

ПРАВОВА РЕГЛАМЕНТАЦІЯ РЕЄСТРАЦІЇ ГЕНОМНОЇ ІНФОРМАЦІЇ ЛЮДИНИ: МІЖНАРОДНИЙ ТА ВІТЧИЗНЯНИЙ ДОСВІД

Легка О.В.,

*доктор юридичних наук, професор,
професор кафедри міжнародного права
Університету митної справи та фінансів
ORCID 0000-0002-4775-3742
ok.legka@gmail.com*

Легка О. В. Правова регламентація реєстрації геномної інформації людини: міжнародний та вітчизняний досвід.

У статті проаналізовано основні нормативно-правові документи, які регламентують питання правового регулювання державної реєстрації геномної інформації людини в Україні. Констатовано, що наразі функціонування бази даних геномної інформації людини в Україні урегульовано Інструкцією з організації функціонування криміналістичних обліків експертної служби МВС, затвердженою наказом МВС України від 10.09.2009 № 390. Однак визначені даною Інструкцією джерела формування обліку генетичних ознак не дають можливості ефективно використовувати інструмент бази даних для ідентифікації безвісти зниклих осіб тощо, так як забезпечити ефективність методу молекулярно-генетичних досліджень можливо лише у поєднанні з веденням автоматизованої бази даних ДНК.

Обґрунтовано актуальність прийняття Закону України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини», яким визначено правові засади оброблення і державної реєстрації геномної інформації людини в Україні. З'ясовано його основну мету та особливості застосування, визначено проблематику у частині правової невизначеності щодо відповідності її міжнародним стандартам дотримання прав людини. Окреслено проблематику щодо технічного захисту Електронного реєстру відомостей про генетичні ознаки людини, який є функціональною підсистемою єдиної інформаційної системи МВС та надано пропозиції щодо удосконалення даного напрямку. Акцентовано увагу на актуальності міжнародного співробітництва щодо обміну геномною інформацією з іншими країнами та міжнародними організаціями.

З'ясовано роль Міжнародного Комітету Червоного Хреста, проаналізовано статистику ідентифікації даною організацією безвісти зниклих осіб. Звернено увагу на роль Міжнародної комісії з питань зниклих безвісти, яка має значний досвід у даному напрямі. Проаналізовано: позитивний міжнародний досвід реєстрації геномної інформації людини Великобританії, США, Таїланду, Бразилії; Прюмський договір щодо надання державам-членам Європейського Союзу автоматичного доступу до генетичних баз даних, відбитків пальців й інформації про злочини, пов'язані з торгівлею наркотиками.

Зроблено висновок, що реалії часу зумовлюють необхідність упровадження та використання прогресивних технологій, які уже понад три десятиліття існують у сфері геномної ідентифікації людини – молекулярно-генетичні дослідження ДНК та банк даних генетичних особливостей людини, які сприятимуть оперативному вирішенню суспільно значущих завдань.

Ключові слова: геномна інформація, ДНК, ідентифікація, інформаційні системи МВС, міжнародне співробітництво, правове регулювання, дотримання прав людини.

Legka O. Legal regulation registration of human genomic information: international and domestic experience.

The article analyzes the main regulatory and legal documents that regulate the issue of legal regulation of the state registration of human genomic information in Ukraine. It has been established that the functioning of the database of human genomic information in Ukraine is currently regulated by the Instruction on the Organization of the Operation of Forensic Records of the Expert Service of the Ministry of Internal Affairs,

approved by the Order of the Ministry of Internal Affairs of Ukraine dated September 10, 2009 No. 390. However, the sources of the formation of records of genetic characteristics defined by this Instruction do not provide an opportunity to effectively use the tool of the database data for the identification of missing persons, etc., since it is possible to ensure the effectiveness of the method of molecular genetic research only in combination with the maintenance of an automated DNA database.

The relevance of the adoption of the Law of Ukraine “On State Registration of Human Genomic Information” is substantiated, which defines the legal principles of processing and state registration of human genomic information in Ukraine. Its main purpose and specifics of application are clarified, and the problems in terms of legal uncertainty regarding its compliance with international standards of human rights compliance are identified. The issues related to the technical protection of the Electronic Register of Information on Human Genetic Traits, which is a functional subsystem of the unified information system of the Ministry of Internal Affairs, are outlined, and suggestions for improving this area are provided. Attention is focused on the relevance of international cooperation regarding the exchange of genomic information with other countries and international organizations.

The role of the International Committee of the Red Cross was clarified, the statistics of identification of missing persons by this organization were analyzed. Attention was drawn to the role of the International Commission on Missing Persons, which has considerable experience in this field. Analyzed: positive international experience of registering human genomic information of Great Britain, USA, Thailand, Brazil; The Prüm Treaty on providing Member States of the European Union with automatic access to genetic databases, fingerprints and information on crimes related to drug trafficking.

It was concluded that the realities of the times necessitate the introduction and use of advanced technologies that have existed in the field of human genomic identification for more than three decades – DNA molecular genetic research and a data bank of human genetic features, which will contribute to the prompt solution of socially significant tasks.

Keywords: genomic information, DNA, identification, information systems of the Ministry of Internal Affairs, international cooperation, legal regulation, observance of human rights.

Постановка проблеми. Внаслідок воєнної агресії і проведення активних бойових дій на території нашої держави на сьогодні досить актуальним залишається питання щодо правового регулювання державної реєстрації геномної інформації людини з метою швидкої ідентифікації осіб, які вчинили кримінальні правопорушення, та невідомих тіл (останків). Активні бойові дії змусили переглянути певні правові норми щодо військовослужбовців та інших категорій з метою їх подальшої ідентифікації у разі загибелі. «За чотири місяці воєнної агресії Російської Федерації понад сім тисяч українських військових вважаються зниклими безвісти, зазначає Уповноважений з питань осіб, зниклих безвісти за особливих обставин О. Котенко, – і це не говорячи про цивільних...» [1]. Відповідно до Закону України «Про правовий статус осіб, зниклих безвісти за особливих обставин» «... особливими обставинами вважаються збройний конфлікт, воєнні дії, тимчасова окупація частини території України, надзвичайні ситуації природного чи техногенного характеру» [2]. Ідентифікацію тіл, загиблих унаслідок збройного конфлікту, проводить Державний науково-дослідний експертно-криміналістичний центр МВС України (ДНДЕКЦ МВС), перевірка та збір інформації про встановлення генетичних ознак біологічних зразків невідомих трупів здійснюється у Центральному обліку генетичних ознак людини (ЦОГОЛ).

Суттєва роль у пошуку таких категорій осіб, на думку Л. Приполової, – належить Міжнародному Комітету Червоного Хреста (МКЧХ), так як у ситуаціях збройних конфліктів він має отримувати доступ до всіх осіб, які позбавлені волі у зв'язку із конфліктом [3]. МКЧХ також доручено організацію та забезпечення роботи Центрального довідкового агентства у справах військовополонених і Центрального довідкового агентства у справах осіб, які відповідають за збір і передачу всієї наявної інформації про військовополонених та інші уразливі групи осіб, як-то діти [4]. За даними Міжнародного Комітету Червоного Хреста від початку збройного конфлікту (з 2014 по 2021 рік) офіційно відкрито 892 розшукові справи, 701 вже закрито. Разом з тим, статистичні дані Харківської правозахисної групи свідчать про те, що за вказаний період зникли безвісти 3 тис. 932 осіб, з них 1 тис. 974 досі не знайшли [5]. Окреслене не може не викликати занепокоєння.

У квітні 2022 року керівництво України звернулася до Міжнародної комісії з питань зниклих безвісти (МКЗБ), яка має значний досвід у даному напрямі, з проханням «терміново надати допомогу у

пошуку тисяч зниклих безвісти внаслідок воєнної агресії Російської Федерації» [6]. Слід зазначити, що силами МКЗБ під час конфлікту у 1990 роках на Західних Балканах, ідентифіковано понад 75% зниклих безвісти. «Зразки ДНК одержували із невідомих людських останків, вилучених із завалених підвалів та масових поховань, порівнювали із зразками ДНК родичів зниклих безвісти. Інформація завантажувалася в централізовану базу даних ІКЗБ – Інтегровану систему управління даними (ІСУД), функціоналом якої передбачено комплексну обробку інформації на глобальному рівні» [6].

Як бачимо, успіх процесу розшуку напряму залежить від всебічного збору даних та його комплексної обробки. Реалії часу зумовлюють необхідність упровадження та використання прогресивних технологій, які уже понад три десятиліття існують у сфері геномної ідентифікації людини – молекулярно-генетичні дослідження ДНК та банк даних генетичних особливостей людини, які сприятимуть оперативному вирішенню суспільно значущих завдань, адже лише у період з 24.02.2022 по 01.07.2022 в Україні призначено понад 6000 експертиз щодо ідентифікації особи.

Стан опрацювання цієї проблематики. Питання функціонування та використання обліку генетичних ознак людини у своїх наукових працях досліджували І. Єпринцева, О. Горпинюк, В. Гусєва, Д. Дабіжа, К. Дубонос, О. Канава, В. Комаха, Л. Котляренко, А. Кофанов, Г. Кривда, С. Лозова, О. Матарікіна, О. Родіоненко, С. Романчук, Ю. Сиволап та інші. Разом з тим, незважаючи на суттєвий внесок вчених, низка питань у контексті досліджуваної проблеми, а також з урахуванням прийняття Кабінетом Міністрів України проєкту Закону України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини», залишилася поза увагою.

Метою статті є аналіз міжнародного та вітчизняного досвіду, нормативно-правових актів, які регламентують діяльність у частині, що стосується правового регулювання державної реєстрації геномної інформації людини, виявлення недосконалостей законодавства у даному напрямі та надання пропозицій щодо їх усунення.

Виклад основного матеріалу. На виконання Закону України «Про правовий статус осіб, зниклих безвісти за особливих обставин» від 12.07.2018 № 2505-VIII (Закон-2505-VIII), розпорядженням Кабінету Міністрів України (КМУ) від 10.04.2019 № 248 створено Комісію з питань осіб, зниклих безвісти за особливих обставин (повинна були діяти як дорадчий орган КМУ, що суперечило Конституції України), до повноважень якої віднесено ведення Єдиного реєстру осіб, зниклих безвісти за особливих обставин (окремого реєстру не було створено, інформація вносила до Єдиного реєстру досудових розслідувань). Однак робота Комісії з питань осіб, зниклих безвісти за особливих обставин, зважаючи на наявні недоліки в тексті документа щодо статусу та порядку діяльності, так і не розпочалася, 29.04.2022 постановою Кабінету Міністрів України № 511 її було ліквідовано і створено пошукові групи з розшуку осіб, зниклих безвісти за особливих обставин.

Що стосується правового регулювання функціонування бази даних геномної інформації людини в Україні, то до липня 2022 року воно було врегульовано Інструкцією з організації функціонування криміналістичних обліків експертної служби МВС, затвердженою наказом МВС України від 10.09.2009 № 390. Разом з тим, визначені даною Інструкцією джерела формування обліку генетичних ознак не давали змоги ефективно використовувати інструмент бази даних для ідентифікації безвісти зниклих осіб тощо, так як забезпечити ефективність методу молекулярно-генетичних досліджень можливо лише у поєднанні з веденням автоматизованої бази даних ДНК.

09.07.2022 Верховною Радою України прийнято проєкт Закону України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини» (11.07.2022 направлено на підпис Президенту України), який було зареєстровано ще жовтні 2020 року (реєстр № 4265). Як зазначає І. Бондаренко: «... світовий досвід з ведення подібних обліків свідчить про доцільність створення єдиної бази даних ДНК. За таким принципом ведуться бази даних ДНК в США, Великобританії, Польщі, Німеччині, Італії, Іспанії, Франції» [7]. Доведення високої ймовірності ідентифікації особи за ДНК-профілем створило підґрунтя для започаткування в багатьох країнах світу відповідних реєстрів. Для прикладу, Великобританія у 1995 році створює базу даних ДНК Національної кримінальної розвідки, в яку до 2020 року внесено 6,6 млн. профілів, що дозволило у період з 2001 по 2020 роки ідентифікувати 731 тис. зразків ДНК. США у 2000 році створено федеральний підрозділ бази даних ДНК (FDDU), який обслуговує велику спільноту криміналістів, допомагаючи ідентифікувати осіб, профілі яких знаходяться у Національній системі індексу ДНК (NDIS) [8].

На думку М. Цуцкірідзе: «Введення ДНК-профілю є одним з ключових для отримання доказової бази. Якщо він збігається з ДНК особи, яка вчинила злочин, це прямий доказ. Так, наприклад, завдя-

ки молекулярно-генетичній експертизі, яку було проведено за вилученими ДНК-слідами (згвалтування і вбивство семирічної дівчинки на Херсонщині, де ДНК було знайдено на мотузці, якою гвалтівник скрутив мішок, у якому було тіло дитини; на її одязі і одязі підозрюваного було знайдено кров)» [9]. Якщо, знову ж таки, звернемось, до аналізу міжнародного досвіду, то з 2004 року у Таїланді розроблено спільний проєкт Центрального інституту судових експертиз та Департаменту виправних справ Міністерства юстиції, яким запроваджено реєстрацію ДНК ув'язнених за будь-якими категоріями злочинів, які підлягають звільненню у період від чотирьох місяців до одного року. «На кінець 2019 року до обліку генетичних ознак людини Центрального інституту судових експертиз Таїланду поміщено 187 464 профілів, що складаються з 16521 профілю ДНК зі зразків, вилучених з місць подій, 49210 осіб, пов'язаних зі злочином, і 121733 ув'язнених» [10]. У Бразилії з 2012 року у випадку засудження громадян за тяжкі або умисні насильницькі злочини запроваджено обов'язкову реєстрацію до баз даних ДНК [11].

Вартим уваги є і Прюмський договір (Прюмська конвенція або «Шенгенська угода-III») від 27 травня 2005 року щодо надання державам-членам Європейського Союзу автоматичного доступу до генетичних баз даних, відбитків пальців й інформації про злочини, пов'язані з торгівлею наркотиками, який підписано 7 країнами (Німеччина, Іспанія, Франція, Люксембург, Нідерланди, Австрія, Бельгія). На сьогодні автоматичний обмін даними ДНК забезпечено також між такими країнами як Португалія, Чехія, Угорщина, Румунія, Швеція, Кіпр, Естонія, Литва, Латвія, Мальта, Польща, Словаччина, Фінляндія, Хорватія та Словенія.

Проєкт Закону України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини» визначає правові засади оброблення і державної реєстрації геномної інформації людини та поширюється на всі випадки її оброблення в Україні. Відповідно до проєкту Закону «державна реєстрація геномної інформації проводиться з метою ідентифікації осіб, які вчинили кримінальні правопорушення; розшуку осіб, зниклих безвісти; ідентифікації невідомих трупів людей, їх останків та частин тіла; ідентифікації осіб, які через стан здоров'я, вік або інші обставини не здатні повідомити інформацію про себе» [12]. Даним документом визначено: види реєстрації – обов'язкова (за рахунок коштів державного бюджету) та добровільна (на платній основі); перелік осіб, геномна інформація яких підлягає обов'язковій державній реєстрації; підстави добровільної державної реєстрації геномної інформації; порядок відбору біологічного матеріалу; алгоритм державної реєстрації геномної інформації військовополонених; відомості, що підлягають внесенню до Електронного реєстру; порядок, строки зберігання, вилучення та знищення геномної інформації.

Разом з тим, незважаючи на суттєві зрушення у правовому регулюванні питання щодо державної реєстрації геномної інформації людини, існує певна правова невизначеність щодо відповідності її міжнародним стандартам дотримання прав людини.

Зокрема, п. 6 ст. 4 проєкту Закону України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини» визначено, що «електронний реєстр є функціональною підсистемою єдиної інформаційної системи Міністерства внутрішніх справ України. Адміністратором є уповноважена Міністерством внутрішніх справ України юридична особа, що належить до сфери його управління або перебуває у його підпорядкуванні» [12]. Разом з тим, слід акцентувати увагу на тому, що адміністратор бази, згідно з компетенцією, здійснює «технічне, технологічне та програмне забезпечення АПС, обробку, збереження, захист та надання інформації, що міститься в Електронному реєстрі (п.7 ст. 4)» [12], тобто як оброблення, так і управління доступом до ДНК інформації забезпечується одним органом, що може викликати корупційні ризики.

Крім того, геномна інформація відноситься до категорії так званих «чутливих» персональних даних, обробка яких забороняється. Відповідно до п. 5 ст. 4 проєкту Закону України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини» «відомості, що містяться в Електронному реєстрі, є інформацією з обмеженим доступом та не підлягають оприлюдненню», п. 2 ст. 11 «орган ... перед надсиланням заповнює реєстраційну картку, в якій знеособлює інформацію про особу шляхом присвоєння їй індивідуального алфавітно-цифрового коду», п. 4 ст. 16 «персональні дані, що зберігаються в Електронному реєстрі, не можуть бути розкриті або передані особам та органам, не визначеним статтею 16 цього Закону, крім випадків, установлених законом» [12]. Як бачимо, норми Закону відповідають переліку підстав обробки «чутливих» категорій персональних даних особи, визначених пп. 1, 7 ч. 2 ст. 7 Закону України «Про захист персональних даних». Однак цілі обробки геномної інформації, визначені цим Законом, не відповідають цілям, встановленим Законом України «Про захист персональних даних», що, як наслідок, дозволить МВС збирати суттєво більший масив інформації.

Крім того, виникає безліч питань щодо технічного захисту Електронного реєстру відомостей про генетичні ознаки людини, який є функціональною підсистемою єдиної інформаційної системи МВС. Слушною у даному контексті є наукова думка італійських дослідників V. Marchese, N. Cerri, L. Saenazzo: «попри те, що бази даних ДНК є великою цінністю для розслідування та суспільства, завданням держави є визначення балансу між суспільним інтересом у боротьбі зі злочинністю та такими особистими правами, як: особиста свобода, гідність та конфіденційність – що може бути проблемою [13]. Ключовим при захисті інформації є адміністрування інформаційних систем, яке, відповідно до наказу МВС України від 31.01.2018 р. № 70 «Про затвердження Положення про Департамент інформатизації Міністерства внутрішніх справ України», контролюється Департаментом інформатизації МВС України. Однак, незважаючи на значні позитивні зрушення у напрямі запровадження новітніх інформаційних технологій у даному напрямі діяльності, ефективність забезпечення інформаційної безпеки бажає чекати кращого. Адже сучасні системи безпеки мають високі характеристики тільки в окремих напрямках забезпечення безпеки. Крім того, варто наголосити, що вирішення даної проблеми шляхом створення на кожен інформаційну систему власної системи безпеки не є ефективним та не забезпечує можливості практичної реалізації на всіх рівнях. Ми притримуємося думки правознавців та практиків щодо необхідності інтеграції окремих інформаційних систем та систем безпеки.

Також варто звернути увагу і на той факт, що у зв'язку із військовою агресією Російської Федерації мільйони громадян України переміщені, органам влади необхідно буде звертатись до сімей зниклих безвісти осіб в Україні та за її межами. Пунктом 2 ст. 17 проєкту Закону України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини» визначено, що надання органам іноземних держав геномної інформації, отриманої згідно із цим Законом, можливе лише у разі, якщо ці органи та відповідний компетентний орган України можуть установити такий режим доступу до інформації, який унеможливує розкриття інформації для інших цілей чи її розголошення в будь-який спосіб, у тому числі шляхом несанкціонованого доступу [12].

Висновки. Підсумовуючи, зазначимо, що актуальність законодавчих новацій такого спрямування є безсумнівною, особливо наразі, в умовах правового режиму воєнного стану. Адже створення державного повноцінного банку даних генетичних ознак людини сприятиме оперативному вирішенню важливих завдань (ідентифікація осіб, які вчинили кримінальні правопорушення; розшук осіб, зниклих безвісти; ідентифікація невпізнаних трупів, їх останків та частин тіла; ідентифікація осіб, які через стан здоров'я, вік або інші обставини не здатні повідомити інформацію про себе). Крім того, створення державного Електронного реєстру відомостей про генетичні ознаки людини, за умови дотримання вимог технічного захисту інформації, дозволить розширити можливості міжнародного співробітництва щодо обміну геномною інформацією з іншими країнами та міжнародними організаціями.

Разом з тим, потребує удосконалення правове забезпечення технічного захисту єдиної інформаційної системи МВС України (систематизація відомчих законодавчих актів, посилення відповідальності). Технічний захист інформаційних систем МВС повинен ґрунтуватись з урахуванням комплексного підходу до побудови системи захисту, що передбачає об'єднання в єдиний комплекс необхідних заходів та засобів захисту інформації на всіх рівнях системи інформаційного забезпечення. Зазначені питання на сьогодні є доволі актуальними і потребують подальших наукових розвідок.

Список використаних джерел:

1. Понад сім тисяч українських військових наразі перебувають в полоні, але дані не є вичерпними. URL: https://ptv.ua/v2/news/znikli_bezvisti_abo_potrapivdhi_v_polon.
2. Про правовий статус осіб, зниклих безвісти за особливих обставин: Закон України від 12.07.2018 № 2505-VIII. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2505-19#Text>.
3. Приполова Л. Правовий статус осіб, зниклих безвісти у зв'язку із збройним конфліктом та за особливих обставин. *Підприємництво, господарство і право*. 2020. № 3. С. 201.
4. Зниклі безвісти та їхні сім'ї. *Консультаційна служба з міжнародного гуманітарного права МКЧХ*. 2015. № 12. URL: http://ua.icrc.org/wp-content/uploads/sites/98/2018/09/Missing_families_Ukr-1.pdf.
5. З початку війни на Донбасі зникли безвісти майже 4 тис осіб, половину з них не знайшли. URL: <https://www.unian.ua/war/10148591-z-pochatku-viynina-donbasi-znikli-bezvisti-mayzhe-4-tisyachi-osib-polovinu-z-nih-dosi-ne-znayshli.html>.

6. Програма Міжнародної комісії з питань зниклих безвісти в Україні. *Інформаційний бюлетень*. URL: <https://www.icmp.int/wp-content/uploads/2022/05/icmp-dg-1722-3-W-ukr-doc-icmp-ukraine-program-factsheet.pdf><https://www.icmp.int/wp-content/uploads/2022/05>.
7. Парламент прийняв Закон «Про державну реєстрацію геномної інформації людини». URL: <https://www.kmu.gov.ua/news/parlament-pryiniav-zakon-pro-derzhavnu-reiestratsiiu-henomnoi-informatsii-liudyny>.
8. Офіційний сайт ФБР. URL: <https://www.fbi.gov/services/laboratory/biometric-analysis/codis>.
9. Доповідь заступника голови Національної поліції Максима Цуцкірідзе. URL: <https://mvs.gov.ua/uk/press-center/news/zastupnik-golovi-nacpoliciyi-maksim-cuckiridze>.
10. Boonderm N., Suriyanratakorn D., Sangpueng S., Wongvoravivat C., Waiyawuth W. Utilization of the cifs dna database to monitor recidivism. *Forensic Science International: Genetics Supplement Series*. 2019. № 7(1). P. 685–687. URL: <https://doi.org/10.1016/j.fsigss.2019.10.138>.
11. Minervino A., Mota M., Matte C., Koshikene D., Oliveira J. Increasing convicted OFFENDER genetic profiles in the Brazilian National DNA Database-Legislation, projects and perspectives. *Forensic Science International: Genetics Supplement Series*. 2019. № 7(1). P. 575–577. URL: <https://doi.org/10.1016/j.fsigss.2019.10.095>.
12. Про державну реєстрацію геномної інформації людини: проєкт Закону України від 20.10.2020 № 4265. URL: http://w1.c1.rada.gov.ua/pls/zweb2/webproc4_1?pf3511=70249.
13. Marchese V., Cerri N., Caenazzo L. Italian national Forensic Dna database in an European perspective. *Forensic Science International: Genetics Supplement Series*. 2013. № 4(1). URL: <https://doi.org/10.1016/j.fsigss.2013.10.126>.