

Суворова Е.И., Истомина Н.П., Зенин С.С.

ПРИНЦИПЫ ЗАЩИТЫ ОТ ДИСКРИМИНАЦИИ И ОБЕСПЕЧЕНИЯ КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ КАК ОСНОВА ПОСТРОЕНИЯ КОНЦЕПЦИИ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ РЕЗУЛЬТАТОВ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ В СТРАХОВАНИИ¹

Suvorova E.I., Istomin N.P., Zenin S.S.

PRINCIPLES OF PROTECTION AGAINST DISCRIMINATION AND ENSURING THE CONFIDENTIALITY OF GENETIC DATA AS A BASIS FOR CONSTRUCTING THE CONCEPT OF LEGAL REGULATING THE USE OF RESULTS GENETIC RESEARCH IN INSURANCE²

В статье на основе значимого зарубежного опыта (Австралия, Великобритания, Канада, США) исследованы модели правового регулирования вопросов использования генетической информации в страховании, дифференцируемые в зависимости от правовых принципов, обозначаемых законодателем в качестве приоритетных при регламентации отношений данного рода, - принципа защиты от дискриминации и принципа обеспечения конфиденциальности генетических данных. Установлено, что построение системы правового регулирования порядка предоставления страховым организациям доступа к генетическим данным физических лиц на принципе обеспечения конфиденциальности данных о генетическом статусе позволяет учитывать значимые аспекты информирования потенциальных страхователей о ключевых аспектах генетического тестирования и потенциальных способах использования страховщиками полученной генетической информации, однако, наряду с этим, не учитывает разницу в объеме правомочий, предоставленных страховой организации и потенциальному страхователю, не формирует необходимых правовых предпосылок для реализации свободы выбора в вопросе о том, соглашаться ли на проведение генетического тестирования или отказаться от такового. Аргументировано, что построение концепции правового регулирования предоставления страховым организациям доступа к генетическим данным физических лиц должно основываться также на принципе защиты от дискриминации, согласно которому заключение, изменение или прекращение договора добровольного личного страхования не должно осуществляться в зависимости от содержания персональной информации физического лица, не оказывающей существенного влияния на оценку страхового риска. При этом защита права на пользование услугами страхования на равных и справедливых основаниях требует дифференциации правового режима прогностических и диагностических тестов, условий и критериев их доступности для использования в страхова-

128

Частно-правовые
(цивилистические) науки



¹ Исследование выполнено при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований (РФФИ) в рамках научного проекта № 18-29-14056

² The reported study was funded by RFBR according to the research project № 18-29-14056

нии, а также конкретизации требования актуарной значимости информации о генетическом статусе физического лица посредством достижения консенсуса между регулятором и профессиональным сообществом страховщиков относительно перечня искомых генетически обусловленных состояний.

Ключевые слова: принцип защиты от дискриминации, принцип обеспечения конфиденциальности генетических данных, страхование, геномные исследования, генетические тесты, персональные данные, режим доступа, концепция правового регулирования.

Based on significant foreign experience (Australia, Great Britain, Canada, USA), the article examines models of legal regulation of the use of genetic information in insurance, differentiated depending on the legal principles designated by the legislator as priority in the regulation of relations of this kind, - the principle of protection from discrimination and the principle of ensuring the confidentiality of genetic data. It was found that the construction of a system of legal regulation of the procedure for providing insurance organizations with access to genetic data of individuals on the principle of ensuring the confidentiality of data on genetic status allows taking into account significant aspects of informing potential policyholders about key aspects of genetic testing and potential ways of using the obtained genetic information by insurers, however, along with This does not take into account the difference in the scope of powers granted to the insurance organization and the potential policyholder, does not form the necessary legal prerequisites for the exercise of freedom of choice in the question of whether to agree to genetic testing or refuse it. It is argued that the construction of the concept of legal regulation of providing insurance organizations with access to the genetic data of individuals should also be based on the principle of protection against discrimination, according to which the conclusion, amendment or termination of a voluntary personal insurance contract should not be carried out depending on the content of personal information of an individual that does not provide significant impact on the assessment of insurance risk. At the same time, the protection of the right to use insurance services on an equal and fair basis requires differentiation of the legal regime of prognostic and diagnostic tests, conditions and criteria for their availability for use in insurance, as well as specifying the requirement of actuarial significance of information on the genetic status of an individual by reaching a consensus between the regulator and the professional community of insurers regarding the list of sought genetically determined conditions.

Keywords: the principle of protection against discrimination, the principle of ensuring the confidentiality of genetic data, insurance, genomic research, genetic tests, personal data, access regime, the concept of legal regulation.

Актуальные тенденции развития генетических технологий, включая совершенствование и удешевление метода секвенирования генома нового поколения (next generation sequencing, NGS – англ.) свидетельствуют о значительном потенциале результатов геномных исследований в сферах, связанных с оказанием медицинской помощи, предоставлением страховой защиты, трудоустройством и т.п., для принятия управленческих и иных организационных решений. Между тем, применительно к отрасли страхования одним из главных препятствий для использования генетических данных физических лиц при определении условий договора страхования остается неразработанность правового регулирования, обусловленная, пре-

имущественно, критикой этической приемлемости такого использования. Основные аргументы страховщиков в этой дискуссии сводятся к тому, что доступ к результатам, как минимум, уже проведенных генетических тестов необходим для оценки страхового риска и определения размера страховой премии, адекватного для защиты финансовой устойчивости страховщика. Потенциальные страхователи, в свою очередь, опасаются дискриминации по критерию генетического статуса, предпочитая отказываться от проведения генетических тестов, что в перспективе может привести к неблагоприятным последствиям для их здоровья в связи с невозможностью использования персонализированной стратегии профилак-





ки и лечения некоторых серьезных генетических заболеваний¹.

Отечественное законодательство и правовая доктрина, на первый взгляд, далеко отстают от указанных проблем, поскольку в системе действующего нормативного правового регулирования отсутствуют специальные правовые нормы, определяющие режим реализации генетической информации физических лиц как в целом, так и применительно к отдельным сферам общественных отношений, включая страхование. Вместе с тем, результаты прогностических генетических тестов, содержащие в себе оценку степени риска развития тяжелых генетически обусловленных заболеваний и иных состояний, по формальным критериям подпадают под категорию информации «об обстоятельствах, которые могут существенно повлиять на увеличение страхового риска» (ст. 959 Гражданского кодекса РФ), тогда как не предоставление данной информации страховщику влечет за собой возможность признания договора страхования недействительным либо требование страховщика о его расторжении. Таким образом, сложно говорить о том, что генетическая информация физических лиц в Российской Федерации в полной мере защищена от возможности использования страховщиками в связи с отсутствием у последних права на самостоятельное получение информации о здоровье страхователя и отнесением таковой к специальной категории персональных данных, для обработки, хранения и использования которых установлены особые требования². Напротив, следует констатировать давно назревшую потребность в построении стройной концепции правового регулирования предоставления страховым организациям доступа к генетическим данным физических лиц, для существования которой необходимо установить, в первую очередь, принципы искомого правового регулирования. Особая роль принципов в содержании искомой концепции обуславливается тем, что на фоне устранения явных пробелов правового регулирования, препятствующих широкому применению генетических технологий, именно принципы создают необходимую правовую среду для дальнейшего, долгосрочного, развития законодательства, устранения про-

¹ Feiring E. Social insurance, mutualistic insurance and genetic information // *Journal of Medical Ethics*. 2021. Vol. 47 (9). P. 3.

² Болтанова Е.С., Имекова М.П. Генетическая информация в системе объектов гражданских прав // *Lex russica*. 2019. № 6. С. 120.

творечий между нормативными правовыми актами различных уровней.

Обратим внимание на то, что, хотя в мировой практике и выработаны различные механизмы регулирования вопросов использования страховщиками генетической информации для случаев страхования жизни, риска развития критических заболеваний, и иных видов личного страхования, в большинстве своем таковые основываются на установлении правовых ограничений. Последние, в свою очередь, базируются на одном из правовых принципов, выделяемых законодателем в качестве приоритетного при регламентации отношений данного рода: речь идет либо о принципе защиты от дискриминации, согласно которому заключение, изменение или прекращение договора добровольного личного страхования не должно осуществляться в зависимости от содержания персональной информации физического лица, не оказывающей существенного влияния на оценку страхового риска, либо о принципе защиты конфиденциальности генетической информации, который предполагает сохранение за физическим лицом, к которому она относится, контроля над всеми формами ее распространения и использования. Исследование зарубежного опыта в части, касающейся наиболее последовательной реализации каждого из этих принципов, особенно значимо в контексте оценки положительных и отрицательных сторон антидискриминационной модели правового регулирования рассматриваемых отношений и противопоставляемой ей модели, базирующейся на идее конфиденциальности генетических данных.

Среди государств, устанавливающих ограничительный правовой режим использования генетической информации в страховании, наибольший интерес для целей нашего исследования представляют США, где на фоне существования базовых запретов федерального значения штатам предоставлена свобода усмотрения в вопросах правового регулирования деятельности по добровольному личному страхованию. Предметный обзор источников права уровня штатов свидетельствует о существовании четко прослеживаемых тенденций следования принципу защиты от дискриминации либо принципу обеспечения конфиденциальности генетической информации, а также обусловленных избранным подходом значительных различий в регламентации взаимных прав и обязанностей сторон договора страхования. Напомним, что действующий в США федеральный закон

о запрете дискриминации применительно к генетической информации (GINA)³ запрещает использование таковой в области медицинского страхования и занятости, не распространяясь при этом на отношения в сфере страхования жизни, долгосрочного ухода и риска наступления инвалидности. В рамках предоставленных им широких полномочий 21 штат предусматривает те или иные явные ограничения на использование генетической информации в страховании жизни и страховании на случай инвалидности, 14 – в страховании на случай длительного ухода и также 14 имеют общие правила по всем трем направлениям⁴. Рассмотрим каждый из реализуемых ими подходов на примерах чуть более подробно.

Итак, при построении искомого правового регулирования на принципе конфиденциальности генетическая информация рассматривается в качестве разновидности персональных данных человека, с особой проработкой вопросов о сохранении за лицом, которому такая информация принадлежит, контроля над всеми формами ее распространения и использования. По общему правилу, для совершения действий с генетической информацией требуется получение «информированного и добровольного разрешения физического лица или его законного представителя»⁵, т.е. объем правовой защиты тесно связан с понятием и содержанием информированного согласия на медицинское вмешательство. В русле антидискриминационного подхода основные акценты законодателя смещены на регламентацию ограничений в отношении использования генетической информации, при этом возможны три варианта регулирования: во-первых, введение общих ограничений на использование генетической информации; во-вторых, запрет на использование определенного типа тестов; в-третьих, возложение на страховщика обязанности по предоставлению актуарного обоснования объема использования генетической информации. В некоторых штатах действуют различные законодательные акты, охватывающие сразу несколько из перечисленных подходов.

В рамках подхода, основанного на

принципе конфиденциальности, могут существовать различия, обусловленные тем, каким организациям и лицам вменено в обязанность получение информированного согласия заинтересованного лица и на какие категории действий такое согласие должно распространяться. В самом строгом варианте информированное согласие истребуется в отношении всех категорий операций с генетической информацией, включая ее сбор, анализ, хранение и раскрытие. В настоящее время 11 американских штатов (Аризона, Калифорния, Колорадо, Делавэр, Флорида, Мэн, Миннесота, Невада, Нью-Джерси, Нью-Йорк и Орегон) требуется получение определенного вида информированного согласия и разрешения на сбор и анализ генетической информации в рамках страхования жизни, 10 штатов (Аризона, Калифорния, Колорадо, Делавэр, Флорида, Индиана, Мэн, Нью-Джерси, Нью-Йорк и Орегон) – также для страхования рисков установления инвалидности и 7 штатов (Аризона, Делавэр, Флорида, Индиана, Мэн, Нью-Йорк и Орегон) – для страхования рисков долгосрочного ухода⁶.

В ряде случаев законы специально оговаривают объем действий, которые могут быть совершены с генетической информацией принимаемого на страховании лица, определяя лишь обязанность регулирующего органа в сфере страхования разработать требования к форме и содержанию информированного согласия. К примеру, в Миннесоте в содержание письменного информированного согласия включаются, как минимум, описание конкретного теста, который необходимо выполнить; его цель, область потенциального использования и применимые ограничения; смысл его результатов; ссылка на право на конфиденциальную обработку результатов исследования. Письменное информированное согласие должно содержать в себе указание о возможности получения генетической консультации перед прохождением теста с обязательным примечанием относительно того, обязан ли страховщик оплачивать такую консультацию⁷. В Индиане информированное согласие распространяется на процедуру сбора результатов исследования, причем, исходя из нормативных требований к нему, служит скорее разре-

³ The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 // URL: <https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/html/PLAW-110publ233.htm> (дата обращения: 20.09.2021).

⁴ Polz M., Cordero O. The genetic law of the minimum // Science. 2020. Vol. 370. P. 655.

⁵ Tiller J., Delatycki M. Genetic discrimination in life insurance: a human rights issue // Journal of Medical Ethics. 2021. Vol. 47. P. 647.

⁶ Anderson J., Lewis A., Prince A. The Problems with Patchwork: State Approaches to Regulating Insurer Use of Genetic Information // DePaul Journal of Health Care Law. 2021. Vol. 22. P. 4.

⁷ Minnesota Statutes § 72A.139 (5) // URL: <https://www.revisor.mn.gov/statutes/cite/72A.139> (дата обращения: 20.09.2021).





шением на получение результатов генетического теста, нежели, собственно, согласием на его прохождение. Страховщику предоставлено право получить результаты «генетического скрининга или теста» исключительно на основании отдельного письменного согласия физического лица⁸.

Следует заметить, что, независимо от конкретной формулировки положения об информированном согласии, в целом рассматриваемый подход имеет один явный недостаток, а именно: не учитывает дисбаланса в объеме прав и обязанностей страховой организации и потенциального страхователя. Безусловно, последнему важно быть проинформированным о ключевых аспектах процедуры генетического тестирования и способах использования полученной генетической информации в страховании, однако установление требований к информированному согласию не формирует необходимых правовых условий для свободного выбора в отношении ее проведения. В самом деле, представленное нормативное правовое регулирование распространяется, в сущности, на режим использования полученных генетических данных, в некотором роде оберегает будущего страхователя от ситуаций, когда он мог бы оставаться в неведении относительно порядка и направлений использования сведений о своем генетическом статусе. Однако этого явно недостаточно для того, чтобы защитить право доступа к услугам страхования на равных и справедливых основаниях – в той мере, в которой страховщику не запрещено отказывать в заключении договора или устанавливать повышенные страховые премии для лиц, отказавшихся от предоставления результатов генетических тестов.

На создание адресных гарантий правовой защиты данного права направлены антидискриминационные законы, предназначенные для предотвращения использования генетической информации определенными субъектами и определенными в них способами. Примечательно, что антидискриминационные схемы не универсальны и могут предусматривать сохранение элемента саморегулирования, а рамках которого страховщикам разрешается разрабатывать свои собственные правила, касающиеся использования генетической информации для целей страхования, без вмешательства со стороны государства, – если речь идет

⁸ Indiana Code § 16-39-5-2 // URL: https://www.lawserver.com/law/state/indiana/in-code/indiana_code_16-39-5-2/ (дата обращения: 20.09.2021).

о конкретных генетических условиях. Так, в частности, положительные тесты на синдром Линча, генетическую предрасположенность к раку толстой кишки и эндометрия или болезнь Гентингтона могут быть учтены при определении страхового тарифа или самой возможности заключения договора страхования, при наличии соответствующего законодательного регулирования⁹. Однако чаще законами штатов вводятся прямые запреты на отказ в заключении договора страхования применительно к отдельным его формам и видам в связи с непредоставлением потенциальным страхователем результатов генетического теста. Так, например, в Колорадо установлено общее правило, согласно которому любое лицо, в распоряжение которого попадает информация, являющаяся результатом генетического тестирования, не может получать, использовать или хранить генетическую информацию для любых нетерапевтических целей или для целей андеррайтинга, связанных с коллективным страхованием рисков нетрудоспособности или длительного ухода¹⁰. В Аризоне страховщикам рисков инвалидности запрещается отказывать в заключении договора страхования или определять размер страхового тарифа при отсутствии установленного медицинского диагноза в отношении заболевания или состояния, указанного в сведениях о результатах генетического теста¹¹. Наконец, недавние изменения в Устав Флориды делают ее первым американским штатом, запрещающим использование прогностической генетической информации сразу по трем разновидностям личного страхования (жизни, длительного ухода и инвалидности). Исключение в законе сделано лишь для «медицинских диагнозов, поставленных на основе генетической информации», т.е. для фактически подтвержденных диагностических генетических тестов¹².

⁹ Tibben A. Genetic discrimination in Huntington's disease // *BMJ Clinical Research*. 2009. Vol. 338. P. 1285.

¹⁰ Colorado Statutes § 10-3-1104.7 // URL: <https://casetext.com/statute/colorado-revised-statutes/title-10-insurance/regulation-of-insurance-companies/article-3-regulation-of-insurance-companies/part-11-unfair-competition-deceptive-practices/section-10-3-1104-effective-until-112022-unfair-methods-of-competition-unfair-or-deceptive-practices> (дата обращения: 20.09.2021).

¹¹ Arizona Statutes § 20-448 (F) // URL: <https://www.azleg.gov/ars/20/00448.htm/> (дата обращения: 20.09.2021).

¹² Florida Statutes Section 627.4301 // URL: http://www.leg.state.fl.us/statutes/index.cfm?App_mode=Display_Statute&Search_

Пример применения в отдельных штатах США антидискриминационного подхода обращает внимание на то, насколько важно при установлении ограничений на использование генетической информации сформировать непротиворечивый понятийный аппарат, потому что именно от него может зависеть фактический объем предоставляемых правовых гарантий. Адресный выбор генетического признака или состояния, использование информации о котором при заключении, изменении или прекращении договоров личного страхования признается проявлением необоснованной дискриминации на основании сложившейся в конкретном штате судебной и иной правоприменительной практики, исторических особенностей и других индивидуально-определенных факторов, вряд ли способен сделать генетическое законодательство последовательным, универсальным и непротиворечивым. Так, к примеру, разд. 58-58-25 Статута Северной Каролины запрещает страховщикам жизни отказывать в доступе к услугам страхования или устанавливать более высокие страховые тарифы исключительно на основании того факта, что принимаемое на страхование лицо обладает серповидно-клеточным признаком или признаком гемоглобина С¹³. Аналогичные правила применяются в штате Теннесси¹⁴, тогда как в Мэриленде действующий закон не только перечисляет дискриминационные генетические признаки, добавляя к ним признак Тея-Сакса, но указывает на их общую особенность, состоящую в том, что сами по себе они «безвредны и не связаны с возможностью развития у заявителя генетически обусловленного заболевания или состояния»¹⁵. Этот же закон, однако, разрешает применение перечисленных признаков для определения условий страхования, если страховщиком может быть предоставлено «актуарное оправдание» для такового, что связано, как можно предположить, с возможностью переоценки значимости результатов генетиче-

String = &URL = 0600 - 0699 / 0627 / Sections/0627.4301.html (дата обращения: 20.09.2021).

¹³ North Carolina Statutes § 58-58-25 // URL: https://www.ncleg.gov/EnactedLegislation/Statutes/PDF/BySection/Chapter_58/GS_58-58-25.pdf (дата обращения: 20.09.2021).

¹⁴ Tennessee Code § 56-7-207 // URL: <https://codes.findlaw.com/tn/title-56-insurance/tn-code-sect-56-7-207.html/> (дата обращения: 20.09.2021).

¹⁵ Maryland code § 27-208 (3) // URL: <https://codes.findlaw.com/md/insurance/md-code-ins-sect-27-208.html> (дата обращения: 20.09.2021).

ских исследований, в том числе, в части механизма наследования отдельных заболеваний и состояний, и перспективами развития генетических технологий.

Следует обращать внимание на то, что антидискриминационный подход, включающий в себя элементы метода актуарного обоснования, в корне отличается от такого варианта нормативного правового регулирования, при котором законодатель, налагая на потенциальных страхователей обязанности по раскрытию значимой информации о своем генетическом статусе, определяет лишь базовые принципы ее использования (обычно принципы добросовестности и недопущения дискриминации), при этом конкретные критерии признания результатов генетических исследований значимыми для целей страхования самостоятельно устанавливаются страховщиками в пределах отраслевого саморегулирования. Такая модель оставляет значительное поле для свободного усмотрения страховых организаций. К примеру, разработанные Советом по финансовым услугам Австралии (FSC) стандарты саморегулирования не содержат в себе корректной дифференциации прогностических и диагностических генетических тестов, указывая на возможность использования, в том числе, и таких их результатов, которые косвенно подтверждают искомый диагноз. Кроме того, весьма расплывчатой остается формулировка стандартов, описывающая запрещенную к истребованию информацию о генетическом статусе заявителя как информацию о проведении медицинских обследований общего характера, не завершившихся определенным результатом (можно лишь предположить, что таким результатом должна быть постановка конкретного диагноза), и даже в случае предоставления потенциальным страхователем благоприятных для него сведений (например, о низких рисках наследования генетического заболевания) у страховщика не возникает конкретных обязанностей по отнесению его в иную классификационную группу или уменьшению размера страховой премии¹⁶.

В отличие от описанного подхода, в штатах США, генетическое законодательство которых базируется на идее защиты от дискриминации, контекст определения статистической взаимосвязи генетических данных физических лиц со страхуе-

¹⁶ FSC Standard No. 11: Moratorium on Genetic Tests in Life Insurance (2019) // URL: <https://fsc.org.au/resources-category/standard/1779-standard-11-moratorium-on-genetic-tests-in-life-insurance/file> (дата обращения: 20.09.2021).





мыми рисками требует соблюдения ряда дополнительных условий, исключающих абсолютное усмотрение страховщика. Так, например, при предоставлении актуарного обоснования допустимо использование генетической информации, связанной с «повышенным риском» развития заболевания или состояния, в страховании жизни (Канзас, Мэн, Массачусетс, Нью-Джерси, Нью-Мексико, Вермонт и Висконсин), рисков наступления инвалидности (Айдахо, Канзас, Мэн, Массачусетс, Нью-Джерси, Нью-Мексико, Вермонт и Висконсин), долгосрочного ухода (Канзас, Мэн, Мэриленд, Массачусетс, Нью-Мексико и Вермонт)¹⁷. В ряде случаев «повышенный риск» может быть связан с развитием лишь определенного заболевания или состояния, согласно содержащемуся в законе перечню, - как показывает ранее приведенный пример Мэриленда. Последний вариант напоминает нам опыт Великобритании, с той особенностью, что здесь перечень искомым генетических состояний является результатом консенсуса между Правительством и страховой отраслью, оформленного в виде этического кодекса¹⁸, тогда как в штате Мэриленд такой перечень прямо прописан в законе, что не совсем удобно в контексте возможных корректировок в связи с совершенствованием генетических технологий и методов оценки результатов генетических тестов. Кроме того, как отмечалось выше, четкой дифференциации диагностических и прогностических генетических тестов в законах штатов чаще предпочитается указание на значение отдельных генетических признаков.

В целом антидискриминационный подход, основанный на актуарном обосновании, подвергается справедливой критике в литературе, поскольку критерии «разумного отношения к страхуемому риску»¹⁹ остаются весьма расплывчатыми, а характер данных о заболеваемости и смертности часто не позволяет обнаружить прямой связи с результатами генетических тестов. Размеры выборки ока-

зываются невелики, роль других медицинских и экологических факторов неясна (хотя все чаще признается), а данные о влиянии стратегии профилактики и раннего лечения (например, с помощью периодических колоноскопий при синдроме Линча) предоставляются с опозданием или отсутствуют²⁰. В подобных условиях разброс между классификационными группами страхуемых лиц определяется степенью добросовестности страховщика.

В целях придания особого правового режима актуарному обоснованию предпринимаются попытки обеспечить прозрачность его критериев с помощью конкретизации отношения в области страхового надзора. Так, в частности, в Нью-Джерси и Массачусетсе комиссары по страхованию наделены полномочиями объявить о прекращении действия договора и признании его условий недействительными, если будет установлено, что страховщик использует информацию (в том числе генетическую) без актуарного обоснования²¹. Во Флориде от страховщиков требуется документировать обоснование своих действий (в рамках определения объема страхового покрытия, размера страховой премии и т.п.) и предоставлять документацию в офис страхового комиссара по запросу²². Однако при отсутствии прозрачности критериев актуарного обоснования такие нормы мало что могут прибавить к содержанию правовых гарантий потенциальных страхователей. Иными словами, по-прежнему требуется разработка законов штатов, устанавливающих четкие параметры доступа к использованию генетической информации в страховании и являющихся результатом компромисса между сторонниками государственного регулирования, страховой отраслью, потребителями страховых услуг и профессиональным сообществом специалистов в области медицинской генетики.

Учитывая, что потребность в регла-

¹⁷ Spector-Bagdady K., Fakh A., Krenz C., Marsh E., Roberts J. Genetic data partnerships: academic publications with privately owned or generated genetic data // *Genetics in Medicine*. 2019. Vol. 21 (12). P. 2828.

¹⁸ Association of British Insurers, HM Government. Code on genetic testing and insurance, 2018 // URL: <https://www.gov.uk/government/publications/code-on-genetic-testing-and-insurance> (дата обращения: 20.09.2021).

¹⁹ Sorelle J., Gemmel A., Ross T. Different Interpretations of the Same Genetic Data // *Annals of Internal Medicine*. 2020. Vol. 173 (3). P. 192.

²⁰ Darby W. Ethics Challenges for Presenting Genetic Data in Forensic Settings // *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*. 2021. Vol. 49. P. 165.

²¹ New Jersey Statutes § 17 B: 30-12 // URL: <https://codes.findlaw.com/nj/title-17b-insurance/nj-st-sect-17b-30b-12.html> (дата обращения: 20.09.2021); Massachusetts Code Chapter 175 § 108 I // URL: <https://law.justia.com/codes/massachusetts/2006/gl-pt1-toc/175-108c.html> (дата обращения: 20.09.2021).

²² Florida Statutes Section 627.4138 // URL: https://www.lawserver.com/law/state/florida/statutes/florida_statutes_627-4138 (дата обращения: 20.09.2021).

ментации порядка доступа к генетической информации страхователей (застрахованных лиц) проистекает из общего принципа добросовестности участников гражданских правоотношений и частной обязанности страхователя сообщить страховщику всю значимую для оценки страхового риска информацию, абсолютный запрет на использование генетической информации в страховании может рассматриваться лишь в качестве временной меры, необходимой для всесторонней оценки юридической и медицинской значимости генетических исследований. В качестве сопутствующего примера здесь следует напомнить о Канаде, где в мае 2017 г. на федеральном уровне был принят Закон о противодействии генетической дискриминации (GNDA)²³, полностью запрещающий страховщикам требовать прохождения физическими лицами генетических тестов или раскрытия информации о любых их будущих или настоящих результатах. Запрет распространяется на прогностические и диагностические генетические тесты, а также на любую генетическую информацию, полученную в клинических и исследовательских учреждениях. Тем не менее, страховщики сохраняют доступ к семейному анамнезу, в связи с чем представляется очевидным необоснованное различие в критериях «справедливой» и «несправедливой» дискриминации в страховании, обусловленное непониманием сущности и правового значения результатов генетических исследований.

В настоящее время Канадская ассоциация страхования жизни и здоровья решительно выступает против GNDA и утверждает, что такое законодательное регулирование не является необходимым после обновления Отраслевого кодекса в январе 2017 г., предусмотревшего положение о том, что страховщики не наделены правомочием запрашивать и (или) использовать результаты генетических тестов для покрытия страхования жизни на сумму 250 000 долларов или меньше²⁴. Фактически это означает, что примерно 85 % заявок на страхование жизни не требует раскрытия генетической информации. В страховом секторе последствия вступления в силу GNDA, а также под-

тверждения его действительности Верховным судом Канады 10 июля 2020 г. (суд посчитал принятие закона правомерным исходя из конституционных полномочий федерального центра), оцениваются с потенциалом роста страховых тарифов в пределах от 30 до 50 %. Однако Управление уполномоченного по вопросам конфиденциальности Канады полагает, что существенного влияния на страховую отрасль не произойдет, поскольку тяжелые мутации отдельных генов, вызывающие раннюю смерть и требующие высокого уровня дорогостоящего покрытия (как болезнь Гентингтона), происходят так редко, что не оказывают большого влияния на уровень кумуляции риска²⁵. Впрочем, такая трактовка и соответствующее ей нормативное правовое регулирование не учитывают перспектив повышения степени надежности, предсказуемости и распространенности генетического тестирования. В свою очередь, противоречие между федеральным законом и обязанностью добросовестного поведения ставит страхователя в весьма двусмысленное положение.

Подводя итог сказанному, следует заметить, что построение системы правового регулирования порядка предоставления страховым организациям доступа к генетическим данным физических лиц на принципе обеспечения конфиденциальности данных о генетическом статусе позволяет учитывать значимые аспекты информирования потенциальных страхователей о ключевых аспектах генетического тестирования и потенциальных способах использования страховщиками полученной генетической информации. Однако таковое имеет и один весьма существенный недостаток – независимо от конкретной формулировки положения об информированном согласии, построенное таким образом правовое регулирование не учитывает разницу в объеме правомочий, предоставленных страховой организации и потенциальному страхователю, не формирует необходимых правовых предпосылок для реализации свободы выбора в вопросе о том, соглашаться ли на проведение генетического тестирования или отказаться от такового. В подобных условиях построение концепции правового регулирования предоставления страховым организациям доступа к генетическим данным физических лиц должно основываться также на принципе защиты от дискриминации, согласно которому заключение, изменение или прекращение

²³ Genetic Non-Discrimination Act (S.C. 2017, с. 3) // URL: available at <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/G-2.5/FullText.html> (дата обращения: 20.09.2021).

²⁴ Tetley E.A. Striking the Right Balance: Does the Genetic Non-Discrimination Act Promote Access to Insurance? // McGill Journal of Law and Health. 2021. Vol. 14 (2). P.984.

²⁵ Lim A.C., Drago M. Ethics of genetic testing // Medicine. 2020. Vol.48 (10). P. 434.



договора добровольного личного страхования не должно осуществляться в зависимости от содержания персональной информации физического лица, не оказывающей существенного влияния на оценку страхового риска. При этом защита права на пользование услугами страхования на равных и справедливых основаниях требует дифференциации правового режима прогностических и диагностических те-

стов, условий и критериев их доступности для использования в страховании, а также конкретизации требования актуарной значимости информации о генетическом статусе физического лица посредством достижения регулирующим государственным органом и профессиональным сообществом страховщиков консенсуса относительно перечня искомых генетически обусловленных состояний.

Литература

1. Болтанова Е.С., Имекова М.П. Генетическая информация в системе объектов гражданских прав // *Lex russica*. 2019. № 6. С. 110 – 121.
2. Anderson J., Lewis A., Prince A. The Problems with Patchwork: State Approaches to Regulating Insurer Use of Genetic Information // *DePaul journal of health care law*. 2021. Vol. 22. P. 1 – 5.
3. Darby W. Ethics Challenges for Presenting Genetic Data in Forensic Settings // *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*. 2021. Vol. 49. Pp. 156 – 168.
4. Feiring E. Social insurance, mutualistic insurance and genetic information // *Journal of Medical Ethics*. 2021. Vol. 47 (9). Pp. 3 – 5.
5. Lim A.C., Drago M. Ethics of genetic testing // *Medicine*. 2020. Vol. 48 (10). Pp. 430 – 435.
6. Polz M., Cordero O. The genetic law of the minimum // *Science*. 2020. Vol. 370. Pp. 655 – 656.
7. Sorelle J., Gemmell A., Ross T. Different Interpretations of the Same Genetic Data // *Annals of Internal Medicine*. 2020. Vol. 173 (3). Pp. 191 – 197.
8. Spector-Bagdady K., Fakhri A., Krenz C., Marsh E., Roberts J. Genetic data partnerships: academic publications with privately owned or generated genetic data // *Genetics in Medicine*. 2019. Vol. 21 (12). Pp. 2827–2829.
9. Tettey E.A. Striking the Right Balance: Does the Genetic Non-Discrimination Act Promote Access to Insurance? // *McGill Journal of Law and Health*. 2021. Vol. 14 (2). Pp. 978 – 986.
10. Tibben A. Genetic discrimination in Huntington's disease // *BMJ Clinical Research*. 2009. Vol. 338. Pp. 1281 – 1286.
11. Tiller J., Delatycki M. Genetic discrimination in life insurance: a human rights issue // *Journal of Medical Ethics*. 2021. Vol. 47. Pp. 645 – 648.

References

1. Boltanova Ye.S., Imekova M.P. Geneticheskaya informatsiya v si-steme ob"yektov grazhdanskikh prav // *Lex russica*. 2019. № 6. S. 110 – 121.
2. Anderson J., Lewis A., Prince A. The Problems with Patchwork: State Approaches to Regulating Insurer Use of Genetic Information // *DePaul journal of health care law*. 2021. Vol. 22. P. 1 – 5.
3. Darby W. Ethics Challenges for Presenting Genetic Data in Forensic Settings // *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*. 2021. Vol. 49. Pp. 156 – 168.
4. Feiring E. Social insurance, mutualistic insurance and genetic information // *Journal of Medical Ethics*. 2021. Vol. 47 (9). Pp. 3 – 5.
5. Lim A.C., Drago M. Ethics of genetic testing // *Medicine*. 2020. Vol. 48 (10). Pp. 430 – 435.
6. Polz M., Cordero O. The genetic law of the minimum // *Science*. 2020. Vol. 370. Pp. 655 – 656.
7. Sorelle J., Gemmell A., Ross T. Different Interpretations of the Same Genetic Data // *Annals of Internal Medicine*. 2020. Vol. 173 (3). Pp. 191 – 197.
8. Spector-Bagdady K., Fakhri A., Krenz C., Marsh E., Roberts J. Genetic data partnerships: academic publications with privately owned or generated genetic data // *Genetics in Medicine*. 2019. Vol. 21 (12). Pp. 2827–2829.
9. Tettey E.A. Striking the Right Balance: Does the Genetic Non-Discrimination Act Promote Access to Insurance? // *McGill Journal of Law and Health*. 2021. Vol. 14 (2). Pp. 978 – 986.
10. Tibben A. Genetic discrimination in Huntington's disease // *BMJ Clinical Research*. 2009. Vol. 338. Pp. 1281 – 1286.
11. Tiller J., Delatycki M. Genetic discrimination in life insurance: a human rights issue // *Journal of Medical Ethics*. 2021. Vol. 47. Pp. 645 – 648.



СУВОРОВА Екатерина Ильинична, исполнительный директор по методологии Акционерное общество Страховая компания «Альянс». 115184, г. Москва, Озерковская набережная, дом.30. E-mail: ekaterina.suvorova@allianz.ru

ИСТОМИН Николай Петрович, доктор медицинских наук, профессор, Заслуженный врач РФ профессор кафедры хирургии Академии постдипломного образования ФГБУ ФНКЦ ФМБА России. 125371, г. Москва, Волоколамское шоссе, дом 91. E-mail: nistomin46@mail.ru

ЗЕНИН Сергей Сергеевич, кандидат юридических наук, доцент, проректор ФГАОУ ВО «Тюменский государственный университет». 625003, Тюменская область, г. Тюмень, ул. Володарского, д. 6. E-mail: zeninsergei@mail.ru

SUVOROVA Ekaterina Ilyinichna, Executive director for methodology Joint Stock Company Insurance Company "Alliance". 115184, Moscow, Ozerkovskaya embankment, 30. E-mail: ekaterina.suvorova@allianz.ru

ISTOMIN Nikolai Petrovich, Doctor of Medical Sciences, Professor, Honored Doctor of the Russian Federation Professor of the Department of Surgery Academy of Postgraduate Education FGBU FSCC FMBA of Russia. 125371, Moscow, Volokolamsk highway, 91. E-mail: nistomin46@mail.ru

ZENIN Sergey Sergeevich, PhD in Law, Associate Professor, Vice-Rector FGAOU VO "Tyumen State University". 625003, Tyumen region, Tyumen, st. Volodarsky, 6. E-mail: zeninsergei@mail.ru

