МИНИСТЕРСТВО НАУКИ И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ
ТОМСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ

**ПРАВОВОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ
ГЕНОМНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ
И ПРАКТИЧЕСКОГО ИСПОЛЬЗОВАНИЯ
ИХ РЕЗУЛЬТАТОВ В РОССИИ**

Сборник статей

Томск
Издательство Томского государственного университета
2022

МОДЕЛИ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ДИСКРИМИНАЦИИ: ВОЗМОЖНОСТИ ИМПЛЕМЕНТАЦИИ ЗАРУБЕЖНОГО ОПЫТА В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ*

Дарья Владимировна Пономарёва

Кандидат юридических наук, заместитель заведующего кафедрой практической юриспруденции, Московский государственный юридический университет имени О.Е. Кутафина (МГЮА), Москва, Россия, ponomard@yandex.ru

Аннотация. В настоящей статье представлен обзор основных моделей правового регулирования генетической дискриминации в ключевых для данной проблематики юрисдикциях. В качестве основной научной проблемы автор обозначает сложность в трансформации лучших зарубежных практик, сформированных в рамках англосаксонской правовой системы, в отечественное законодательство. В заключение автор формулирует рекомендации российскому законодателю, которым необходимо следовать при заимствовании зарубежных практик.

Ключевые слова: генетическая дискриминация, генетическое тестирование, судебная практика, международное право, национальное право, правовое регулирование

Под генетической дискриминацией в научной доктрине понимают несправедливое обращение с людьми или членами их семей, основанное на предполагаемых или фактических генетических различиях (генотипе), а не на физических особенностях (фенотипе) [5. Р. 25].

* Статья подготовлена в рамках проекта РФФИ № 18-29-14078 мк «Сравнительный анализ лучшей мировой практики по спорам из отношений, возникающих в ходе проведения геномных исследований и использования результатов»; работы Центра права и биоэтики в сфере геномных исследований и применения генетических технологий при Университете имени О.Е. Кутафина (МГЮА) (проект Минобрнауки России 730000Ф.99.1.БВ16АА02001 «Правовое регулирование ускоренного развития генетических технологий: научно-методическое обеспечение»).

Генетическая информация довольно часто используется в целях дискриминации. Результаты генетического тестирования могут у внешне здорового человека показать высокий риск возникновения заболевания, которое потребует дорогостоящей медицинской помощи. Такая информация может повлиять на принятие решения о трудоустройстве кандидата на работу или условия заключения с ним договора о страховании. Канадские СМИ сообщают о нередких случаях дискриминации заявителей со стороны страховых компаний, рассматривающих результаты тестирования с точки зрения потенциальной возможности возникновения наследственных заболеваний [2. С. 580]. Правительства отдельных государств (США, Австралия, государства – члены ЕС) приняли соответствующие законодательные акты, посвященные противодействию дискриминации по признаку генетического статуса [6. Р. 20].

Международно-правовую основу противодействия генетической дискриминации составляют следующие документы: Всеобщая декларация ЮНЕСКО о геноме человека и правах человека 1997 г., Международная декларация ЮНЕСКО о генетических данных человека 2012 г., Конвенция Совета Европы о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине 1997 г. (известная как Конвенция Овьедо – по месту её подписания), Дополнительный протокол к Конвенции о правах человека и биомедицине, касающийся генетического тестирования в медицинских целях 2008 г. Данные документы содержат общий запрет генетической дискриминации и стигматизации по признаку генетического статуса. При этом «различие между стигматизацией и дискриминацией можно усмотреть в том, что стигматизация не обязательно связана с ограничением в пользовании индивидуальными правами. Стигматизация, в частности, может принимать форму слов или действий, которые накладывают клеймо на лицо или группу лиц по причине каких-то их известных или предполагаемых особенностей» [1. С. 30].

Конкретизация сфер распространения дискриминационных практик осуществлена на уровне внутригосударственного регулирования. Вопросы генетической дискриминации затрагивают три основные сферы: трудоустройство, страхование, потребительские услуги. «Особняком» стоят вопросы, связанные с противодействием дискриминации по признаку генетического статуса наиболее уязвимых групп лиц (коренные малочисленные народы, этнические сообщества и др.). При этом на национальном уровне представлены две основные модели правового регулирования генетической дискриминации: американская и австралийская.

Американская модель правового регулирования генетической дискриминации предполагает издание единого комплексного правового акта по указанной проблематике. В 2008 г. в Соединенных Штатах Америки был принят Закон о неразглашении генетической информации (короткое наименование – GINA), который ограничивается рассмотрением генетического тестирования в контексте медицинского страхования и занятости. При этом положения Закона не распространяются на страхование жизни, инвалидности и долгосрочного ухода. Данный документ, в первую очередь, направлен на определение того, в каких случаях может проводиться генетическое тестирование в исследовательских целях. Кроме того, устанавливается, что для целей законодательного регулирования ссылка на «генетическую информацию индивида» подразумевает также плод или эмбрион. Вдобавок Закон запрещает в рамках коллективного договора страхования корректировать размер страховых премий и взносов в связи с определенной генетической информацией. Акт предоставил возможность работникам подавать жалобы на своих работодателей в случае, если имело место быть дискриминационное отношение по признаку генетического статуса. Вместе с тем документ раскрывает случаи и условия, когда может потребоваться обязательное прохождение генетического тестирования. В частности, оно может быть необходимо для «генетического мониторинга биологического действия токсичных веществ на рабо-

чем месте» при условии соблюдения требования обеспечения конфиденциальности [3].

Австралийская модель правового регулирования генетической дискриминации представляет собой взаимосвязанную систему нормативных актов, содержащих положения о противодействии дискриминации по признаку генетического статуса в отношении различных социальных групп. В 1992 г. в Австралийском Союзе был принят Акт о противодействии дискриминации по признаку инвалидности 1992 г., содержащий подобное положение. Вместе с тем нормативными положениями допускается дискриминация применительно к сфере страхования при наличии достаточных оснований. Страховщики вправе использовать информацию о результатах генетического тестирования даже при отсутствии явных признаков заболевания с тем, чтобы отказать в страховых выплатах или же увеличить страховые взносы в случае страхования жизни, доходов, поездок. Тем не менее австралийский законодатель подчеркивает, что дискриминационное отношение должно быть разумно обосновано. У страховщиков также возникает обязанность рассмотреть все возможные меры по снижению риска наступления страхового случая, включая постоянное медицинское наблюдение либо хирургическое вмешательство. Данное требование разграничивает правомерную (но с этической точки зрения спорную) дискриминацию по признаку генетического статуса, не выходящую за рамки действующего законодательства, и противоправную генетическую дискриминацию, предполагающую, что поведение страховщика нарушает нормативные предписания.

Нормативное регулирование формируется на трех уровнях: федеральном, уровне штатов и отдельных территорий. Федеральный уровень представлен следующими основными актами, затрагивающими аспекты дискриминационного отношения в сфере страхования: Акт о противодействии дискриминации по признаку пола 1984 г., Акт о противодействии дискриминации по расовому признаку 1975 г. и упомянутый выше Акт о противодействии дискри-

минации по признаку инвалидности 1992 г. Причем акты 1984 и 1992 гг. содержат специальные положения о допустимости дискриминации в сфере страхования при наличии определенных обстоятельств. Акт 1975 г. такого положения не содержит. Вместе с тем он ограничивает информацию, которую страховщикам разрешено использовать в андеррайтинг-заявках, гарантировать получение выплат в случае наступления страхового случая. Так, страховщики не могут проводить различия между заявителями по расовому признаку, хотя продолжительность жизни коренных австралийцев, как известно, заметно ниже, чем европеоидного населения в целом [4. Р. 145].

Что касается законодательства на уровне штатов и отдельных территорий, в каждом конкретном случае оно представляет собой самостоятельное регулирование в сфере страхования и недискриминации. Не является удивительным тот факт, что акты штатов и территорий заимствовали положения Акта 1992 г. о допустимости дискриминации в сфере страхования при наличии определенных условий. Однако такая рецепция не исключает возможностей конфликтов законов, принятых на различных уровнях [4. Р. 147].

Развитие правового регулирования генетической дискриминации требует особого подхода с точки зрения обеспечения баланса нормативного регулирования и традиций, этики и права. В части рассмотрения вопроса о возможности имплементации лучших зарубежных практик в российское законодательство важно подчеркнуть, что на сегодняшний день отношения, вытекающие из противодействия дискриминации по признаку генетического статуса, не находят своего отражения в реалиях Российской Федерации. Это необходимо принимать во внимание при решении вопроса о целесообразности развития законодательства в обозначенной сфере. Стоит отметить, что внесение изменений в законодательство должно происходить по мере возникновения новых общественных отношений, появления практических проблем, связанных с их регламентацией. До этого момента можно ограничиться формулиро-

ванием норм-принципов (в том числе общих запретов – запрет генетической дискриминации), закрепленных в том числе в ряде международных договоров в области геномных исследований, которые в ближайшее время могут быть ратифицированы Российской Федерацией (в первую очередь речь идет о Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенции о правах человека и биомедицине 1997 г.).

Список литературы

1. Калининченко П.А. Развитие судебной практики по делам в сфере геномики человека: мировой опыт и Россия // *Lex Russica*. 2019. № 6 (151). С. 30–36.
2. Пономарева Д.В. Дискриминация по признаку генетического статуса и практика США и Канады. М., 2020. С. 579–589.
3. Сорокина Е.М., Пономарева Д.В. Права коренных малочисленных народов и геномные исследования в США: дело «Хавасупай» // *Международный правовой курьер*. 2020. № 1. С. 40–44.
4. Davies C., Galloway K. The Story of Seventeen Tasmanians: the Tasmanian Aboriginal Centre and Repatriation from the Natural History Museum // *New Law Review* 11. 2008. Vol. 9. P. 143–165.
5. Hildebrand M.J. et al. Toward a Unified Approach to Protection of Genetic Information // *22 Biotech. L. Rev.* 2003.
6. McGuire L., Bescow M. Informed Consent in Genomics and genetic research // *Annu Rev Genomics Human Genetic*. 2010.