

**Замечания к проекту Положения о  
Государственной информационной системе в области генетической информации  
«Национальная база генетической информации»**

При подготовке заключения к проекту Положения о Государственной информационной системе в области генетической информации «Национальная база генетической информации» (далее – Положение) мы исходили из того, что требования Федерального закона Российской Федерации от 26.07.2017 г. № 187-ФЗ «О безопасности критической информационной инфраструктуры Российской Федерации», а также Федерального закона Российской Федерации от 27.07.2006 г. № 152-ФЗ подлежат применению к ГИС НБГИ в соответствующих случаях независимо от правил, установленных Положением, в силу своего императивного характера. В связи с этим отсылки к указанным законам упоминаются в заключении лишь в тех случаях, когда это представляется целесообразным по соображениям юридической техники и (или) информационного значения Положения.

По итогам анализа Положения были сделаны выводы о возможности его доработки по следующим направлениям и (или) с учетом следующих обстоятельств:

**1. Противоречие между определением понятия «информация» на уровне Федерального закона Российской Федерации от 27.07.2006 г. № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации» (далее – «Закон об информации»).**

Согласно ч. 2 Положения, создание, развитие, ввод в эксплуатацию и вывод из эксплуатации ГИС НБГИ должен осуществляться с соблюдением требований Закона об информации.

Согласно п. 1 ст. 2 Закона об информации, «информация» определяется как «сведения (сообщения, данные) независимо от формы их представления». Отдельное понятие «данные» не определяется и, с учетом указанного определения, по правилам юридического толкования, «данные» следует считать понятием, тождественным понятию «информация».

В свою очередь, в ч. 3 Положения есть определение понятий «генетические данные» и «генетическая информация». «Генетические данные» определяются в Положении как «сведения о генетической информации различных биологических объектов, представленные в форме, пригодной для получения (сбора), систематизации, накопления, хранения, уточнения (обновления, изменения), использования, распространения (в том числе передачи) и уничтожения такой информации», а «генетическая информация» – как «последовательность нуклеотидов в полимерах нуклеиновых кислот».

В то же время, поскольку Закон об информации является актом более высокой юридической силы, который применяется к отношениям, которые подлежат регулированию в соответствии с Положением, а по Закону об информации в действующей редакции понятия «информация» и «данные» тождественны, может быть сделан вывод о тождестве понятий «генетические данные» и «генетическая информация», что будет противоречить, в свою очередь, логике Положения.

Вопрос о соотношении понятий с учетом, с одной стороны, устоявшейся терминологии в области генетических исследований, и обязательных для применения терминов Закона об информации, с другой, требует дополнительного обсуждения.

## **2. Полнота перечисления лиц и их правовых статусов в понятии «пользователь ГИС НБГИ».**

Ч. 3 Положения определяет «пользователя ГИС НБГИ» как «гражданина (физическое лицо), индивидуального предпринимателя, уполномоченного представителя юридического лица, федерального государственного органа, государственного органа субъекта Российской Федерации, органа местного самоуправления, использующего информацию, размещенную в ГИС НБГИ».

Не до конца ясен смысл выделения такого правового статуса гражданина как «индивидуального предпринимателя», при том, что есть и иные аналогичные правовые статусы граждан, которые в своем индивидуальном качестве при определенных условиях могут иметь необходимость получать геномные данные, – например, самозанятый, адвокат или нотариус. Кроме того, уполномоченные представители (или просто «представители») могут быть и у граждан, особенно недееспособных или ограниченно дееспособных граждан.

Полагаем целесообразным рассмотреть возможность перечислить возможных пользователей ГИС НБГИ как граждан (физических лиц) независимо от правового статуса, представителей граждан, уполномоченных представителей юридического лица, федерального государственного органа, государственного органа субъекта Российской Федерации, органа местного самоуправления, использующих информацию, размещенную в ГИС НБГИ.

## **3. Описательное определение понятия «личный кабинет пользователя ГИС НБГИ».**

Ч. 3 Положения определяет понятие «личный кабинет пользователя ГИС НБГИ» как «инструмент обмена генетической информацией между пользователями ГИС НБГИ». Поскольку данное определение является юридическим и тем самым определяет юридические факты, подлежащие установлению для целей применения Положения, представляется, что оно не может быть описательным. Так, «инструментом обмена генетической информацией» может быть множество различных технических явлений, в том числе разные способы обмена информацией без каких-либо инструментов идентификации и аутентификации.

Представляется целесообразным дополнить определение «личного кабинета пользователя ГИС НБГИ» указанием на то, что такой способ предполагает, например, доступ к определенным категориям информации с использованием электронной подписи определенного вида и (или) определенных способов авторизации, идентификации и (или) аутентификации.

## **4. Необходимость учета законодательства о критической информационной инфраструктуре Российской Федерации.**

Согласно п. «и» ч. 4 Положения, заказчик ГИС НБГИ в том числе «формирует требования к защите информации и данных, содержащихся в ГИС НБГИ, в соответствии с требованиями, установленными законодательством Российской Федерации об информации, информационных технологиях и о защите информации, законодательством

Российской Федерации в области персональных данных, а также законодательством Российской Федерации о коммерческой тайне и об иной охраняемой законом тайне, и контроль реализации таких требований».

Следуя логике данного положения, предполагающей отдельное упоминание законодательства о персональных данных (по отношению к законодательству об информации в целом) представляется целесообразным также указать в данном пункте и законодательство о безопасности критической информационной инфраструктуры Российской Федерации. Так, согласно п. 8 ст. 2 Федерального закона Российской Федерации от 26.07.2017 г. № 187-ФЗ «О безопасности критической информационной инфраструктуры Российской Федерации», к субъектам критической информационной инфраструктуры относятся лица, которым принадлежат соответствующие объекты, в том числе, в сфере здравоохранения и науки.

Аналогичным образом следует дополнить ч. 41 Положения, которая определяет, что «информация, содержащаяся в ГИС НБГИ, подлежит защите в соответствии с законодательством Российской Федерации об информации, информационных технологиях и о защите информации, а также в соответствии с законодательством Российской Федерации о персональных данных».

**5. Возможность дополнения принципов принципом(-ами), связанным(-ми) с законодательством о персональных данных.**

Поскольку в ч. 9 Положения перечисляются достаточно конкретные принципы, применимые к созданию, вводу в эксплуатацию, развитию и эксплуатации ГИС НБГИ (например, применение свободно распространяемого программного обеспечения либо программного обеспечения, внесенного в реестр российских программ для электронно-вычислительных машин и баз данных), с учетом значимости законодательства Российской Федерации о персональных данных и его применимости к части информации, подлежащей обработке в ГИС НБГИ, при том, что субъекты отношений, подлежащих регулированию Положением, по крайней мере, в части будут выступать как операторы персональных данных, представляется целесообразным дополнить ч. 9 принципом защиты прав субъектов персональных данных и обеспечения безопасности персональных данных при их обработке в ГИС НБГИ.