

ФАРМАКОГЕНЕТИКА ДО РОЖДЕНИЯ: ПЕРСОНАЛИЗИРОВАННАЯ ФАРМАКОТЕРАПИЯ, БРЕМЯ ЗНАНИЯ И ЭТИКА РОДИТЕЛЬСКОГО РЕШЕНИЯ

С. М. Демарина [✉], А. А. Усолкин, Ю. Д. Балашова, С. В. Тихомирова

Ярославский государственный медицинский университет, Ярославль, Россия

В настоящем обзоре рассматриваются этические и правовые аспекты формирования фармакогенетического паспорта на прекоцепционном (до зачатия) и пренатальном (внутриутробном) периодах. Методологическое разграничение этапов генетического тестирования положено в основу работы. Прекоцепционный скрининг направлен на оценку статуса носительства у будущих родителей и обеспечения их репродуктивной свободы, тогда как пренатальное исследование предоставляет данные о плоде, ставя биоэтические вопросы о защите интересов и самоопределении ребенка в будущем. Обсуждаются технологии неинвазивного пренатального тестирования (НИПТ) и преимплантационной генетической диагностики (ПГД) и перспективы использования внутриутробной фармакотерапии при тяжелых врожденных аномалиях. Особое внимание уделяется этическим конфликтам: дилеммой между «правом на здоровье» и «правом на незнание», границам родительского решения и риском генетической стигматизации. Предложены нормативные подходы для баланса выявленных противоречий (минимальное вмешательство, клиническая польза, отложенный выбор). В результате анализа российского законодательства и международных документов (Конвенция Овьедо, Закон GINA, Регламент GDPR) сформулированы рекомендации для системы здравоохранения и правового регулирования.

Ключевые слова: фармакогенетика, фармакогенетический паспорт, пренатальное тестирование, прекоцепционный скрининг, родительское представительство, генетическая дискриминация, внутриутробная фармакотерапия, биоэтика, персонализированная медицина

Вклад авторов: С. М. Демарина — подбор и анализ литературы, написание и редактирование текста рукописи; А. А. Усолкин — подбор и анализ литературы, написание текста рукописи; Ю. Д. Балашова — подбор и анализ литературы, написание текста рукописи; С. В. Тихомирова — редактирование текста рукописи.

✉ **Для корреспонденции:** Светлана Михайловна Демарина
ул. Революционная, д. 5, г. Ярославль, 150000, Россия; chugsm@yandex.ru

Статья поступила: 19.03.2026 **Статья принята к печати:** 17.04.2026 **Опубликована онлайн:** 23.05.2026

DOI: 10.24075/medet.2026.012

Авторские права: © 2026 принадлежат авторам. **Лицензиат:** РНИМУ им. Н. И. Пирогова. Статья размещена в открытом доступе и распространяется на условиях лицензии Creative Commons Attribution (CC BY) (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

PRE-BIRTH PHARMACOGENETICS: PERSONALIZED PHARMACOTHERAPY, THE BURDEN OF KNOWLEDGE AND ETHICS OF A PARENTAL DECISION

Demarina SM [✉], Usolkin AA, Balashova YD, Tikhomirova SV

Yaroslavl State Medical University, Yaroslavl, Russia

This review examines the ethical and legal implications of creating pharmacogenetic passports during the preconception (prior to conception) and prenatal (intrauterine) periods. The work is based on a methodological differentiation between the stages of genetic testing.. Preconception screening aims to assess carrier status in prospective parents and ensure their reproductive freedom, while prenatal testing provides fetus-related data, raising bioethical issues regarding the protection of interests and self-determination of the future child. The technologies of non-invasive prenatal testing (NIPT), preimplantation genetic testing (PGT), and prospects for intrauterine pharmacotherapy in severe congenital abnormalities are discussed. Special attention is given to ethical conflicts such as a conflict between the right to health and the right not to know, limits of parental proxy, and risk of genetic stigmatization. Normative approaches are suggested to address the identified ethical tensions (minimum intervention, clinical benefit, and deferred choice). The analysis of the Russian legislation and international instruments (Oviedo Convention, the GINA Act, the GDPR) yields recommendations for the healthcare system and legal regulation.

Keywords: pharmacogenetics, pharmacogenetic passport, prenatal testing, preconception screening, parental proxy, genetic discrimination, intrauterine pharmacotherapy, bioethics, personalized medicine

Author contribution: Demarina SM — literature selection and analysis; writing and editing the manuscript; Usolkin AA — literature selection and analysis; writing the manuscript; Balashova YD — literature selection and analysis; writing the manuscript; Tikhomirova SV — manuscript editing.

✉ **Correspondence should be addressed:** Svetlana M Demarina
Revolutsionnaya St, 5, Yaroslavl, 150000, Russia; chugsm@yandex.ru

Received: 19.03.2026 **Accepted:** 17.04.2026 **Published online:** 23.05.2026

DOI: 10.24075/medet.2026.012

Copyright: © 2026 by the authors. **Licensee:** Pirogov University. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

В современной медицине наблюдается переход от реактивной модели, предполагающей лечение после проявления заболевания, к предиктивной и превентивной, ориентированной на прогноз и активную профилактику [1–3].

Ключевым направлением этих изменений стали прекоцепционное тестирование (на этапе планирования

беременности) и пренатальное тестирование (в период беременности), а также фармакогенетический анализ, позволяющий расширить возможности профилактики, ранней диагностики и подбора терапии [4, 5].

Методологически важно разграничивать прекоцепционный и пренатальный этапы. На

преконцепционном этапе исследуется генетический статус родителей — в частности, носительство рецессивных мутаций, — и вопрос об автономии касается взрослых людей, принимающих осознанное репродуктивное решение. Пренатальная диагностика, напротив, получает информацию непосредственно о плоде, который лишен дееспособности, что принципиально меняет этическую проблематику: решения за будущего ребенка принимают родители, и ключевыми становятся вопросы представительства и защиты его будущей автономии [6–8].

Целью настоящего обзора является анализ этических и правовых аспектов формирования фармакогенетического паспорта на preconceptionном и пренатальном этапах, включая оценку международных и российских регуляторных механизмов, и разработку нормативных моделей балансирования «права на здоровье» и «права на незнание» применительно к ребенку.

МЕТОДОЛОГИЯ ПОИСКА ЛИТЕРАТУРЫ

Поиск литературы проводился в базах данных PubMed/MEDLINE, Scopus, eLibrary.ru и Google Scholar в период с января 2023 по март 2026 г. Использовались следующие поисковые запросы (на английском и русском языках): «preconception carrier screening ethics», «prenatal pharmacogenomics», «fetal pharmacotherapy ethics», «right not to know genetic information», «pharmacogenetic passport», «genetic discrimination GINA», «Oviedo Convention genetics», «неинвазивное пренатальное тестирование», «фармакогенетический паспорт», «право на незнание». Критерии включения: рецензируемые оригинальные и обзорные статьи, монографии, нормативно-правовые акты, международные конвенции и рекомендации профессиональных сообществ, опубликованные преимущественно в 2009–2026 гг. и посвященные этическим, правовым и клиническим аспектам генетического тестирования на пре- и перинатальных этапах, а также фармакогенетике. Критерии исключения: материалы без рецензирования, не имеющие прямого отношения к теме обзора, а также дублирующие источники. Итоговый список включает 25 источников.

ПРЕКОНЦЕПЦИОННЫЙ СКРИНИНГ: ВОЗМОЖНОСТИ И ЭТИЧЕСКИЕ РИСКИ

Прекоцепционный этап характеризуется тем, что генетическое тестирование проводится до наступления беременности: его объектами являются сами родители или потенциальные родители. В научной литературе описаны обоснованные клинические показания для скрининга носительства мутаций, прежде всего при аутосомно-рецессивных заболеваниях. Он позволяет парам оценить риски рождения ребенка с тяжелыми моногенными патологиями еще до зачатия [6, 9]. Особую актуальность эта технология приобретает для популяций с повышенной частотой патогенных вариантов. По данным Европейского общества генетики человека (ESHG), расширенный прекоцепционный скрининг носительства (expanded carrier screening, ECS) в настоящее время предлагается все более широкому кругу пар вне зависимости от этнического происхождения и анамнеза [10]. Прекоцепционная диагностика расширяет репродуктивную автономию: генетическая

информация позволяет парам осознанно выбирать между естественным зачатием, вспомогательными репродуктивными технологиями (BPT), донорством или отказом от деторождения [9, 11]. Тем не менее массовое внедрение скрининга сопряжено с рисками формирования стандартов «генетической нормы» и усиления стигматизации лиц с инвалидностью, а также оказания морального давления на родителей, чей репродуктивный выбор расходится с общественными ожиданиями [10, 12]. Принципиальной проблемой остается обеспечение полноценного информированного согласия при выявлении вариантов неизвестной клинической значимости (variants of uncertain significance, VUS) [6, 9]. Дополнительную напряженность создают религиозные и мировоззренческие аспекты, из-за которых даже в рамках добровольных программ родители могут испытывать социальное давление.

ПРЕНАТАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА И ФАРМАКОГЕНЕТИЧЕСКИЙ ПРОФИЛЬ ПЛОДА

Пренатальная диагностика включает инвазивные методы (биопсия хориона, амниоцентез) и неинвазивное пренатальное тестирование (НИПТ) по внеклеточной ДНК плода в крови матери. НИПТ позволяет выявлять хромосомные аномалии с чувствительностью до 99% для трисомии 21 и более 96% для трисомий 18 и 13 [12], а также ряд моногенных заболеваний. Преимплантационное генетическое тестирование (ПГТ) дает возможность отбирать эмбрионы без выявленных генетических дефектов до их переноса в полость матки [6]. В России НИПТ был включен в клинические рекомендации по перинатальной диагностике с 2012–2013 гг., а действующий порядок оказания акушерско-гинекологической помощи закреплен приказом Минздрава России № 1130н от 20.10.2020 [13]. Широкое внедрение в систему государственных гарантий все еще остается предметом профессиональной дискуссии [14, 15].

Перспективным направлением является расширение пренатальной диагностики до полноценного фармакогенетического профиля плода. Фармакогенетика изучает влияние генотипа на фармакокинетику и фармакодинамику лекарственных средств: полиморфизмы генов CYP2D6, CYP2C19, SLCO1B1, ABCG2 и других определяют риск нежелательных реакций и вариативность терапевтического ответа в кардиологии, онкологии, психиатрии и других специальностях. По данным Международного консорциума CPIC, клинически значимые фармакогенетические варианты выявляются у 85–95% популяции [16].

Наличие фармакогенетического профиля плода позволяет корректировать медикаментозное лечение матери с учётом метаболических особенностей ребёнка, снижая риски тератогенного воздействия и нежелательных реакций через плаценту [16]. В случаях тяжелых врожденных патологий — в частности, при врожденной надпочечниковой гиперплазии, гемолитической болезни плода или некоторых метаболических нарушениях, — внутриутробная фармакотерапия приобретает реальное клиническое значение, и фармакогенетический паспорт плода становится инструментом выбора безопасных и эффективных схем лечения [17, 18]. Этический и правовой анализ границ для подобных вмешательств необходим уже сегодня, так как технологии значительно опережают регуляторный ответ [17].

РЕГУЛИРОВАНИЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ: РОССИЙСКОЕ ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВО И МЕЖДУНАРОДНЫЕ СТАНДАРТЫ

В Российской Федерации генетическая информация рассматривается как разновидность биометрических персональных данных, на которые распространяется Федеральный закон № 152-ФЗ «О персональных данных»: он предусматривает необходимость информированного согласия, ограничения по целям обработки и усиленную защиту конфиденциальности. Указ Президента РФ от 28 ноября 2018 г. № 680 «О развитии генетических технологий в Российской Федерации» стимулирует формирование национальной инфраструктуры геномных исследований, одновременно акцентируя необходимость контроля и безопасности при обращении с генетическими данными. Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» регулирует права пациентов на доступ к информации о состоянии здоровья и врачебную тайну применительно к генетическим исследованиям. Перспективы развития предиктивной медицины в этом нормативном контексте подробно обсуждаются в отечественной литературе [19].

Вместе с тем отечественное регулирование существенно уступает по детализации международным стандартам. Конвенция Совета Европы о правах человека и биомедицине (Конвенция Овьедо, 1997) является первым международным обязывающим инструментом в области биомедицины: статья 11 запрещает дискриминацию по генетическому признаку, статья 12 допускает генетическое тестирование исключительно в медицинских целях или для научных исследований, связанных со здоровьем, а статья 10 закрепляет как право знать, так и право отказа от генетической информации [7]. Россия не ратифицировала Конвенцию Овьедо, что создает брешь в правовой защите граждан при использовании геномных технологий.

В США защиту от дискриминации на основе генетической информации обеспечивает Закон о недискриминации в сфере генетической информации (GINA, 2008): он запрещает страховщикам и работодателям использовать генетические данные при принятии решений об условиях страхования и найма [7]. Регламент ЕС о защите персональных данных (GDPR, 2018) относит генетические данные к специальным категориям, требующим усиленной правовой защиты и явного согласия субъекта. Отечественному законодателю предстоит выработать механизмы, обеспечивающие сопоставимый уровень гарантий, в том числе применительно к фармакогенетическим данным, полученным в пренатальном периоде [19, 20]. Формирование федеральных геномных реестров дополнительно актуализирует проблему баланса между правом на приватность и государственными интересами, что требует специального нормативного решения [20, 21].

КОНЦЕПЦИЯ ФАРМАКОГЕНЕТИЧЕСКОГО ПАСПОРТА: ОТ ПОСТНАТАЛЬНОЙ К ПРЕНАТАЛЬНОЙ ПЕРСОНАЛИЗИРОВАННОЙ МЕДИЦИНЕ

В клинической практике активно развивается концепция «фармакогенетического паспорта пациента» — структурированного документа, содержащего информацию о генетических вариантах, клинически

значимых для лекарственной терапии. Документ включает данные о полиморфизмах генов, кодирующих ферменты метаболизма ксенобиотиков (CYP-семейство), транспортные белки и молекулярные мишени препаратов, в том числе антикоагулянтов, статинов и психотропных средств, что позволяет персонализировать выбор лекарственного средства и его дозировку [8, 16, 22, 23]. Международный консорциум CPIC к 2025 г. разработал рекомендации для более 34 генов и 164 препаратов, охватив важнейшие терапевтические области [16]. Фармакогенетические данные сохраняют прогностическую ценность на протяжении всей жизни пациента и имеют значение для биологических родственников.

Принципиально новым является переход от постнатального применения этой концепции к пренатальному формированию фармакогенетического паспорта. Расширяются перспективы для оптимизации постнатальной фармакотерапии в педиатрии и лечения в перинатальном периоде. Стала возможной коррекция схем терапии матери с учетом фармакокинетических особенностей плода, а при обоснованных клинических показаниях проведение прямой внутриутробной терапии [17, 18]. Смещается акцент от диагностики моногенных наследственных заболеваний к созданию расширенного фармакогенетического профиля, что повышает клиническую значимость пренатального тестирования и вместе с тем усложняет его этическое и правовое регулирование [5, 21].

ЭТИЧЕСКИЕ И ПРАВОВЫЕ СЛОЖНОСТИ ПРЕНАТАЛЬНОЙ ФАРМАКОГЕНЕТИКИ

Внедрение фармакогенетических данных в медицинскую практику и их формирование с пренатального периода ставят ряд принципиальных правовых и этических вопросов.

Конфиденциальность и вторичное использование. Фармакогенетические данные обладают двойной прогностической ценностью: они указывают не только на метаболический статус пациента, но и могут косвенно свидетельствовать о предрасположенности к заболеваниям. Это создает угрозу дискриминации со стороны страховых компаний или работодателей — угрозу, которую и призваны устранить GINA в США и GDPR в ЕС, тогда как российское законодательство пока не предусматривает аналогичного механизма [7, 21]. Фармакогенетические данные должны быть законодательно защищены как особо охраняемая информация с ограниченным клиническим доступом.

Информированное согласие в условиях неопределенности. Поскольку генетические знания постоянно обновляются, информированное согласие не должно рассматриваться как единовременный акт, а как непрерывный процесс, включающий право пациента на получение новой информации при изменении научных данных [6, 24]. Появление вариантов неопределенной клинической значимости (VUS) существенно усложняет этот процесс, особенно в пренатальном контексте [14, 15, 24].

Родительское представительство и права плода. Пренатальное или прекоцепционное тестирование затрагивает интересы лица, еще лишённого дееспособности. Согласно этическим принципам, сформулированным В. С. Барановым, пренатальное

формирование генетического профиля допустимо исключительно при наличии прямой клинической пользы для ребенка в раннем возрасте и должно сопровождаться обязательным генетическим консультированием. Этот подход согласуется с позицией Европейского общества генетики человека (ESHG) [10, 11] о недопустимости тестирования заболеваний взрослых у несовершеннолетних.

ПРАВО НА НЕЗНАНИЕ В КОНТЕКСТЕ ФАРМАКОГЕНЕТИЧЕСКОГО ПАСПОРТА РЕБЕНКА

Концепция «права не знать» свою генетическую информацию занимает значимое место в современной биоэтике. Это право рассматривается как проявление личностной автономии: человек вправе отказаться от сведений, способных причинить психологический вред или ограничить свободу выбора [21]. На международном уровне данное право закреплено в статье 10 Конвенции Овьедо, признающей как право знать, так и право не знать информацию о своем здоровье [7]. В российском праве эта концепция пока не получила закрепленного статуса, хотя ряд исследователей полагает, что она может быть обоснована через конституционные гарантии личной неприкосновенности и права на неприкосновенность частной жизни [21].

Вместе с тем право на абсолютное незнание не является безусловным. Когда генетическая информация обладает высокой клинической ценностью и позволяет предотвратить тяжелое заболевание, возникает этическая обязанность знать — как по отношению к себе, так и к биологически близким лицам [7, 21]. В научной дискуссии указывается, что «право не знать» вступает в коллизию с обязанностью медицинских работников информировать пациента, а также с интересами третьих лиц — членов семьи, которые могут разделять аналогичный генетический риск [21, 25]. Проблема особенно остра в эпоху расширения геномных баз данных: индивидуальный выбор пациента имеет последствия для окружающих.

РОДИТЕЛЬСКИЕ РЕШЕНИЯ ДО РОЖДЕНИЯ: ПРЕДЕЛЫ ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА

В случае формирования фармакогенетического профиля до рождения решение о проведении тестирования и его объеме принимают родители или законные представители. В рамках педиатрической этики предполагается, что родители вправе использовать доступные медицинские технологии для предотвращения вреда и обеспечения оптимального развития ребенка [6, 7]. Однако сбор и долгосрочное хранение генетической информации без возможности ребенка впоследствии отказаться от ее использования может квалифицироваться как нарушение его права на будущую автономию [7, 21].

Особую остроту проблема приобретает, когда фармакогенетический паспорт включает данные не только с непосредственной клинической значимостью в детстве, но и сведения о поздних, потенциально некурабельных заболеваниях. Подобные сведения способны оказать влияние на формирование идентичности взрослеющего человека [7, 25]. В педиатрической геномике устойчиво используется концепция «права на открытое будущее» (right to an open future): ребенок должен иметь возможность

принять решение о своей генетической информации самостоятельно по достижении зрелости. Именно поэтому принято ограничивать внутриутробную генодиагностику состояниями, при которых раннее выявление дает возможность лечения и профилактики в детском возрасте [7]. Моделирование будущей ретроспективной позиции ребенка помогает обозначить этическую дилемму. В первом сценарии взрослый человек ретроспективно критикует решение родителей о составлении генетического паспорта, расценивая его как нарушение права выбора, и воспринимает этот документ как психологическую нагрузку. Во втором сценарии, напротив, отсутствие персонализированной фармакогенетической характеристики трактуется как упущенная возможность, если человек перенес тяжелые нежелательные лекарственные реакции на препараты, которые можно было избежать. Таким образом, право на здоровье в определенных ситуациях порождает обязанность медицины действовать: если вред предсказуем и предотвратим, система здравоохранения не может оставаться пассивной. Это означает, что право на незнание не является абсолютным — в клинически значимых случаях оно может быть обоснованно ограничено в интересах пациента [5, 21].

НОРМАТИВНЫЕ МОДЕЛИ БАЛАНСИРОВАНИЯ ПРАВ И ИНТЕРЕСОВ

На основе анализа литературы предлагаются три нормативных подхода к балансированию «права на здоровье» и «права на незнание» применительно к фармакогенетическому паспорту ребенка.

Модель минимального вмешательства ограничивает пренатальное и раннее тестирование данными, значимыми для профилактики и лечения в детском возрасте. Расширенные тесты откладываются до достижения человеком совершеннолетия и способности самостоятельно дать информированное согласие. Этот подход наиболее полно защищает автономию будущего взрослого, однако сопряжен с риском упущенной клинической пользы.

Модель клинической пользы исходит из простого принципа: если генетическая информация помогает предотвратить болезнь или подобрать лечение, ее допустимо раскрывать и использовать в медицинских целях. Обязательное условие — надежная защита этих данных от страховых компаний, работодателей и других третьих лиц [21].

Практически модель применяется тогда, когда выявленный генетический вариант меняет тактику лечения: например, указывает на непереносимость конкретного препарата или высокий риск тяжелой нежелательной реакции.

Модель отложенного выбора предполагает составление расширенного фармакогенетического паспорта с разделением доступа: данные, критически важные для здоровья ребенка, открыты для врачей и родителей, тогда как остальная информация остается закрытой до момента, когда сам человек решит с ней ознакомиться. Эта модель сохраняет будущую автономию пациента, не отказываясь от клинически значимых профилактических возможностей.

Все три модели показывают, что задача закона и медицинской этики состоит не в выборе между правом на здоровье и правом на незнание, а в разработке нормативных процедур и механизмов, позволяющих

сохранить автономию ребенка и предотвратить предсказуемый серьезный вред [7, 21]. Аналогичный подход реализован в рекомендациях ESHG по расширенному пренатальному скринингу [10] и в позиции ESHG-ESHRE по практике расширенного скрининга носительства в репродуктивных центрах [11].

ВЫВОДЫ

1. Пренатальный и пренатальный этапы требуют строгого разграничения: первый затрагивает автономию родителей, второй — автономию и права будущего ребенка. Смещение этих этапов ведет к ошибкам в этическом анализе.
2. Фармакогенетический паспорт, сформированный до рождения, открывает ощутимые клинические преимущества — от оптимизации постнатальной терапии до внутриутробной фармакотерапии при обоснованных показаниях. Эти возможности требуют специальных этических и правовых гарантий.
3. Право не знать свой генетический статус закреплено Конвенцией Овьедо как элемент личной автономии. Оно обоснованно ограничивается в интересах здоровья пациента, когда своевременное использование генетической информации способно реально предотвратить вред.

4. Российское законодательство нуждается в специальном нормативном регулировании использования фармакогенетических данных, включая механизмы разделения доступа, сроки хранения, права пациентов на исправление и уничтожение данных, а также защиту от генетической дискриминации по аналогии с GINA и GDPR.
 5. Наиболее этически сбалансированной является модель отложенного выбора, обеспечивающая доступ к клинически значимым данным в детском возрасте при сохранении права взрослого человека самостоятельно решать вопрос о раскрытии остальной генетической информации.
 6. Рекомендуется: а) проводить пренатальное и неонатальное генетическое тестирование только на состояния, поддающиеся профилактике или лечению в детстве; б) обеспечить обязательное генетическое консультирование при составлении фармакогенетического паспорта плода; в) законодательно закрепить «право на незнание» в российском праве как элемент защиты информационной автономии пациента.
- Таким образом, внедрение фармакогенетического паспорта до рождения требует не запретительного, а процедурного регулирования — четкого разграничения того, какие данные, кому и когда доступны, с обязательным приоритетом интересов будущего ребенка.

Литература

1. Баранов В. С. Полиморфизм генов, экогенетические болезни и генетический паспорт. Экологическая генетика. 2011; 9(3): 3–14.
2. Баранов В. С. Геномика на пути к предиктивной медицине. Acta Naturae. 2009; 1(3): 77–88.
3. Баранов В. С. Генетический паспорт — основа индивидуальной и предиктивной медицины. Под ред. В. С. Баранова. СПб. Изд-во Н-Л. 2009; 528 с.
4. Solomon BD, Jack BW, Feero WG. The clinical content of preconception care: genetics and genomics. Am J Obstet Gynecol. 2008; 199(6 Suppl 2): S340–S344.
5. Raymond M, Critchlow J, Rice SM, et al. Fetal pharmacogenomics: a promising addition to complex neonatal care. Mol Genet Metab. 2022; 137(1–2): 140–145.
6. Kihlborn U. Ethical issues in preconception genetic carrier screening. Ups J Med Sci. 2016; 121(4): 295–298.
7. Совет Европы. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением биологии и медицины (Конвенция Овьедо). Овьедо; 1997. Режим доступа: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164> (дата обращения: 18.03.2026).
8. Kaye DK. Addressing ethical issues related to prenatal diagnostic procedures. Matern Health Neonatol Perinatol. 2023; 9(1): 1.
9. De Wert GM, Dondorp WJ, Knoppers BM. Preconception care and genetic risk: ethical issues. J Community Genet. 2012; 3(3): 221–228.
10. Henneman L, Borry P, Chokoshvili D, et al. Responsible implementation of expanded carrier screening. Eur J Hum Genet. 2016; 24(6): e1–e12.
11. Capalbo A, Ramos-Alcalá L, Cimadomo D, et al. ESHG-ESHRE survey on the current practice of expanded carrier screening in European MAR centres. Hum Reprod. 2024; 39(8): 1844–1855.
12. De Jong A, Dondorp WJ, de Die-Smulders CE, et al. Non-invasive prenatal testing: ethical issues explored. Eur J Hum Genet. 2010; 18(3): 272–277.
13. Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология»: приказ Минздрава России от 20.10.2020 № 1130н. Режим доступа: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_367763/ (дата обращения: 18.03.2026).
14. Баранова Е. Е., Ижевская В. Л., Ефремова Е. Е. Этические аспекты неинвазивного пренатального тестирования: автономия и информированный выбор. Медицинская генетика. 2024; 23(3): 12–20.
15. Потапов А. А., Капланова М. Т., Галактионова А. М. и др. Этические аспекты применения полногеномного неинвазивного пренатального тестирования. Медицинская генетика. 2023; 22(11): 3–12.
16. Rim JH, Kim JH, Park JH, et al. Clinical pharmacogenetic testing and application: a guideline update. Ann Lab Med. 2024; 44(6): 494–512.
17. Meslin EM, Kant C, Mazzuri S, Knoppers BM. Prenatal therapies: a Points to Consider framework for responsible innovation. BMC Med Genomics. 2025; 18(1): 191.
18. Lynn AY, Farmer DL. The technical and ethical framework of fetal therapy. Curr Opin Pediatr. 2024; 36(3): 367–373.
19. М. В. Асеев, В. С. Баранов, Е. В. Баранова и др. Эволюция предиктивной медицины. Под ред. М. В. Асеева СПб. Эко-Вектор. 2021; 359 с.
20. Баранов В. С. Геномика и предиктивная медицина. Сибирский журнал клинической и экспериментальной медицины. 2021; 36(4): 14–28.
21. Курская С. А. Право не знать генетическую информацию о себе: имеет ли место в российском законодательстве? Юридический мир. 2025; (4): 32–35.
22. Guan ZW, Wu KJ, Bian HJ, et al. Pharmacogenetics of statins treatment: efficacy and safety. J Clin Pharm Ther. 2019; 44(6): 858–867.
23. Raymond J, Dooley M, Singl N, et al. Pharmacogenetics of direct oral anticoagulants: a systematic review. J Pers Med. 2021; 11(1): 37.
24. Muflih S, Al-Husein BA, Karasneh R, et al. Physicians' attitudes and ethical obligations to pharmacogenetic testing. J Multidiscip Healthc. 2020; 13: 249–258.
25. Greene BL, Nichols K, Parsons DW. Ethical considerations of genetic and genomic testing in pediatric oncology. CA Cancer J Clin. 2026; 76(2): e70005.

References

1. Baranov VS. Polimorfizm genov, ekogeneticheskiye bolezni i geneticheskiy pasport. *Ekologicheskaya Genetika*. 2011; 9(3): 3–14. Russian
2. Baranov VS. Genomika na puti k prediktivnoy meditsine. *Acta Naturae*. 2009; 1(3): 77–88. Russian.
3. Baranov VS, ed. *Geneticheskiy pasport — osnova individual'noy i prediktivnoy meditsiny*. Saint Petersburg. Izd-vo N-L. 2009; 528 p. Russian
4. Solomon BD, Jack BW, Feero WG. The clinical content of preconception care: genetics and genomics. *Am J Obstet Gynecol*. 2008; 199(6 Suppl 2): S340–S344.
5. Raymond M, Critchlow J, Rice SM, et al. Fetal pharmacogenomics: a promising addition to complex neonatal care. *Mol Genet Metab*. 2022; 137(1–2): 140–145.
6. Kihlbom U. Ethical issues in preconception genetic carrier screening. *Ups J Med Sci*. 2016; 121(4): 295–298.
7. Council of Europe. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Oviedo Convention). Oviedo; 1997. Available from: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164> (accessed: 18.03.2026).
8. Kaye DK. Addressing ethical issues related to prenatal diagnostic procedures. *Matern Health Neonatol Perinatol*. 2023; 9(1): 1.
9. De Wert GM, Dondorp WJ, Knoppers BM. Preconception care and genetic risk: ethical issues. *J Community Genet*. 2012; 3(3): 221–228.
10. Henneman L, Borry P, Chokoshvili D, et al. Responsible implementation of expanded carrier screening. *Eur J Hum Genet*. 2016; 24(6): e1–e12.
11. Capalbo A, Ramos-Alcalá L, Cimadomo D, et al. ESHG-ESHRE survey on the current practice of expanded carrier screening in European MAR centres. *Hum Reprod*. 2024; 39(8): 1844–1855.
12. De Jong A, Dondorp WJ, de Die-Smulders CE, et al. Non-invasive prenatal testing: ethical issues explored. *Eur J Hum Genet*. 2010; 18(3): 272–277.
13. Ministry of Health of the Russian Federation. Order No. 1130n of 20.10.2020 on the procedure for providing medical care in obstetrics and gynaecology [Ob utverzhdenii Poryadka okazaniya meditsinskoy pomoshchi po profilyu «akusherstvo i ginekologiya»]. Available from: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_367763/ (accessed: 18.03.2026). Russian.
14. Baranova EE, Izhevskaya VL, Efremova EE. Eticheskiye aspekty neinvazivnogo prenatal'nogo testirovaniya: avtonomiya i informirovannyi vybor. *Meditsinskaya Genetika*. 2024; 23(3): 12–20. Russian.
15. Potapov AA, Kaplanova MT, Galaktionova AM, et al. Eticheskiye aspekty primeneniya polnogenomnogo neinvazivnogo prenatal'nogo testirovaniya. *Meditsinskaya Genetika*. 2023; 22(11): 3–12. Russian.
16. Rim JH, Kim JH, Park JH, et al. Clinical pharmacogenetic testing and application: a guideline update. *Ann Lab Med*. 2024; 44(6): 494–512.
17. Meslin EM, Kant C, Mazzuri S, Knoppers BM. Prenatal therapies: a Points to Consider framework for responsible innovation. *BMC Med Genomics*. 2025; 18(1): 191.
18. Lynn AY, Farmer DL. The technical and ethical framework of fetal therapy. *Curr Opin Pediatr*. 2024; 36(3): 367–373.
19. Aseyev MV, Baranov VS, Baranova EV, et al., eds. *Evolutsiya prediktivnoy meditsiny Saint Petersburg. Eko-Vektor*. 2021; 359 p. Russian.
20. Baranov VS. Genomika i prediktivnaya meditsina. *Sibirskiy zhurnal klinicheskoy i eksperimental'noy meditsiny*. 2021; 36(4): 14–28. Russian.
21. Kurskaya SA. Pravo ne znat' geneticheskuyu informatsiyu o sebe: imeyet li mesto v rossiyskom zakonodatel'stve. *Yuridicheskiy mir*. 2025; (4): 32–35. Russian.
22. Guan ZW, Wu KJ, Bian HJ, et al. Pharmacogenetics of statins treatment: efficacy and safety. *J Clin Pharm Ther*. 2019; 44(6): 858–867.
23. Raymond J, Dooley M, Singl N, et al. Pharmacogenetics of direct oral anticoagulants: a systematic review. *J Pers Med*. 2021; 11(1): 37.
24. Muflih S, Al-Husein BA, Karasneh R, et al. Physicians' attitudes and ethical obligations to pharmacogenetic testing. *J Multidiscip Healthc*. 2020; 13: 249–258.
25. Greene BL, Nichols K, Parsons DW. Ethical considerations of genetic and genomic testing in pediatric oncology. *CA Cancer J Clin*. 2026; 76(2): e70005.