. Vol. 36, No. 4. P. 14–28. DOI 10.29001/2073-8552-2021-36-4-14-28. (In Russian).
2. Zhavoronkova N. G., Agafonov V. B. Organizational and Legal Problems of the Program for the Development of Genetic Technologies Implementation // RUDN Journal of Law. 2021. Vol. 25, No. 4. P. 901–916. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-4-901-916. (In Russian).
3. Lapaeva V. V. Preimplantation and Prenatal Genetic Diagnostics in Russian Federation: Ethical and Legal Issues // RUDN Journal of Law. 2021. Vol. 25b, No. 1. P. 179–197. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-1-179-197. (In Russian).
4. Romanovskiy G. B., Romanovskaya O. V. Human Rights and Modern Biomedicine: Problems and Perspectives // RUDN Journal of Law. 2021. Vol. 25, No. 1. P. 14–31. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-1-14-31.
5. Mirolyubova S. Yu. Problems of Using DNA Test for Family Reunification and Repatriation // Surgut State University Journal. 2021. No. 1. P. 91–100. DOI 10.34822/2312-3419-2021-1-91-100. (In Russian).
6. Shevchenko S. Yu., Shkomova E. M. A Principled Approach to Bioethical Regulation of Genetic Counseling: Mapping the Bioethical Problems of Genetic Counseling and Models for Their Solution // RUDN Journal of Law. 2021. Vol. 25, No. 1. P. 198–213. DOI 10.22363/2313-2337-2021-25-1-198-213. (In Russian).
7. Mirolyubova S. Yu. Genomnaia meditsina v prenatalnoi diagnostike, geneticheskom pasporte i v gеноmnoy terapii : collection of scientific works / Eds. V. S. Baranov, A. S. Glotov. Novosibirsk : Akademizdat, 2020. P. 71–77. (In Russian).

8. Чубукова С. Г. Правовые проблемы защиты генетической информации: субъектный подход // Вестн. Ун-та им. О. Е. Кутафина (МГЮА). 2020. № 5 (69). С. 96–103. DOI 10.17803/2311-5998.2020.69.5.096-103.
9. Орехов С. Н., Яворский А. Н. Биологические угрозы и биологическая безопасность // Вестн. Ун-та им. О. Е. Кутафина (МГЮА). 2020. № 5 (69). С. 60–73. DOI 10.17803/2311-5998.2020.69.5.060-073.
10. Попова О. В. Генетический паспорт человека и возможности его получения гражданами России // Право и государство: теория и практика. 2019. № 7 (175). С. 14–19.
11. Kwok A. J., Mentzer A., Knight J. C. Host Genetics and Infectious Disease: New Tools, Insights and Translational Opportunities // *Nat Rev Genet*. 2021. Vol. 22. P. 137–153. DOI 10.1038/s41576-020-00297-6.
12. Fast Sheet: President Obama’s Precision Medicine Initiative. URL: <https://obamawhitehouse.archives.gov/the-press-office/2015/01/30/fact-sheet-president-obamas-precision-medicine-initiative> (дата обращения: 22.03.2022).
13. Kaiser J. NIH’s Huge All of Us Genes and Health Study Releases First 100,000 Genomes. URL: <https://www.science.org/content/article/nih-s-huge-all-us-genes-and-health-study-releases-first-100-000-genomes>.
14. Российская ассоциация развивает сеть биобанков в России. URL: [http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page\\_id=33499](http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page_id=33499) (дата обращения: 01.04.2022).
15. Балановский О. П. Главная цель – реконструкция генетической истории России. URL: [http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page\\_id=28759](http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page_id=28759) (дата обращения: 30.03.2022).
16. В генетической информации ... нет никакой опасности. URL: [http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page\\_id=28844](http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page_id=28844) (дата обращения: 31.03.2022).
17. What Is an Electronic Health Record (EHR)? URL: <https://www.healthit.gov/faq/what-electronic-health-record-ehr> (дата обращения: 31.03.2022).
18. О научно-технологической программе Союзного государства «Разработка инновационных геногеографических и геномных технологий идентификации личности и индивидуальных особенностей человека на основе изучения генофондов регионов Союзного государства (ДНК – идентификация)»: постановление Совета Министров Союзного государства Беларуси и России от 16.06.2017 № 26. Доступ из СПС «КонсультантПлюс».
19. О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам государственной геномной регистрации : законопроект № 1048800-7. URL: <https://sozd.duma.gov.ru/bill/1048800-7> (дата обращения: 30.03.2022).
20. Fogel G. In Germany, Controversial Law Gives Bavarian Police New Power to Use DNA. URL: <https://www.science.org/content/article/germany-con>
8. Chubukova S. G. Legal Problems of Genetic Information Protection: A Subjective Approach // *Courier of Kutafin Moscow State Law University (MSAL)*. 2020. No. 5 (69). P. 96–103. DOI 10.17803/2311-5998.2020.69.5.096-103. (In Russian).
9. Orekhov S. N., Yavorsky A. N. Biological Threats and Biological Safety // *Courier of Kutafin Moscow State Law University (MSAL)*. 2020. No. 5 (69). P. 60–73. DOI 10.17803/2311-5998.2020.69.5.060-073. (In Russian).
10. Popova O. V. Genetic Passport of a Person and the Possibility of Obtaining It by Russian Citizens // *Law and State: The Theory and Practice*. 2019. No. 7 (175). P. 14–19. (In Russian).
11. Kwok A. J., Mentzer A., Knight J. C. Host Genetics and Infectious Disease: New Tools, Insights and Translational Opportunities // *Nat Rev Genet*. 2021. Vol. 22. P. 137–153. DOI 10.1038/s41576-020-00297-6.
12. Fast Sheet: President Obama’s Precision Medicine Initiative. URL: <https://obamawhitehouse.archives.gov/the-press-office/2015/01/30/fact-sheet-president-obamas-precision-medicine-initiative> (accessed: 22.03.2022).
13. Kaiser J. NIH’s Huge All of Us Genes and Health Study Releases First 100,000 Genomes. URL: <https://www.science.org/content/article/nih-s-huge-all-us-genes-and-health-study-releases-first-100-000-genomes>.
14. Rossiiskaia assotsiatsiia razvivaet set biobankov v Rossii. URL: [http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page\\_id=33499](http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page_id=33499) (accessed: 01.04.2022). (In Russian).
15. Balanovsky O. P. Glavnaia tsel – rekonstruktsiia geneticheskoi istorii Rossii. URL: [http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page\\_id=28759](http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page_id=28759) (accessed: 30.03.2022). (In Russian).
16. V geneticheskoi informatsii ... net nikakoi opasnosti. URL: [http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page\\_id=28844](http://xn--c1acc6aafalc.xn--p1ai/?page_id=28844) (accessed: 31.03.2022). (In Russian).
17. What Is an Electronic Health Record (EHR)? URL: <https://www.healthit.gov/faq/what-electronic-health-record-ehr> (accessed: 31.03.2022).
18. On Scientific and Technological Program of the Union State “Development of Innovative Genogeographic and Genomic Technologies of Identification of an Individual and Personal Features of a Man Based on Studying the Gene Pool of the Regions of the Union State (DNA – Identification)”: Resolution of the Council of the Ministers of the Union State of Belarus and Russia No. 26 of 16.06.2017. Accessed through Law assistance system “Consultant Plus”. (In Russian).
19. On Amendments to Specific Legal Acts of the Russian Federation on the Issues of Public Genomic Record : Draft Law No. 1048800-7. URL: <https://sozd.duma.gov.ru/bill/1048800-7> (accessed: 30.03.2022). (In Russian).
20. Fogel G. In Germany, Controversial Law Gives Bavarian Police New Power to Use DNA. URL: <https://www.science.org/content/article/germany-con>

- troversial-law-gives-bavarian-police-new-power-use-dna (дата обращения: 30.03.2022).
21. Романовский Г. Б. Конституционная правосубъектность граждан в условиях геномной медицины // Вестн. Пермского ун-та. Юрид. науки. 2017. № 37. С. 260–271. DOI 10.17072/1995-4190-2017-37-260-271.
  22. Балановская Е. В., Богунов Ю. В., Богунова А. А. и др. Демографическая ситуация в чукотских поселениях севера Камчатки // Вестн. Москов. ун-та. Сер. 23: Антропология. 2020. № 1. С. 87–97. DOI 10.32521/2074-8132.2020.1.087-097.
  23. Коряки на севере Камчатки утрачивают свой исходный генофонд. URL: [http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page\\_id=34750](http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page_id=34750) (дата обращения: 31.03.2022).
  24. Балановская Е. В., Богунов Ю. В., Богунова А. А. и др. Демографический портрет коряков севера Камчатки // Вестн. Москов. ун-та. Сер. 23: Антропология. 2020. № 4. С. 111–122. DOI 10.32521/2074-8132.2020.4.111-122.
  25. Чукотское население на севере Камчатки утрачивает черты своего генофонда. URL: [http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page\\_id=34434](http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page_id=34434) (дата обращения: 30.03.2022).
  26. Филиппова Н. А. Современные институты права коренных малочисленных народов и новейшие тенденции их развития в России // Вестн. Сургут. гос. ун-та. 2021. № 2. С. 141–151. DOI 10.34822/2312-3419-2021-2-141-151.
  27. Конституция России (принята всенародным голосованием 12.12.1993 с изменениями, одобренными в ходе общероссийского голосования 01.07.2020). Доступ из СПС «КонсультантПлюс».
21. Romanovsky G. B. Constitutional Status of Citizens in the Context of Genomic Medicine // Perm University Herald. Juridical Sciences. 2017. No. 37. P. 260–271. DOI 10.17072/1995-4190-2017-37-260-271. (In Russian).
  22. Balanovskaya E. V., Bogunov Yu. V., Bogunova A. A. et al. Demographic Situation in Chukchi Settlements from North Kamchatka // Moscow University Anthropology Bulletin. 2020. No. 1. P. 87–97. DOI 10.32521/2074-8132.2020.1.087-097. (In Russian).
  23. Koriaki na severe Kamchatki utrachivaiut svoi iskhodnyi genofond. URL: [http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page\\_id=34750](http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page_id=34750) (accessed: 31.03.2022). (In Russian).
  24. Balanovskaya E. V., Bogunov Yu. V., Bogunova A. A. et al. Demographic Portrait of Koryaks from Northern Kamchatka // Moscow University Anthropology Bulletin. 2020. No. 4. P. 111–122. DOI 10.32521/2074-8132.2020.4.111-122. (In Russian).
  25. Chukotskoe naselenie na severe Kamchatki utrachivaet cherty svoego genofonda. URL: [http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page\\_id=34434](http://xn--c1acc6aafal.c.xn--p1ai/?page_id=34434) (accessed: 30.03.2022). (In Russian).
  26. Filippova N. A. Modern Institutions of Indigenous Peoples' Law and the Latest Trends in Their Development in Russia // Surgut State University Journal. 2021. No. 2. P. 141–151. DOI 10.34822/2312-3419-2021-2-141-151. (In Russian).
  27. The Constitution of Russia (Adopted by the Popular Referendum on December 12, 1993 with Amendments Approved during All-Russian Vote on July 12, 2020). Accessed through Law assistance system “Consultant Plus”. (In Russian).

#### Информация об авторе

С. Ю. Миролюбова – кандидат юридических наук, эксперт федерального реестра научно-технологической сферы.

#### Information about the author

S. Yu. Mirolyubova – Candidate of Sciences (Law), Expert of the Federal Register of Research and Technology Field.