

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

ПРОБЛЕМА ОБЕСПЕЧЕНИЯ ТЕРМИНОЛОГИЧЕСКОЙ ОПРЕДЕЛЕННОСТИ ПРИ ЗАЩИТЕ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ ФИЗИЧЕСКИХ ЛИЦ В СТРАХОВАНИИ¹

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

THE PROBLEM OF PROVIDING THE TERMINOLOGICAL DEFINITIONS IN PROTECTING GENETIC INFORMATION OF INDIVIDUALS IN INSURANCE²

В статье представлен нетрадиционный подход к исследованию правовых режимов генетической информации в страховании, в рамках которого таковые подлежат оценке с позиции отношения к концепции генетической исключительности, установления объема родового понятия «генетическая информация» и степени обоснованности различий в правовом режиме его отдельных составляющих. Установлено, что решение проблем правовой защиты генетических данных физических лиц, реализуемых при андеррайтинге, тесно связано с общей проблемой правового регулирования исследования генома человека на современном этапе – непониманием объема защищаемой генетической информации, адресным регулированием различных аспектов правового режима такой защиты с корректировкой содержания основных понятий исходя из цели их использования с нарушением базовых принципов юридической техники. На основе анализа значимого зарубежного опыта (Голландия, Дания, Китай, Сингапур, Франция и др.) сформулирован вывод о том, что осознание специфики генетической информации, заключающейся в единстве ее содержательной и формальной характеристик, требует широкого подхода к понятию генетического тестирования как совокупности исследований диагностического, прогностического и идентификационного значения. Предложено определение генетической информации человека, которое должно стать терминологической опорой для специального федерального закона «Об исследованиях генома человека и генетической информации». Определено основное содержание данного закона, призванного отразить особенности и правовые условия проведения существующих видов генетических исследований, основные права и обязанности публичных субъектов, потребителей медико-генетических услуг, медицинских специалистов (организаций) и заинтересованных третьих лиц, возникающие в связи с получением, хранением и реализацией генетической информации. Аргументировано, что в базовом законе должны найти свое закрепление принципиальные ограничения на работу с генетической информацией при использовании таковой в страховании (возможность получения исключительно результатов диагностических тестов и только для целей андеррайтинга; абсолютный запрет на передачу генетических данных третьим лицам).

Ключевые слова: генетическая информация, геном, генетический тест, страхование, физическое лицо, дискриминация, конфиденциальность, страховая организация, страхователь, застрахованное лицо.

The article presents an unconventional approach to the research of legal

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





regimes of genetic information in insurance, within the framework of which they are to be assessed from the standpoint of the attitude to the concept of genetic exclusivity, the establishment of the scope of the generic concept of "genetic information" and the degree of validity of differences in the legal regime of its individual components. It has been established that the solution of the problems of legal protection of genetic data of individuals, implemented in underwriting, is closely related to the general problem of legal regulation of the research of the human genome at the present stage - lack of understanding of the volume of protected genetic information, targeted regulation of various aspects of the legal regime of such protection with adjusting the content of basic concepts based on from the purpose of their use in violation of the basic principles of legal technology. Based on the analysis of significant foreign experience (Holland, Denmark, China, Singapore, France, etc.), the conclusion was formulated that the awareness of the specificity of genetic information, consisting in the unity of its substantive and formal characteristics, requires a broad approach to the concept of genetic testing as a set of research, diagnostic, prognostic and identification value. The definition of human genetic information, which should become the terminological support for the special federal law "On research of the human genome and genetic information", is proposed. The main content of this law, designed to reflect the features and legal conditions for conducting existing types of genetic research, the basic rights and obligations of public entities, consumers of medical genetic services, medical specialists (organizations) and interested third parties, arising in connection with the receipt, storage and the implementation of genetic information. It is argued that fundamental restrictions on working with genetic information when using it in insurance must find their fixation in the basic law (the possibility of obtaining exclusively the results of diagnostic tests and only for underwriting purposes; an absolute prohibition on the transfer of genetic data to third parties).

Keywords: genetic information, genome, genetic test, insurance, natural person, discrimination, confidentiality, insurance organization, policyholder, insured person.

В то время как услуги по составлению генетического паспорта становятся доступными широкому потребителю, по-прежнему неразрешенным остается комплекс проблем, связанных с определением правового режима генетической информации, содержанием взаимных прав и обязанностей обладателей таковой и субъектов, получающих, распространяющих и использующих ее, в равной мере, специальные гарантии по защите конфиденциальности генетических данных не предусмотрены в конкретных сферах жизнедеятельности общества. Отдельные ограничительные правила, регламентирующие обращение с генетическими данными физического лица, ориентированы на отношения по трудоустройству и оказанию социальных услуг и не успевают за быстрыми темпами развития генетических технологий, с помощью которых сегодня можно не только диагностировать имеющееся наследственное заболевание, но и установить статус носительства для широкого круга генетически обусловленных расстройств, оценить вероятность успешного развития тех или иных физических и интеллектуальных качеств, склонность к определенному виду актив-

ности и прочее. Антиселекция, возникающая вследствие того, что страховая организация не получает всю существенную информацию о состоянии здоровья заявителя, противоречит самой идее добровольного страхования, основанной на принципе объединения однотипных рисков. С другой стороны, природа генетической информации остается недостаточно понятой и оцененной в правовом поле, вследствие чего идея о необходимости предоставления страховщикам широкого доступа к ней вызывает обоснованные возражения из-за отсутствия продуманных защитных механизмов¹.

Заметим, к примеру, что законодательство Европейского Союза придерживается представления о двухчастной природе генетической информации, выражающейся в единстве ее уникальной содержательной и формальной составляющих. Так, по своему содержанию генетические данные принадлежат к ряду персональных данных физического лица, и несут в себя сведения об его унаследованных или приобретенных генетических харак-

¹ Ahluwalia M. Protecting genetic data // New Scientist. 2020. Vol. 247. P. 23.

теристиках, которые, в свою очередь, предоставляют возможности для дачи научно-обоснованных заключений об особенностях физиологии и (или) состояния здоровья соответствующего субъекта. По форме генетические данные являют собой, «как правило, результат анализа биологического образца человека»². Пункт 1 ст. 16 Дополнительного протокола к Конвенции о правах человека и биомедицине, касающегося генетического тестирования в медицинских целях (CETS № 203), иллюстрирует тот же подход применительно к весьма конкретной области получения и использования генетической информации, в той мере, в которой им формируются предпосылки защиты «персональных данных, полученных в результате генетических тестов»³.

Отечественный законодатель, будучи вынужденным так или иначе затрагивать вопросы исследования генома человека, придерживается при этом весьма спорного метода введения в терминологический оборот категорий, относящихся к регулируемой области общественных отношений, при котором содержание таких подстраивается под конкретные направления и цели правового регулирования. Так, Федеральный закон от 03 декабря 2008 г. № 242ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации»⁴, вводя в п. 3 ст. 1 термин «геномная информация», раскрывает его применительно к предмету правового регулирования закона (отношениям по организации государственной геномной регистрации избранных категорий физических лиц в целях идентификации личности) как часть персональных данных физического лица, включающую в себя кодированную информацию об определенных фрагментах ДНК живого лица или трупа, не характеризующих их физиоло-

гические особенности. Иными словами, речь идет об информации, имеющей исключительно идентифицирующее значение, как если бы она могла быть выделена из общего массива генетических данных в вышеприведенном значении. Наряду с усеченным содержательным компонентом, формальный компонент в данном определении не упоминается в принципе, т.е. способ получения и выражения геномной информации не отнесен законом к ряду ее значимых характеристик. Параллельно с таким регулированием, п. 1 ст. 11 Федерального закона от 27 июля 2006 г. № 152ФЗ «О персональных данных»⁵ обосновывает категорию «биометрических персональных данных». Последние, хотя и характеризуют «физиологические и биологические особенности человека», но подразумевают собой те из них, «на основании которых может быть установлена его личность». Следовательно, пересекаясь с категорией генетических персональных данных, данное понятие не совпадает с ней по объему, что усложняет и без того запутанный правовой режим распоряжения генетической информацией.

В контексте сказанного, особенно примечательным является тот факт, что, как подтверждают актуальные научные изыскания в области применения генетических технологий и значения генома человека, независимо от первоначальных целей генетического тестирования в результате его проведения формируются сведения об индивидуальной ДНК, позволяющие не только решать регистрационные задачи, но и устанавливать родственные связи, национальную принадлежность, некоторые иные физиологические особенности субъекта данных⁶. Иными словами, даже в том случае, когда речь идет о криминалистическом анализе ДНК как разновидности генетического тестирования, не имеющей диагностического значения (в отличие от генетического мониторинга или скрининга, преследующих цели выявления генетических маркеров наследственных заболеваний, ранних признаков отдельных генетических мутаций и пр.), «данные идентификационного значения» в действительности невозможно отделить от иной значимой генетиче-

² Регламент Европейского Парламента и Совета Европейского Союза 2016/679 от 27 апреля 2016 г. о защите физических лиц при обработке персональных данных и о свободном обращении таких данных, а также об отмене Директивы 95/46/EC // URL: http://www.eurasiancommission.org/ru/act/txnreg/depsanmer/consumer_rights/Documents/Регламент%20Европейского%20Парламента%20и%20Совета%20Европейского%20Союза%202016%20679%20от%2027%20апр. pdf (дата обращения: 28.09.2021).

³ Дополнительный протокол к Конвенции о правах человека и биомедицине, касающийся генетического тестирования в медицинских целях (CETS No. 203) // URL: <https://rm.coe.int/168066cab8> (дата обращения: 28.09.2021).

⁴ Федеральный закон от 03 декабря 2008 г. № 242ФЗ «О государственной геномной регистрации в Российской Федерации» // СЗ РФ. 2008. № 49. Ст. 5740.

⁵ Федеральный закон от 27 июля 2006 г. № 152ФЗ «О персональных данных» (в ред. от 02 июля 2021 г.) // СЗ РФ. 2006. № 31 (1 ч.). Ст. 3451; 2021. № 27 (часть I). Ст. 5159.

⁶ Zahn L.M. The human genome: A Research Ultramarathon // Science. 2021. Vol. 373. P. 1458; Rood J., Regev A. The legacy of the Human Genome Project // Science. 2021. Vol. 373. P. 1443.





ской информации. Совершенно очевидно, что в той мере, в которой реализация такой информации способна нанести существенный моральный и имущественный вред физическому лицу, для оборота таковой законодателем должен быть обоснован и применен особый правовой режим охраняемой законом тайны⁷.

Между тем, наиболее развитой теоретической концепцией, оправдывающей специальное нормативное правовое регулирование режима получения, хранения и использования генетической информации, в настоящее время остается концепция генетической исключительности, обосновывающая, что генетическая информация, во-первых, уникальна для каждого человека и может использоваться в целях идентификации, во-вторых, несет в себе значительный прогностический потенциал, в-третьих, способна оказывать влияние на близких родственников, в-четвертых, может быть использована в дискриминационных целях, и, наконец, в-пятых, ее неправомерное применение может повлечь за собой причинение нравственных и (или) физических страданий⁸. Существует и дополнительная аргументация, сводящаяся к особенностям организации и использования результатов генетического тестирования. Так, отмечается, что для проведения исследования достаточно получить незначительный по объему образец биологического материала человека, в то же время, будучи сохраненным надлежащим образом, он может быть использован в будущем для целей, не связанных с санкционированным заявителем генетическим тестом, при этом полученные прогностические данные могут представлять значительную ценность для третьих лиц и организаций⁹.

Следует заметить, что не все приведенные особенности отражают специфику генетического тестирования. Так, например, результаты медицинского обследования, определяющие у человека стабильно высокий уровень кровяного давления, могут свидетельствовать о наследственной предрасположенности к

соответствующей категории заболеваний, а, значит, иметь прогностическое значение для близких родственников. В то же время, ключевой особенностью генетической информации, которая должна быть рассмотрена в совокупности с остальными отмеченными характеристиками, является ее условная клиническая валидность, понимаемая как существование различного прогностического потенциала у генетических тестов в зависимости от искомого генетического фактора, оценивать который надлежит с учетом влияния условий окружающей среды, образа жизни и т.п. Ярким подтверждением этого свойства служат современные исследования в области онкологических заболеваний, обосновывающие, в частности, что генетические тесты, помогая идентифицировать новообразование как злокачественное, в свою очередь, не исключают потребности в диагностической визуализации для целей подтверждения и определения местонахождения опухоли¹⁰. В той степени, в которой генетические данные, вопреки распространенному утверждению, не являются неизменными на протяжении всей жизни человека и не предопределяют динамику состояния его здоровья со 100 %-ной вероятностью, сохраняется угроза того, что и сами страхователи, неверно интерпретировав результаты тестов, обрекут себя на пользование услугами страхования на необоснованно обременительных условиях. Предотвращение таких ситуаций, очевидно, опирается на исключительное нормативное правовое регулирование информации данного рода. Однако закономерно возникает вопрос о том, какими правовыми гарантиями следует сопровождать использование генетических данных и в какой области законодательства (информированное согласие на медицинское вмешательство; содержание сведений, образующих медицинскую тайну; защита частной жизни; порядок обработки и использования персональных данных физического лица и т.п.) необходимо сконцентрировать их изложение.

Напомним, что существующие в зарубежных странах подходы к правовому регулированию использования генетической информации применительно к значимым разновидностям личного страхования (жизни, инвалидности, критических заболеваний и длительного ухода) предполагают в качестве альтернативы: 1) полное отсутствие специального нормативного правового регулирования; 2) на-

⁷ Богданова Е.Е. Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // Lex russica. 2019. № 6. С. 27.

⁸ Minho-Vazquez V. The Protection of Genetic Data under the General Data Protection regulation: A European view // Data protection and data security. 2019. Vol. 43. P. 156.

⁹ Hallinan D., Friedewald M., Hert P. Genetic Data and the Data Protection Regulation: Anonymity, multiple subjects, sensitivity and a prohibitory logic regarding genetic data? // Computer Law & Security Review. 2013. Vol. 29. P. 324.

¹⁰ Bader J. The Panorama of Cancer Genetics. // Cancer Research. 2021. Vol. 81. P. 2586.

личие только документов рекомендательного характера в виде этических кодексов поведения профессиональных объединений страховщиков; 3) существование специальных антидискриминационных запретов (запрет требовать от заявителя прохождения генетического теста, запрет на ухудшение условий договора страхования при отказе от прохождения теста или непредоставлении информации о его результатах); 4) введение законодательных запретов или моратория на использование результатов генетических тестов при заключении договора страхования на сумму ниже установленных пределов; 5) введение аналогичных запретов или моратория с конкретизацией, позволяющей относить к неприкосновенным данным любую генетическую информацию, являющуюся частью семейного анамнеза¹¹.

Отсутствие специального нормативного правового регулирования часто означает, что в конкретном государстве вопросы определения правового режима генетической информации не стоят на повестке дня как требующие скорейшего урегулирования. В то же время, толкование закона по аналогии позволяет рассматривать такие данные в составе сведений, охраняемых в правовом режиме медицинской тайны. Последние, как известно, могут предоставляться страховщику для оценки риска, принимаемого на страхование. В такой модели правового регулирования профессиональное сообщество страховщиков часто предпочитает разработку собственных кодексов поведения, содержащих в себе более предсказуемые и конкретные условия использования генетической информации (лимиты страховых сумм, виды доступных генетических тестов, право страховщика получать сведения о планирующемся в будущем генетическом тестировании и т.п.)¹². Прямые запреты вводятся в том случае, если правительства не доверяют страховому бизнесу в вопросах предупреждения дискриминационной практики по признаку генетического статуса. При их наличии право на доступ к услугам страхования жизни, инвалидности или долгосрочного ухода обосновывается в качестве неотъемлемого права человека наравне с правом на получение бесплатной медицинской помощи через систему обязательного медицинского страхования, с той лишь разницей, что превыше-

ние лимитов страховых сумм формулирует предпосылку для его разумных ограничений¹³. Наконец, абсолютный запрет или мораторий может свидетельствовать о том, что регулирующие органы занимают выжидательную позицию, предпочитая, по мере распространения генетических тестов на практике, предпринимать шаги по согласованию правового режима использования их результатов с представителями профессионального сообщества страховщиков и специалистов в области медицинской генетики.

В научных источниках представлены основные подходы к определению правового режима генетической информации раскрываются исходя из объема вводимых запретов и ограничений либо в контексте сравнения эффективности государственного правового регулирования и саморегулирования (применительно к последнему – также в части, касающейся актуарного обоснования значимости генетических данных)¹⁴. В то же время, решение проблем правовой защиты генетических данных физических лиц при их использовании в страховании тесно связано с общей проблемой правового регулирования исследования генома человека на современном этапе – непониманием объема защищаемой генетической информации, адресным регулированием различных аспектов правового режима такой защиты с корректировкой содержания основных понятий исходя из цели их использования с нарушением базовых принципов юридической техники. Учитывая сказанное, особый интерес представляет анализ зарубежного генетического законодательства в несколько ином ключе, а именно, с позиции отношения к концепции генетической исключительности, установления объема родового понятия «генетическая информация» и степени обоснованности различий в правовом режиме его отдельных составляющих.

Обратим внимание, что значительной динамикой отличается область нормативного правового регулирования отношений по использованию результатов генетических исследований в азиатских странах. За последние годы многие государства этого региона вышли на передовую в развитии генетических технологий благодаря

¹¹ Smith D. A short guide to genetic data mining // EMBO reports. 2020. Vol. 22. P. 4.

¹² Sorelle J., Gemmell A., Ross T. Different Interpretations of the Same Genetic Data // Annals of Internal Medicine. 2020. Vol. 173. P. 189 – 192.

¹³ Sorani M., Yue J., Sharma S., Manley G., Ferguson A., Cooper S. et al. Genetic Data Sharing and Privacy // Neuroinformatics. 2015. Vol. 13. P. 5.

¹⁴ Ajunwa I. Genetic Data and Civil Rights // SSRN Electronic Journal. 2016. Vol. 51. P. 28; Hallinan D. Protecting Genetic Privacy in Biobanking through Data Protection Law. Oxford Scholarship Online, 2021. P. 156.





эффективной государственной политике, а также исторически более либеральному отношению к научным изысканиям в области исследования генома человека в связи с отсутствием негативного опыта внедрения в общественную жизнь и политику «евгенических» практик. Ярким примером установления фрагментарного правового режима генетической информации, подчиненного целям и потребностям конкретной отрасли ее использования, среди азиатских стран является Китай (КНР). Здесь Законом о страховании 2015 г.¹⁵ широкие полномочия в области установления обязательных требований к процедуре лицензирования государственных и частных страховщиков предоставлены Комиссии по регулированию банковской и страховой деятельности (CBIRC). Разработанные CBIRC руководящие принципы 2019 г. (MAHI)¹⁶ распространяются исключительно на область медицинского страхования, однако формулируют здесь весьма нетипичный, по сравнению с европейскими странами, подход к определению содержания и правового режима защиты генетической информации. Так, в частности, MAHI запрещает страховым организациям вводить «дифференцированное ценообразование» на основе генетической информации и результатов генетического тестирования (ст. 17), а равно самостоятельно получать или запрашивать результаты генетического тестирования застрахованного лица в процессе реализации соответствующих страховых продуктов в области как обязательного, так и добровольного медицинского страхования (ст. 38). В то же время, данные, относящиеся к «семейной генетической истории болезни» могут быть использованы при определении размера страхового тарифа или в рамках сбора информации о страхуемых рисках. Как видно, сведения семейного генетического анамнеза как информация, объективно характеризующая состояние здоровья страхуемого лица, лишается свойства генетической «исключительности». Подлежат разграничению понятия генетической информации физического лица и результатов генетического теста, - при отсутствии дополнительной конкретизации, в первую группу может быть

¹⁵ Insurance Law of the People's Republic of China (Revision 2015) // URL: <http://www.cmac.org.cn/wp-content/uploads/2018/08/Insurance-Law-of-the-People's-Republic-of-ChinaRevision-2015.pdf> (дата обращения: 28.09.2021).

¹⁶ China Banking and Insurance Regulatory Commission. Administrative Measures for Health Insurance // URL: <https://www.jdsupra.com/legalnews/changes-in-insurance-regulation-85034/> (дата обращения: 28.09.2021).

включена любая кодированная информация о части ДНК, имеющая ограниченное (идентифицирующее) значение, а во вторую – сведения, полученные непосредственно по результатам целевых генетических исследований, раскрывающие физиологические особенности человека.

В Индии проблемы использования генетических данных в страховании привлекли особое внимание общественности после рассмотрения Высоким судом Дели кейса «Объединенная индийская страхования компания против Джая Паркаша Тайала» (2018)¹⁷. Несмотря на то что Верховный суд страны отменил принятое решение в части, касающейся рекомендаций по разработке специального генетического законодательства, аргументы о том, что условиями использования генетических данных в страховании может быть только обоснованная дифференциация категорий страхователей, нашли свою поддержку на практике и обусловили создание Управления по развитию страхования Индии. Принятые им Национальные этические рекомендации для биомедицинских и медицинских исследований с участием человека (2017)¹⁸ не обладают свойствами нормативного правового акта, однако их содержание позволяет выявить еще один базовый подход к трактовке содержания генетической информации. Поскольку регулирующий орган призывает отказаться от «стигматизации и дискриминации» в страховании на основании «безответственного использования и распространения результатов генетических исследований», следует полагать, что в содержание генетических данных входят результаты всех видов генетических тестов, произведенных с целью выявления и (или) уточнения физиологических особенностей конкретного человека без дифференциации их на прогностические и диагностические. В подтверждение такому подходу, обосновывается необходимость получения информированного согласия на любое «вторичное» использование генетической информации (любое использование за пределами взаимоотношений между специалистом или организацией, оказывающей услуги по генетическому тестированию, и дан-

¹⁷ M/S United India Insurance Co. v. Jai Prakash Tayal. SLP 29590/2018(SC) (2018) // URL: <https://indiankanoon.org/doc/60279502/> (дата обращения: 28.09.2021).

¹⁸ Indian Council of Medical Research. National Ethical Guidelines for Biomedical and Health Research Involving Human Participant // URL: https://ethics.ncdirindia.org//asset/pdf/ICMR_National_Ethical_Guidelines.pdf (дата обращения: 28.09.2021).

ным пациентом), формулируются специальные требования, касающиеся сохранения конфиденциальности первоначально полученных данных, до- и послетестового генетического консультирования.

Аналогичный подход нашел свое применение в Сингапуре, где вопросы определения правового режима генетической информации фактически отнесены к компетенции Министерства здравоохранения. Свод правил по предоставлению клинических и лабораторных генетических услуг, вступивший в силу в 2020 г.¹⁹, запрещает всем лицензированным клиническим лабораториям, предоставляющим услуги лабораторного генетического / геномного тестирования, разглашать результаты такого без согласия пациента любым третьим лицам, включая членов семьи, в качестве общего правила. Страховые организации, однако, традиционно включают в форму заявки на заключение договора личного страхования (страхования жизни, добровольного медицинского страхования и риска наступления инвалидности) положение о таком согласии, что фактически делает каждый запрос такого рода юридически приемлемым. Несмотря на существование специальных законов о защите личных данных и о биомедицинских исследованиях человека²⁰, вопросы распоряжения генетической информацией не находят в них предметной регламентации, что очень четко иллюстрирует потребность в комплексном законодательном регулировании не только объема генетических данных, но и пропорциональных ему запретов и ограничений в области ее использования. В целом пример Сингапура обращает внимание на то, что требованием о согласии заявителя (застрахованного лица) на получение страховщиком генетической информации не может исчерпываться весь блок необходимого нормативного регулирования рассматриваемых общественных отношений.

Интересный опыт определения понятия «генетические данные»работан в Южной Корее, где данная категория используется в нормативных источниках как синонимичная любым генетически обу-

словленным особенностям физического лица, независимо от формы их представления. В то же время, в понятие генетических данных не включаются сведения о состоянии инвалидности и медицинский анамнез (история болезни), что обуславливается существованием специального правового режима для этих данных и, в частности, конституционными запретами, направленными на предотвращение дискриминации. Для генетической информации адресное нормативное правовое регулирование, включая дополнительные гарантии правовой защиты, распространяются лишь на результаты генетического тестирования и сопутствующие сведения о факте его проведения, поскольку в области страхования (равно как и при трудоустройстве, принятии решения о перемещении по службе и в других областях социальной активности) запрещается принуждение к прохождению генетического теста и истребование его результатов²¹.

В некоторых случаях законодатель предпринимает попытку ограничить содержание категории «генетическое тестирование», а, значит, и самой генетической информации, определив тем самым пределы и условия доступа к таковой адресно, для целей страхования. Так, например, в Дании Законом о договорах страхования установлен общий запрет на получение и использование страховщиками результатов генетических исследований потенциальных или действующих страхователей. В то же время, из содержания данного понятия фактически исключены результаты любых видов «обследований», подтверждающих поставленный заявителю медицинский диагноз, а значит, при оценке рисков, принимаемых на страхование, могут быть истребованы данные диагностических генетических тестов. Более того, поскольку законом допускается получение информации о текущем или прошлом состоянии здоровья не только самого заявителя, но и его родственников, в процессе страховой деятельности могут быть реализованы также генетические данные последних²².

Во Франции законодательство о биомедицине ограничивает направления использования генетической информации научными, медицинскими и идентифика-

¹⁹ Bioethics Advisory Committee Singapore. Ethics Guidelines for Human Biomedical Research // URL: <https://www.bioethics-singapore.gov.sg/files/publications/reports/ethics-guidelines-for-human-biomedical-research-report-only.pdf> (дата обращения: 28.09.2021).

²⁰ Personal Data Protection Act (PDPA) // URL: <https://sso.agc.gov.sg/Act/PDPA2012> (дата обращения: 28.09.2021); *Human Biomedical Research Act* // URL: <https://sso.agc.gov.sg/Act/HBRA2015> (дата обращения: 28.09.2021).

²¹ Kim H., Ho C.W., Ho C.H., Athira P.S., Kato K., Castro L. et al. Genetic discrimination: introducing the Asian perspective to the debate // *NPJ Genomic Medicine*. 2021. Vol. 6. P. 57.

²² Bekendtgørelse af lov om forsikringsaftaler // URL: <https://www.retsinformation.dk/eli/ta/2015/1237> (дата обращения: 28.09.2021).





ционными целями, устанавливая при этом общее условие такого использования – согласие субъекта данных и общий запрет – в части получения соответствующей информации третьими лицами, включая родственников. Поскольку генетический тест не может быть инициирован исключительно в целях информирования о тех или иных физиологических особенностях или характеристиках физического лица, но проводится лицензированными центрами строго по медицинским показаниям, вопрос об использовании результатов прогностических генетических исследований, с формальных позиций, не может возникнуть в процессе заключения или последующей пролонгации договоров страхования²³. При весьма сходном регулировании организационной составляющей генетических исследований в Голландии действуют лимиты страховых сумм, превышение которых позволяет использовать генетические данные физического лица для целей страхования (150 000 евро по договорам страхования жизни или ежегодные платежи в размере более 30000 евро по договорам страхования рисков долгосрочного ухода), и, кроме того, специфическим образом конкретизировано содержание и порядок предоставления соответствующих данных. Так, вопросы о наследовании неизлечимых заболеваний при оценке страхового риска могут быть подняты страховщиком только в том случае, если симптомы таких заболеваний уже проявились и отражены в медицинской документации (т.е. объем предоставляемой генетической информации еще более сужен, поскольку из него исключены результаты предсимптоматических генетических тестов). Кроме того, заявитель не несет ответственности за предоставление всей существенной информации об оцениваемом страховом риске, а лишь обязан сообщать достоверную информацию по запросу страховой организации²⁴.

Наряду с тем, что представленный подход снимает ряд проблем этико-правового свойства, обусловленных неопределенным прогностическим потенциалом отдельных разновидностей генетических исследований, отнесение генетической информации к области общих сведений о состоянии здоровья страхователя (за-

страхованного лица) создает новые риски посягательства на сферу частной жизни и неприкосновенность такого лица. В частности, в связи с тем, что в распоряжение страховщика попадают не только сведения о медицинском диагнозе, но и сам результат генетического исследования, формируются предпосылки для его переоценки в различных плоскостях, получения уже страховщиком сопутствующей информации о физиологических особенностях, свойствах личности и иных данных физического лица, не относящихся к первоначально обнаруженному наследственному генетическому фактору. Правовой режим охраняемой законом медицинской тайны, очевидно, не способен учесть и отразить характеристику исключительности генетических данных.

Как можно резюмировать в целом, при общем подходе, предполагающем отношение генетических данных к категории (разновидности) персональных данных человека, проблема правового режима их получения, хранения и использования не разрешается путем установления общих гарантий конфиденциальности и безопасности при работе с ними, закрепляемых, как правило, в виде дополнительных обязанностей операторов персональных данных. В родовом понятии генетических данных физического лица соединяется его условный «личный идентификационный код» (кодированная информация, имеющая идентифицирующее значение) и результаты целевых исследований генома, неразрывно связанные с индивидуальным и семейным анамнезом, трактовкой и объяснением физиологических особенностей конкретного человека, вследствие чего существование единого правового режима для указанных «персональных данных» не формирует достаточных правовых предпосылок для противодействия стигматизации и необоснованной дискриминации, в т.ч. в сфере страхования. При другом распространенном подходе, когда генетическая информация рассматривается как составная часть данных о состоянии здоровья пациента, отсутствие различий в правовом режиме этих сведений не учитывает различного их значения, вследствие чего «стандартная» антидискриминационная защита также оказывается недостаточной именно для области страхования. В частности, формулировка «с согласия заинтересованного лица» нивелирует сущность вводимых правовых запретов.

Думается, учет приведенного опыта должен основываться на максимальном широком определении генетической ин-

²³ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique // URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000441469/> (дата обращения: 28.09.2021).

²⁴ Wet op het bevolkingsonderzoek // URL: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0005699/2021-07-01> (дата обращения: 28.09.2021).

формации в целях установления общих правил ее получения, распространения и использования, а также во введении адресных ограничений на реализацию генетической информации или ее составляющих в отдельных сферах общественной жизни (включая не только добровольное личное страхование, но развитие сектора общественного здравоохранения, трудоустройство и занятость населения, оказание социальных услуг и пр.). Осознавая в полной мере специфику генетической информации, заключающуюся в единстве ее содержательной и формальной характеристик, следует широко подходить к понятию генетического тестирования как совокупности исследований диагностического, прогностического и идентификационного значения. В свою очередь, для целей определения общего правового режима генетической информации человека под таковой следует понимать результаты всех проведенных исследований дезоксирибонуклеиновой кислоты физического лица (эмбриона человека), которые могут использоваться для установления его личности, и (или) характеризующих его физическое или психическое состояние, статус носителя и (или) предрасположенность к развитию генетически обусловленных заболеваний и патологических состояний в будущем, иные физиологические характеристики,

определяемые генетическим статусом, а также сопутствующие сведения о наличии косвенных признаков генетической предрасположенности (семейный анамнез), данные об участии в генетических исследованиях и обращении за использованием генетических услуг. Указанное широкое определение должно стать терминологической опорой для специального федерального закона «Об исследованиях генома человека и генетической информации», призванного также отразить особенности и правовые условия проведения идентификационных, диагностических и прогностических генетических исследований, основные права и обязанности публичных и заинтересованных частных субъектов, потребителей медико-генетических услуг и медицинских специалистов (организаций), возникающие в связи с получением, хранением и реализацией генетической информации. В базовом законе, на наш взгляд, должны найти свое закрепление также принципиальные ограничения на работу с генетической информацией по отдельным направлениям ее использования, в частности, страховщикам могут быть предоставлены только генетические данные, полученные при проведении диагностических тестов, исключительно для целей андеррайтинга и с абсолютным запретом на передачу полученных сведений третьим лицам.

Литература

1. Богданова Е.Е. Правовые проблемы и риски генетической революции: генетическая информация и дискриминация // Lex russica. 2019. № 6. С. 18 – 29.
2. Ahluwalia M. Protecting genetic data // New Scientist. 2020. Vol. 247. Pp. 23 – 28.
3. Ajunwa I. Genetic Data and Civil Rights // SSRN Electronic Journal. 2016. Vol. 51. Pp. 1 – 40.
4. Bader J. The Panorama of Cancer Genetics. // Cancer Research. 2021. Vol. 81. Pp. 2586 – 2587.
5. Hallinan D. Protecting Genetic Privacy in Biobanking through Data Protection Law. Oxford Scholarship Online, 2021. – 304 p.
6. Hallinan D., Friedewald M., Hert P. Genetic Data and the Data Protection Regulation: Anonymity, multiple subjects, sensitivity and a prohibitory logic regarding genetic data? // Computer Law & Security Review. 2013. Vol. 29. Pp. 317 – 329.
7. Kim H., Ho C.W., Ho C.H., Athira P.S., Kato K., Castro L. et al. Genetic discrimination: introducing the Asian perspective to the debate // NPJ Genomic Medicine. 2021. Vol. 6. Pp. 54 – 62.
8. Minho-Vazquez V. The Protection of Genetic Data under the General Data Protection regulation: A European view // Data protection and data security. 2019. Vol. 43. Pp. 154 – 158.
9. Rood J., Regev A. The legacy of the Human Genome Project // Science. 2021. Vol. 373. Pp. 1442 – 1443.
10. Smith D. A short guide to genetic data mining // EMBO reports. 2020. Vol. 22. Pp. 1 – 4.
11. Sorani M., Yue J., Sharma S., Manley G., Ferguson A., Cooper S. et al. Genetic Data Sharing and Privacy // Neuroinformatics. 2015. Vol. 13. Pp. 1 – 6.
12. Sorelle J., Gemmell A., Ross T. Different Interpretations of the Same Genetic Data // Annals of Internal Medicine. 2020. Vol. 173. Pp. 189 – 192.
13. Zahn L.M. The human genome: A Research Ultramarathon // Science. 2021. Vol. 373. Pp. 1458 – 1459.



References

1. Bogdanova Ye.Ye. Pravovyye problemy i riski geneticheskoy revolyutsii: geneticheskaya informatsiya i diskriminatsiya // Lex russica. 2019. № 6. S. 18 – 29.
2. Ahluwalia M. Protecting genetic data // New Scientist. 2020. Vol. 247. Pp. 23 – 28.
3. Ajunwa I. Genetic Data and Civil Rights // SSRN Electronic Journal. 2016. Vol. 51. Pp. 1 – 40.
4. Bader J. The Panorama of Cancer Genetics. // Cancer Research. 2021. Vol. 81. Pp. 2586 – 2587.
5. Hallinan D. Protecting Genetic Privacy in Biobanking through Data Protection Law. Oxford Scholarship Online, 2021. – 304 p.
6. Hallinan D., Friedewald M., Hert P. Genetic Data and the Data Protection Regulation: Anonymity, multiple subjects, sensitivity and a prohibitory logic regarding genetic data? // Computer Law & Security Review. 2013. Vol. 29. Pp. 317 – 329.
7. Kim H., Ho C.W., Ho C.H., Athira P.S., Kato K., Castro L. et al. Genetic discrimination: introducing the Asian perspective to the debate // NPJ Genomic Medicine. 2021. Vol. 6. Pp. 54 – 62.
8. Minho-Vazquez V. The Protection of Genetic Data under the General Data Protection regulation: A European view // Data protection and data security. 2019. Vol. 43. Pp. 154 – 158.
9. Rood J., Regev A. The legacy of the Human Genome Project // Science. 2021. Vol. 373. Pp. 1442 – 1443.
10. Smith D. A short guide to genetic data mining // EMBO reports. 2020. Vol. 22. Pp. 1 – 4.
11. Sorani M., Yue J., Sharma S., Manley G., Ferguson A., Cooper S. et al. Genetic Data Sharing and Privacy // Neuroinformatics. 2015. Vol. 13. Pp. 1 – 6.
12. Sorelle J., Gemmell A., Ross T. Different Interpretations of the Same Genetic Data // Annals of Internal Medicine. 2020. Vol. 173. Pp. 189 – 192.
13. Zahn L.M. The human genome: A Research Ultramarathon // Science. 2021. Vol. 373. Pp. 1458 – 1459.

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

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

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

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

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

