УДК 342

ПРАВОВОЙ РЕЖИМ ГЕНЕТИЧЕСКОГО ПРОФИЛЯ В СТРУКТУРЕ ЦИФРОВОЙ ЛИЧНОСТИ

А. В. КЛЕБАНОВ
(Представлено: канд. юрид. наук, доц. И. В. Шахновская)

В статье рассматривается понятие «генетический профиль личности» как специализированный подвид цифрового профиля в структуре цифровой личности. Автор акцентирует внимание на двойственной правовой природе геномной информации, которая одновременно индивидуализирует конкретного субъекта и раскрывает сведения о его биологических родственниках. На основе анализа триады «профиль – образ – след» обосновывается пограничный характер генетических данных и необходимость их выделения из традиционной категории персональных данных в самостоятельный правовой режим.

Научный анализ понятия «генетический профиль личности» актуален, поскольку позволит правильно сформулировать понятийно-категориальный аппарат, а также позволит разработать правовые механизмы защиты генетических данных в Республике Беларусь. Вопросами исследования генетического профиля занимались такие ученые, как Э.В. Талапина [1], E.A. Feldman [2], А.А. Петров [3] и др. Чаще всего проблема генетического профиля рассматривается сквозь призму дискриминации по генетическим данным. Так, Э.В. Талапина отмечает, что «генетический профиль способен раскрыть информацию не только о человеке, но и о его родственниках, включая их текущий и будущий профиль здоровья и ранее неизвестные семейные отношения» [1, с. 12]. Особое внимание в юридической доктрине уделяется вопросу о том, полностью ли охватывается генетическая информация традиционным понятием персональных данных. Так, В.Ю. Владимиров, И.Н. Горбулинская и С.Н. Кубитович обоснованно указывают, что «ДНК-информация лица, в отличие от других его индивидуализирующих признаков, не охватывается полностью понятием персональных данных, а выходит за рамки данного определения» [4, с. 43]. С данной позицией сложно не согласиться: молекула ДНК одновременно является носителем и индивидуальной идентификационной информации о конкретном субъекте, и наследственной информации о его биологических родственниках. Развивая эту мысль, И.О. Перепечина, одна из основательниц генетической экспертизы в России, отмечает, что подобная особенность «создаёт потенциальную возможность использования полученных сведений против конкретного человека или его родственников» [5, с. 17]. Именно данная двойственность правовой природы генетической информации, на наш взгляд, обусловливает необходимость её выделения в отдельный подвид цифрового профиля.

Под генетическим профилем предлагается понимать оцифрованное представление уникальных генетических характеристик физического лица, полученное в результате молекулярно-генетического анализа биологического образца и выраженное в форме набора аллельных вариантов (STR-локусов, SNP-маркеров или расшифрованной последовательности нуклеотидов полного генома), позволяющее идентифицировать конкретный субъект с высокой степенью достоверности, а также установить его биологическое родство, этническую принадлежность и предрасположенность к определённым заболеваниям.

Ввиду данной содержательной сложности генетического профиля, его правовое положение в структуре цифровой личности носит пограничный характер: с одной стороны, он является частью цифрового профиля, обеспечивая формализованную идентификацию субъекта в государственных информационных системах (базы геномной регистрации, криминалистические учёты). С другой стороны, он тесно связан с цифровым образом, поскольку биометрические характеристики лица (включая генетические маркеры внешности – цвет глаз, волос, тип лица, реконструируемые по ДНК) формируют цифровую проекцию физического облика индивида. Наконец, генетический след – фрагменты ДНК, оставляемые субъектом в физическом пространстве и впоследствии оцифровываемые (например, при криминалистическом анализе), – представляет собой специфическую разновидность цифрового следа, отличающуюся тем, что субъект не способен контролировать его оставление и не может его «удалить».

Таким образом, содержание генетического профиля следует рассматривать сквозь призму трех значений:

1. Часть цифрового профиля. Такое понимание генетического профиля позволит осуществлять идентификацию в государственных базах данных и криминалистических учетах.
2. Элемент цифрового образа, который строится на основе ДНК-маркеров.
3. Специфический цифровой след, представляющий собой оцифрованные фрагменты ДНК, оставленные не произвольно личностью без возможности осуществления контроля за ними.

Тем не менее, пограничный характер генетического профиля не девальвирует его как цифровой ввиду того, что, в первую очередь, функциональное назначение геномной информации в цифровую эпоху –

именно осуществление императивного государственного учета и бессрочной верификации субъекта. В отличие от подвижного цифрового образа или цифрового следа, генетический профиль – это институционализированный, жестко структурированный массив данных, имеющий наивысшую степень доказательственной и идентификационной силы в структуре цифровой личности.

Таким образом, генетический профиль представляет собой специализированный подвид цифрового профиля, отличающийся от «классического» цифрового профиля (паспортные данные, СНИЛС, ИНН, адрес регистрации) рядом принципиальных характеристик. Специфика генопрофиля выражается прежде всего в его абсолютной уникальности и неизменности на протяжении всей жизни субъекта, что делает его компрометацию необратимой. Кроме того, выраженная коллективная природа данных позволяет рассматривать геномную информацию как сведения о неопределенном круге лиц. Наконец, высокий прогностический потенциал генопрофиля открывает возможности для моделирования предрасположенности к заболеваниям или поведенческих особенностей, создавая предпосылки для злоупотребления данной информацией и к последующей дискриминации субъекта на её основе.

На международном уровне проблема генетической дискриминации получила признание в ряде основополагающих актов. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека ЮНЕСКО 1997 года [6] прямо провозгласила, что никто не может подвергаться дискриминации на основании генетических характеристик. Конвенция Совета Европы о правах человека и биомедицине (Овьедская конвенция) 1997 года [7] в статье 12 установила, что генетическое тестирование может проводиться исключительно в медицинских целях или для медицинских научных исследований, а его результаты не могут использоваться для иных целей. В США в 2008 году был принят специальный федеральный закон Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) [8], запрещающий использование генетической информации в сфере занятости и медицинского страхования.

Вместе с тем в правовом пространстве государств – участников СНГ, включая Российскую Федерацию и Республику Беларусь, специализированное антидискриминационное законодательство в генетической сфере до настоящего времени отсутствует. Общие конституционные нормы о запрете дискриминации и охране частной жизни, безусловно, применимы и к генетическим отношениям, однако их абстрактный характер не позволяет эффективно противодействовать конкретным практикам генетической дискриминации, что создаёт существенный пробел в системе защиты прав личности в цифровую эпоху.

Однако отметим, что генетическая дискриминация затрагивает не только самого субъекта, но и его биологических родственников, которые не давали согласия на генетическое тестирование и могут даже не знать о наличии у них соответствующих генетических маркеров. Наконец, генетическая информация неизменна, что делает дискриминацию перманентной: в отличие от дискриминации по уровню дохода или образованию, генетическую принадлежность невозможно изменить.

Неопределённость правового режима послужила основанием для предложения ряда российских исследователей о концептуальном пересмотре подхода к регулированию геномной информации. Так, вышеуказанные исследователи В.Ю. Владимиров, И.Н. Горбулинская и С.Н. Кубитович предлагают выделить геномную информацию «из группы персональной биометрической информации в самостоятельный вид «информация о неопределённом круге лиц» и закрепить этот статус в законе «О персональных данных» [4, с. 43]. Данное предложение представляется концептуально верным и заслуживающим поддержки, поскольку оно снимает искусственное противоречие между режимами специальных и биометрических данных и признаёт объективно существующую особенность генетической информации – её принадлежность одновременно нескольким субъектам (самому лицу и его биологическим родственникам). Более того, авторы предлагают возложить ответственность за сбор, хранение и системное использование масштабных массивов геномной информации исключительно на государственные институты, в условиях, когда коммерческие генетические сервисы фактически превращают геномные данные в товар международного оборота, подобный подход, предполагающий установление жестких публично-правовых ограничений на трансграничный оборот генофонда, представляется эффективным способом.

Таким образом, проведённое исследование позволило установить, что генетический профиль представляет собой специализированный подвид цифрового профиля, отличающийся уникальностью, неизменностью, прогностическим потенциалом и эффектом коллективной уязвимости, что обусловливает его особое положение в структуре цифровой личности.

ЛИТЕРАТУРА

1. Талапина Э.В. Обработка данных при помощи искусственного интеллекта и риски дискриминации // Право. Журнал Высшей школы экономики. 2022. Т. 15. № 1. С. 4–27.
2. Feldman E.A., Quick E. Genetic Discrimination in the United States: What State and National Government Are Doing to Protect Personal Information / Khoury L., Blackett A., Vanhonnaeker L. (eds.). Genetic Testing and the Governance of Risk in the Contemporary Economy. Berlin: Springer, 2020, pp. 331–354.

3. Петров, А.А. Цифровой след человека: плюсы и минусы / А.А. Петров // Большая Евразия: развитие, безопасность, сотрудничество. – 2020. - № 3. – С. 529–542.
4. Владимиров, В.Ю. К вопросу о безопасности геномной информации / В.Ю. Владимиров, И.Н. Горбулинская, С.Н. Кубитович // Биосфера. – 2018. – Т. 10, № 1. – С. 42–47.
5. Перепечина, И.О. Федеральный закон «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации»: правовые и криминалистические аспекты / И.О. Перепечина // Вестник криминалистики. – 2010. – № 1 (33). – С. 16–22.
6. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека [Электронный ресурс] : принята Генеральной конференцией ЮНЕСКО 11 ноября 1997 г. – Режим доступа: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml. – Дата доступа: 25.09.2026
7. Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине [Электронный ресурс] : ETS № 164 : заключена в г. Овьедо 4 апреля 1997 г. // Совет Европы. – Режим доступа: https://rm.coe.int/09000016808b1c31. – Дата доступа: 25.09.2026
8. Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (GINA) [Electronic resource] : Public Law 110-233. – 122 Stat. 881. – Mode of access: https://www.eeoc.gov/statutes/genetic-information-nondiscrimination-act-2008. – Date of access: 25.09.2026.