

Истомин Н.П., Суворова Е.И., Михалина Т.А.

## **ОТРАСЛЕВЫЕ ЗАДАЧИ В СОДЕРЖАНИИ КОНЦЕПЦИИ ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ДОСТУПА СТРАХОВЩИКОВ К ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ ФИЗИЧЕСКИХ ЛИЦ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ<sup>1</sup>**

Istomin N.P., Suvorova E.I., Mikhailina T.A.

## **INDUSTRY TASKS IN THE CONTENT OF THE CONCEPT LEGAL REGULATION OF ENSURING ACCESS INSURERS TO GENETIC INFORMATION INDIVIDUALS IN THE RUSSIAN FEDERATION<sup>2</sup>**

*В статье представлены итоги изучения зарубежного опыта в области правового регулирования доступа страховых организаций к генетическим данным физических лиц (в части, регламентируемой отраслью генетического законодательства). Обосновывается, что ключевые отраслевые задачи такого регулирования связаны с разграничением в правовом поле видов генетических исследований, которые выявляют изменения в фактическом состоянии здоровья страхуемого лица (диагностические генетические тесты) или восприимчивость к конкретным болезням (прогностические генетические тесты), обоснованием и введением требований к характеру и разновидности страхования, применительно к которому будет допускаться запрос генетических данных, регламентацией типа их использования, порядка и условий предоставления страховщику вкпе со специальными требованиями к хранению, уничтожению и реализации. Авторы поддерживают идею о разработке федерального закона «Об исследованиях генома человека и генетической информации» с определением в нем общих условий доступа к генетическим данным. Отмечается, вместе с тем, необходимость придерживаться позиции о максимально возможном ограничении объема передаваемой страховщику информации, которая, применительно к диагностическим генетическим тестам должна ограничиваться сведениями об установленном у заявителя конкретном заболевании или состоянии. Аргументировано, что для прогностических тестов предпочтительным является временный запрет на их использование в страховании, а, по истечении такового, - правовая регламентация, в рамках которой запрос информации данного рода должен осуществляться не у потенциального клиента, а в медицинской организации, а ее объем – быть строго ограниченным сведениями о возможности отнесения страхуемого лица в группу риска относительно искомого генетического фактора. В базовом генетическом законе должны закрепляться также критерии доступности прогностических данных, включая ее надежность с технической и практической точки зрения, доказательность и относимость к определению вероятности наступления страхового случая, оценка же соблюдения этих параметров должна возлагаться на специалиста по генетике.*

**Ключевые слова:** генетическая информация, страховщик, страхователь, застрахованное лицо, диагностические генетические тесты, прогно-

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

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



стические генетические тесты, концепция правового регулирования, отраслевые задачи.

*The article presents the results of studying foreign experience in the field of legal regulation of access of insurance organizations to the genetic data of individuals (in the part regulated by the branch of genetic legislation). It is substantiated that the key sectoral tasks of such regulation are related to the differentiation in the legal field of types of genetic research that reveal changes in the actual state of health of the insured person (diagnostic genetic tests) or susceptibility to specific diseases (predictive genetic tests), justification and introduction of requirements for the nature and types of insurance, in relation to which the request for genetic data will be allowed, regulation of the type of their use, the procedure and conditions for providing the insurer, coupled with special requirements for storage, destruction and sale. The authors support the idea of developing a federal law "On the research of the human genome and genetic information" with the definition of general conditions for access to genetic data. At the same time, it is noted that it is necessary to adhere to the position on the maximum possible limitation of the amount of information transmitted to the insurer, which, in relation to diagnostic genetic tests, should be limited to information about a specific disease or condition established by the applicant. It is argued that for predictive tests, a temporary ban on their use in insurance is preferable, and, after that, legal regulation, within which the request for information of this kind should be carried out not from a potential client, but in a medical organization, and its volume should be strictly limited information about the possibility of classifying the insured person as a risk group with respect to the desired genetic factor. The basic genetic law should also fix the criteria for the availability of prognostic data, including its reliability from a technical and practical point of view, evidence and relevance to determining the probability of an insured event, and the assessment of compliance with these parameters should be assigned to a geneticist.*

**Keywords:** genetic information, insurer, policyholder, insured person, diagnostic genetic tests, predictive genetic tests, concept of legal regulation, sectoral tasks.

В современной отечественной и зарубежной литературе по «генетическому праву» наиболее распространен подход, согласно которому правовая регламентация порядка получения, использования и последующей реализации генетической информации должна осуществляться применительно к конкретным областям общественных отношений (трудоустройство и занятость, получение медицинской помощи, добровольное и обязательное личное страхование и др.), однако при этом необходимо учитывать свойство генетической исключительности и иные качественные особенности объекта правовой охраны<sup>1</sup>. В то же время, российский

законодатель не уделяет существенно-го внимания системной характеристике и дифференциации правового режима отдельных разновидностей генетических данных физических лиц, а равно проблемам потребительного генетического тестирования в целом. Вследствие указанных факторов отнесение соответствующих задач исключительно на отрасль страхового права Российской Федерации представляется мерой недостаточной и не вполне продуманной.

Напомним, что основные возражения против использования генетических данных физических лиц в страховании сводятся, во-первых, к высокой вероятности проявления несправедливой дискриминации в виде необоснованного отказа от заключения договора добровольного личного страхования или установления несоразмерно высокой страховой премии, а, во-вторых, к проблемам обеспечения конфиденциальности полученных данных, разглашение которых способно причинить их субъекту существенные нравственные и физические страдания, значительный имущественный

<sup>1</sup> Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Защита генетических данных при генетическом тестировании и генотерапевтическом лечении: информационно-правовые аспекты // Актуальные проблемы российского права. – 2020. – № 5. – С. 71; Посулихина Н.С. Правовые режимы развития генетических технологий в медицине: опыт зарубежных стран // Актуальные проблемы российского права. – 2021. – № 1. – С. 169; Middleton A., Milne R., Howard H., Niemiec E., Robatsky L., Critchley C. et al. Members of the public in the USA, UK, Canada and Australia expressing genetic exceptionalism say they are more willing to donate genomic data // European Journal of Human Genetics. – 2020. – Vol. 28. – P. 424.



вред<sup>2</sup>. Наряду с этим, не противоречит действующему законодательству и не оспаривается правомочие страховщика на доступ к другим формам потенциально конфиденциальной информации, если таковая характеризует фактическое состояние здоровья страхуемого лица (доступ к медицинской тайне). Это создает правовые условия для включения в состав организуемых страховщиком медицинских обследований преддоговорного характера и истребования им имеющихся у страхуемого лица результатов диагностических генетических тестов, разумеется, в том случае, если они подтверждают факт наличия и развития конкретного заболевания или состояния. Что же касается прогностических генетических исследований, свидетельствующих о вероятности возникновения у такого лица еще не проявившего своих симптомов заболевания, то такие данные никак нельзя точно подпадают под категорию информации, имеющей существенное значение для оценки страхуемого риска (п. 1 ст. 944 ГК РФ), а значит, вопросы доступа к ним уже сегодня, во избежание необоснованной дискриминации, следует обеспечивать адекватным нормативным правовым регулированием. Наконец, необходимо обращать внимание и на стремительное повышение прогностического потенциала генетических технологий, открывающее возможности для их внедрения в систему обязательного медицинского и социального страхования в контексте развития персонализированной медицины и системы социальных услуг. Здесь, как видится, отсутствует потребность в обеспечении защиты от дискриминации, так как доступ к бесплатной медицинской помощи и социальному обслуживанию осуществляется на равных основаниях. В то же время, проблема защиты конфиденциальности полученных генетических данных не утрачивает своего значения.

В поиске оптимального правового режима различных категорий генетической информации в страховании нельзя избежать обращения к зарубежному опыту, где давно известно различие правовых режи-

мов генетической информации, полученной при проведении диагностических и прогностических генетических тестов, в том числе, и в контексте их использования в страховании. Для стран, относящихся к зоне Европейского союза (ЕС), предпосылками для разработки такого регулирования служат Конвенция о правах человека и биомедицине<sup>3</sup> и Рекомендации Комитета министров Совета Европы, распространяющиеся на частные аспекты обработки персональных данных физических лиц, связанных с их здоровьем, в целях страхования (включая результаты генетических тестов)<sup>4</sup>. В содержании общеевропейского регулирования Конвенция Овьедо устанавливает общие требования к проведению прогностических генетических тестов (ст. 12), которые могут проводиться исключительно в медицинских или исследовательских целях с обязательным условием в виде надлежащей консультации специалиста в области медицинской генетики. Рассматриваемая норма, между тем, формулирует достаточно размытое представление об исследованиях данного рода, отмечается, в частности, что результатом прогностического теста может являться наличие генетического заболевания, а не только генетической предрасположенности к таковому. Рекомендации, одновременно с этим, запрещают запрашивать любые прогностические генетические тесты для целей страхования, оставляя национальному законодателю возможность определить правовые условия для получения страховщиками доступа в иным генетическим данным физических лиц в зависимости от категории риска, принимаемого на страхование. Наконец, при общем запрете генетической дискриминации, постулируемом обоими упоминаемыми документами, добровольное волеизъявление (согласие) страхователя (застрахованного лица) на предоставление результатов генетических тестов страховой организации является обстоятельством, исключающим применение соответствующих ограничений (здесь, однако, следует на-

<sup>2</sup> Логачева М.Д., Пушкарев В.С. Зарубежный опыт правового регулирования прямого потребительского генетического тестирования // Актуальные проблемы российского права. – 2021. – № 8. – С. 117; Nilla, LaczniaK.G.R., ThistleP. The use of genetic testing in formation in the insurance industry: an ethical and societal analysis of public policy options // Journal of Business Ethics. – 2019. – Vol. 156. – P. 107; Stoekl H.C., ForsterN., TurriniM., CharlierP., Herv C., DeleuzeJ. et al. The ownership of genetic data: from data to information // Medicine sciences. – 2018. – Vol. 34(12). – P. 1103.

<sup>3</sup> Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (Овьедо, 4 апреля 1997 г.) // URL: <https://rm.coe.int/168007d004> (дата обращения: 02.11.2021).

<sup>4</sup> Recommendation CM/Rec(2016)8 of the Committee of Ministers to the member States on the processing of personal health-related data for insurance purposes, including data resulting from genetic tests // URL: [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016806b2c5f](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016806b2c5f) (дата обращения: 02.11.2021).





помнить, что область прогностических генетических исследований существенно сужена указанием на «медицинские цели» таких исследований – в законах отдельно взятых государств это положение часто трактуется для ограничения категорий субъектов, имеющих право оказывать услуги в области потребительского генетического тестирования, к каковым относятся только медицинские организации).

Примером государства, реализующего строгий ограничительный подход к использованию генетических данных физических лиц в страховании, является в настоящий момент Бельгия (попутно заметим, не ратифицировавшая до сих пор Конвенцию Овьедо), где рассматриваемые правоотношения регулируются комплексом нормативных актов, включая Закон о защите от дискриминации<sup>5</sup>, Закон о защите прав пациентов<sup>6</sup>, Закон о страховании<sup>7</sup> и Закон о медицинских обследованиях<sup>8</sup>. Особенно примечательным в представленном здесь правовом регулировании является выделение различных по своему содержанию и значению категорий «генетические тесты» и «генетические данные» (в числе последних упомянуты иные сведения диагностического, прогностического или идентифицирующего значения, не являющиеся результатом генетического тестирования). Использование и тех, и других полностью запрещено в отношениях, вытекающих из договора страхования.

Допустимая область применения генетических данных и результатов генетических тестов физических лиц в Бельгии ограничена трудоустройством и занятостью (Закон о защите от дискриминации разрешает, в частности, доступ в целях обеспечения безопасности самого работника, защиты жизни и здоровья третьих

лиц, включая предотвращение несчастных случаев на производстве), однако для практического применения этих условий необходима их конкретизация посредством издания Королевского указа, который до настоящего момента не принят. Прогностические генетические исследования запрещены, независимо от цели их проведения, тогда как получение результатов генетических тестов, характеризующих текущее состояние здоровья лица (диагностических), допускается Законом о медицинских обследованиях лишь в рамках проведения медицинских осмотров, направленных на определение степени пригодности лица к осуществлению определенного вида трудовой или иной оплачиваемой деятельности. Такой подход, очевидно, прямо исключает запрос генетических данных физического лица страховой организацией в рамках преддоговорной оценки страхуемого риска, равно как и направление такого лица в избранную страховщиком медицинскую организацию для проведения генетического исследования (в составе комплексного медицинского обследования, предшествующего заключению договора). Заметим также, что согласие или инициативно выраженное волеизъявление страхователя (застрахованного лица) на включение генетических данных в содержание предоставляемой или запрашиваемой информации не отменяет существующих ограничений (согласно Закону о защите прав пациентов). Императивный характер этого установления уязвим для критики, поскольку предоставление результатов генетических тестов, подтверждающих низкую вероятность развития у заявителя наследственного (генетического) заболевания позволяет получить доступ к услугам страхования на более выгодных условиях по сравнению с ситуацией, когда оценка страхуемого риска производится страховщиком исключительно на основании данных семейного анамнеза.

Прогностические и диагностические генетические тесты запрещены для использования во всех сферах деятельности, регулируемых на федеральном уровне, в Канаде, где соответствующее правило установлено Законом о запрещении генетической дискриминации (2017 г.)<sup>9</sup>. Существующие запреты, однако, не исключают запрос и инициативное предоставление генетических данных страховщикам при наличии согласия (волеизъявления) застрахованного лица, причем

<sup>5</sup> Loi du 10 mai 2007 tendant lutter contre certaines formes de discrimination // URL: <https://www.ilo.org/dyn/travail/docs/2525/Loi%20du%2010%20mai%202007%20tendant%20%C3%A0%20lutter%20contre%20certaines%20formes%20de%20discrimination.pdf> (дата обращения: 02.11.2021).

<sup>6</sup> Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient // URL: [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/loi\\_du\\_22\\_aout\\_2002\\_relative\\_aux\\_droits\\_du\\_patient.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi_du_22_aout_2002_relative_aux_droits_du_patient.pdf) (дата обращения: 02.11.2021).

<sup>7</sup> Loi du 4 avril 2014 relative aux assurances // URL: [https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-04-avril-2014\\_n2014011239.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-04-avril-2014_n2014011239.html) (дата обращения: 02.11.2021).

<sup>8</sup> Loi du 28 janvier 2003 relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail // URL: [https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-28-janvier-2003\\_n2003012098.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-28-janvier-2003_n2003012098.html) (дата обращения: 02.11.2021).

<sup>9</sup> Genetic Non-Discrimination Act (S.C. 2017, c. 3) // URL: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/G-2.5/index.html> (дата обращения: 02.11.2021).

данное правило распространяется на все разновидности генетического (прогностического и диагностического) тестирования.

Примером страны, где антидискриминационные запреты отдельно урегулированы для обязательного медицинского и добровольного личного страхования, является Чехия. Специальный Закон об отдельных видах медицинских услуг<sup>10</sup> запрещает дифференциацию условий предоставления медицинских услуг в секторе общественного здравоохранения на основании любой информации о генетическом статусе пациента и формулирует запрет на необоснованную дискриминацию в частном страховании на основании результатов генетических тестов, проведенных в медицинских целях. Следует обращать внимание на то, что вышеуказанным законом установлена возможность проведения генетического тестирования пациента исключительно в целях его дальнейшего лечения и (или) обследования, что практически полностью деактуализирует проблему обработки данных, полученных в результате прогностического исследования. В то же время, дополнительно оговаривается порядок предоставления генетических данных третьим лицам, требующий дачи субъектом таких данных предварительного информированного согласия.

Достаточно развернутое регулирование вопросов, связанных с возможным использованием генетической информации в различных сферах жизнедеятельности, разработано во Франции и представлено положениям Кодекса общественно-здравоохранения, Гражданского кодекса, Уголовного кодекса, а также рекомендательными документами Французской федерации страховых компаний. Особый правовой режим защиты генетических данных физических лиц, полученных при проведении прогностических генетических исследований, подчеркнут возведением в разряд уголовно-наказуемых отдельных видов деяний, связанных с ее использованием. Так, ст. 225-3 (1) устанавливает ответственность за дискриминацию по состоянию здоровья, критерием оценки которого, как особо оговорено, служат результаты прогностических генетических тестов в отношении маркеров заболевания, которое еще не было диагностировано у пациента, либо в отно-

<sup>10</sup> Z kon. 372/2011 о zdravotn chslu b ch a podm nk chjejichposkytov n (z kon o zdravotn chslu b ch) // URL: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372> (дата обращения: 02.11.2021).

шении генетической предрасположенности к тем или иным заболеваниям<sup>11</sup>. В указанной статье, таким образом, представлены и критерии, позволяющие относить те или иные генетические тесты к исследованиям прогностического значения.

Аналогично примеру с Чехией, во Франции область применения генетических тестов ограничена медицинскими целями или осуществлением научно-исследовательской деятельности. При таком подходе большинство вопросов, связанных с получением, реализацией и хранением генетических данных физических лиц, разрешается на основании законодательства о медицинской тайне. Специальные указания, касающиеся использования генетической информации в страховании, содержатся в ст. L1141-1 Кодекса общественно-здравоохранения, которая запрещает страховым организациям (компаниям), действующим в области страхования рисков утраты трудоспособности или смерти, принимать во внимание любые результаты исследований генетических характеристик потенциально застрахованного лица (страхователя)<sup>12</sup>. Следует обращать внимание на особенно детальную конкретизацию правовых условий действия этого запрета: страховщику не разрешается не только запрашивать у заявителя (иных лиц) любую информацию, касающуюся проведения генетических тестов и (или) их результатов, но и получать таковую с согласия страхуемого, а равно просить его пройти генетическое исследование (прогностическое или диагностическое) до заключения договора страхования или в течение всего срока его действия.

Существующее нормативное правовое регулирование вопросов использования генетической информации в страховании, заметим, сложилось во Франции по завершении периода добровольного моратория на такое использование, введенного по инициативе страховой отрасли (1994 – 2004 гг.)<sup>13</sup>. На настоящий момент наработана обширная судебная

<sup>11</sup> Code p nal, article 225-3 (1) // URL: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043895868](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043895868) (датаобращения: 02.11.2021).

<sup>12</sup> Code de la sant publique, article L1141-1 // URL: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006685984#:~:text=Les%20entreprises%20et%20organismes%20qui,concern%C3%A9e%20ou%20avec%20son%20accord](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685984#:~:text=Les%20entreprises%20et%20organismes%20qui,concern%C3%A9e%20ou%20avec%20son%20accord) (дата обращения: 02.11.2021).

<sup>13</sup> Chevallier-Govers C. L' change des donn es dans l' Espace de libert, de s curit et de justice de l' Union europ enne. – Paris: Mare & Martin, 2017. – P. 51.





практика, следующая в русле общей позиции законодателя о дискриминационном характере применения результатов прогностических генетических исследований в различных сферах жизнедеятельности, включая отношения по поводу заключения и исполнения договора страхования. К примеру, в 2019 г. Трибунал большой инстанции Нантера обязал выплатить 300 000 евро в качестве страховой суммы по договору страхования жизни страховщика «Aviva», отказавшего ранее вдове застрахованного по основанию, связанному с наличием результатов прогностического генетического исследования последнего. Последние, как полагал страховщик, обосновывали повышенную вероятность смерти застрахованного от заболевания, указанного в числе прочих в договоре страхования. Как указал суд, страховая организация не может использовать результаты прогностических генетических исследований, независимо от того, из какого источника они получены, против интересов застрахованного лица и (или) выгодоприобретателя, поскольку предметом тестирования являются генетические маркеры заболевания, диагноз которого в медицинской документации отсутствует. По тем же причинам, не является нарушением информационной обязанности страхователя (застрахованного лица) его отказ от раскрытия своих генетических данных. В свою очередь, наличие генетической предрасположенности страхуемого лица к конкретным заболеваниям или состояниям не ставит под сомнение вероятностный характер наступления страхового случая, а значит, договор страхования не может быть признан недействительным или расторгнут<sup>14</sup>.

В отличие от области добровольного личного страхования, отношения по предоставлению медицинских услуг по полису ОМС или реализации гарантии в системе обязательного социального страхования не исключают обработки генетических данных физических лиц, поскольку, следуя в русле антидискриминационного подхода, здесь нельзя обнаружить признаков необоснованной дифференциации категорий застрахованных. В то же время, некоторой неопределенностью отличается правовой режим результатов диагностических генетических тестов, поскольку в данном случае закон защищает форму (источник), а не существо и содержание

предоставляемой информации. Французский пример в целом иллюстрирует нам классический путь переоценки значения генетических данных физических лиц в страховании, следующий от моратория, добровольно принятого на себя страховой отраслью, к прямому законодательному запрету реализации страховщиками любых генетических данных в добровольном личном страховании далее – в направлении разграничения правовых режимов прогностических и диагностических генетических тестов. Значимым является также принятое здесь широкое определение генетической информации, используемой в страховании, которое, в отличие от большинства других государств со специальным регулированием данного вопроса, распространяется не только на результаты генетических тестов, но и на сопутствующую информацию – об обращении за проведением исследования, семейном генетическом анамнезе и др.

Наконец, еще одним примером, заслуживающим отдельного упоминания, является Швейцария, где две отрасли законодательства, страховое и генетическое, тесно взаимодействуют друг с другом при определении искомого правового режима. Закон о генетическом анализе человека<sup>15</sup> в ст. 26 и 27 определяет виды страхования и генетических данных, доступные для получения и использования страховыми организациями, вводя при этом достаточно сложную систему дополнительных условий для обеспечения практической возможности совершения таких действий. К разряду безусловно запрещенной к реализации генетической информации относятся результаты предсимптоматических и пренатальных генетических исследований (любых генетических тестов, связанных с планированием семьи). Использование иных генетических данных не представляется допустимым в отношении: 1) всех видов страхования, регулируемого общими положениями законодательства о социальном страховании; 2) обязательного и добровольного пенсионного страхования; 3) обязательного и добровольного страхования рисков временной утраты трудоспособности в связи с краткосрочным расстройством здоровья, беременностью и родами; 4) страхования жизни на сумму, не превышающую 400 000 швейцарских франков; 5) добровольного (дополнительного) страхования рисков наступления инвалидности с годовой выплатой, не

<sup>14</sup> Tests génétiques: l'assureur Aviva condamné en justice // URL: [https://www.sciencesetavenir.fr/sante/tests-genetiques-l-assureur-aviva-condamne-en-justice\\_138754](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/tests-genetiques-l-assureur-aviva-condamne-en-justice_138754) (дата обращения: 02.11.2021).

<sup>15</sup> Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine // <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/fr> (дата обращения: 02.11.2021).

превышающей эквивалента в 40 000 франков. Во всех перечисленных случаях запрет является императивным и не зависит от согласия или инициативного волеизъявления потенциального страхователя (застрахованного лица).

Для договоров добровольного личного страхования, не подпадающих под действие ст. 26-27 Закона о генетическом анализе человека, урегулирован специальный правовой режим использования генетической информации страховыми организациями, который включает в себя требования к данной информации, порядок и форму ее представления, правовые условия хранения и реализации полученных данных. Страховщики обладают правом запрашивать только результаты уже проведенных предсимптоматических генетических исследований, без предоставления им правомочия по включению таковых в содержание преддоговорных медицинских осмотров. Качественной спецификой отличается и сам порядок получения страховой организацией этих данных. Как отмечается в ст. 28 вышеупомянутого закона, результаты анализа должны отвечать критериям надежности с технической и практической точки зрения, доказательности и значимости для целей определения вероятности наступления страхового случая. Соответствие генетических данных перечисленным параметрам оценивается не самой страховой организацией или страхователем, но специалистом медицинской организации, оказавшей соответствующие медико-генетические услуги, причем именно в такой организации, а не у потенциального клиента, и запрашиваются необходимые для заключения договора страхования сведения. Объем последних строго ограничен информацией, необходимой для отнесения страхуемого лица в группу риска относительно искомого заболевания или состояния, что, в сущности, снимает проблемы, связанные с качеством и прозрачностью критериев актуарного обоснования, злоупотреблениями, связанными с использованием страховой организацией и иными лицами вторичной генетической информации. Хранение результатов анализа в медицинской организации допускается только в том случае, если они имеют значение для заключения договора страхования. Страховщик, в свою очередь, может использовать полученные от врача сведения исключительно в целях, для которых они были запрошены, с абсолютным запретом на передачу сторонним субъектам.

Обобщение приведенного зарубежно-

го опыта позволяет констатировать, что реализация комплексной концепции правового регулирования порядка доступа страховых организаций к генетическим данным физических лиц на уровне отрасли генетического законодательства требует решения целого ряда задач, сказанных с определением объема генетической информации, доступной к использованию в страховании, разграничением в правовом поле видов генетических исследований, которые выявляют изменения в фактическом состоянии здоровья страхуемого лица (диагностические генетические тесты) или восприимчивость к конкретным болезням (прогностические генетические тесты), обоснованием и введением требований к характеру и разновидности страхования, применительно к которому будет допускаться запрос генетических данных, регламентацией типа их использования, порядка и условий предоставления страховщику вкупе со специальными требованиями к хранению, уничтожению и реализации (в том числе, в интересах третьих лиц и организаций). Повышение доказательной ценности генетических исследований, в свою очередь, обращает внимание на потребность в разработке опережающего нормативного правового регулирования в данной сфере, которое лишь на непродолжительный период времени может быть связано с абсолютным запретом (мораторием) на реализацию генетических данных в отношениях, опосредуемых договором страхования.

Уже сегодня результаты диагностических генетических исследований могут быть признаны значимой информацией, обязательной к предоставлению при заключении и изменении договора страхования в соответствии со ст. 959 ГК РФ, тогда как правовой режим использования данных, полученных в рамках проведения прогностических генетических тестов, нуждается в конкретизации на фоне имеющегося общемирового опыта и возрастающей способности такой информации влиять на интересы страховщиков и страхователей, стремительного развития рынка медико-генетических услуг, включая прямое потребительское страхование. Презюмируя необходимость решения общих задач «генетического права», связанных с разработкой базового закона «Об исследованиях генома человека и генетической информации» и включением в него широкого определения защищаемой генетической информации человека (результатов всех генетических тестов диагностического, прогностического,





идентифицирующего значения, сопутствующей информации об обращении за оказанием медико-генетических услуг, семейном генетическом анамнезе и др.), приходится обращать внимание и на частные проблемы реализации генетической информации в отдельных сферах жизнедеятельности, включая страхование. Специальная норма данного закона, на наш взгляд, должна устанавливать условия использования генетических данных физических лиц страховыми организациями и государственными внебюджетными фондами, при этом в целях предоставления необходимых правовых гарантий защиты субъектов данных требуется подтвердить правомерность реализации результатов диагностических генетических тестов для оценки фактического состояния здоровья страхуемого лица в договорах добровольного личного страхования (в качестве общего правила, с сохранением возможности введения дополнительных запретов отдельными федеральными законами). Формируя искомое правовое регулирование, важно придерживаться позиции о максимально возможном ограничении объема передаваемой генетической информации физического лица, которая применительно к диагностическим генетическим тестам должна ограничиваться сведениями об установленном у заявителя заболевании или состоянии, без передачи сопутствующей информации о семейном анамнезе, факторах, послуживших предпосылками для обращения к специалисту по генетике, избыточной информации, характеризующей физиологическое состояние страхуемого лица и др.

Определение правовых условий использования в добровольном и обязательном личном страховании генетических данных физических лиц, полученных при проведении прогностических генетических исследований, требует особого внимания со стороны законодателя и, очевидно, не является частной задачей отрасли генетического законодательства. Следует полагать, что включение временного запрета на использование любой генетической информации в страховании в Закон от 27 ноября 1992 г. № 4015-1 «Об организации страхового дела в Российской Федерации»<sup>16</sup> (ст. 5, 6), гл. 48 ГК РФ (ст. ст. 944, 945, 959) должно быть использовано для разработки профессиональными сообществами специалистов в области страхового дела и медицинской генетики перечня генетических

условий, допускающих использование результатов прогностических генетических тестов в страховании (с указанием конкретных разновидностей личного страхования и лимитов страховых сумм) и принятия необходимых властных решений Минздравом РФ совместно с Банком России. При соблюдении этого условия ключевой задачей развития отрасли генетического законодательства будет фиксация в базовом законе «Об исследованиях генома человека и генетической информации» исчерпывающих целей использования страховщиком прогностической генетической информации (для андеррайтинга страховых рисков в договорах личного страхования, предоставления дополнительных гарантий оказания медицинской помощи и социальных услуг по программам обязательного медицинского и социального страхования), регламентация порядка ее предоставления страховщику и установление абсолютного запрета на передачу полученных сведений третьим лицам.

Не соглашаясь с правовой позицией, выработанной французской судебной практикой, подчеркнем, что наличие сведений о генетической предрасположенности к конкретным заболеваниям или состояниям в ряде случаев самым непосредственным образом влияет на определение вероятности наступления страхового случая, а значит вопрос о доступе к этим данным в ближайшем будущем должен будет найти свое разрешение. Предпочтительным к заимствованию здесь является швейцарский подход к регламентации правового режима предсимптоматических генетических тестов, в рамках которого запрос необходимой информации осуществляется не у потенциального клиента, а в медицинской организации, а ее объем строго ограничен сведениями о возможности отнесения страхуемого лица в группу риска относительно искомого генетического фактора. При таком регулировании в базовом генетическом законе должны закрепляться также критерии доступности прогностической генетической информации, включая ее надежность с технической и практической точки зрения, доказательность и относимость к определению вероятности наступления страхового случая, оценка же соблюдения этих параметров должна возлагаться на специалиста по генетике, а не страховщика. Следует полагать, что при соблюдении вышеперечисленных условий и решении указанных отраслевых задач станет возможной отмена временного запрета на использование генетиче-

<sup>16</sup> Российская газета. 1993. 12 янв.; СЗ РФ. 2021. № 24 (часть I). Ст. 4212.



ских данных в страховом законодательстве, сопровождаемая внедрением дифференцированного правового режима сферы и условий применения результатов диагностических и прогностических генетических тестов в страховании, а также, в обязательном порядке, реализаци-

ей Банком России контрольных полномочий в рамках обеспечения соблюдения страховыми организациями порядка и условий получения и реализации генетической информации при заключении, изменении и прекращении договоров страхования.

### Литература

1. Логачева М.Д., Пушкарев В.С. Зарубежный опыт правового регулирования прямого потребительского генетического тестирования // Актуальные проблемы российского права. – 2021. – № 8. – С. 103 – 117.
2. Посулихина Н.С. Правовые режимы развития генетических технологий в медицине: опыт зарубежных стран // Актуальные проблемы российского права. – 2021. – № 1. – С. 167 – 180.
3. Рассолов И.М., Чубукова С.Г. Защита генетических данных при генетическом тестировании и генотерапевтическом лечении: информационно-правовые аспекты // Актуальные проблемы российского права. – 2020. – № 5. – С. 65 – 72.
4. Chevallier-Govers C. The exchange of data in the area of freedom, security and justice of the European Union. – Paris: Mare & Martin, 2017. – 560 p.
5. Middleton A., Milne R., Howard H., Niemiec E., Robatrs L., Critchley C. et al. Members of the public in the USA, UK, Canada and Australia expressing genetic exceptionalism say they are more willing to donate genomic data // European Journal of Human Genetics. – 2020. – Vol. 28. – Pp. 424 – 434.
6. Nill A., Lacznia G.R., Thistle P. The use of genetic testing information in the insurance industry: an ethical and societal analysis of public policy options // Journal of Business Ethics. – 2019. – Vol. 156. – Pp. 105 – 121.
7. Stoekl H.C., Forster N., Turrini M., Charlier P., Herv C., Deleuze J. et al. The ownership of genetic data: from data to information // Medicine sciences. – 2018. – Vol. 34 (12). – Pp. 1100 – 1104.

### References

1. Logacheva M.D., Pushkarev V.S. Zarubezhnyy opyt pravovogo regulirovaniya pryamogo potrebitel'skogo geneticheskogo testirovaniya // Aktual'nyye problemy rossiyskogo prava. – 2021. – № 8. – S. 103 – 117.
2. Posulikhina N.S. Pravovyye rezhimy razvitiya geneticheskikh tekhnologiy v meditsine: opyt zarubezhnykh stran // Aktual'nyye problemy rossiyskogo prava. – 2021. – № 1. – S. 167 – 180.
3. Rassolov I.M., Chubukova S.G. Zashchita geneticheskikh dannykh pri geneticheskom testirovanii i genoterapevticheskom lechenii: informatsion-no-pravovyye aspekty // Aktual'nyye problemy rossiyskogo prava. – 2020. – № 5. – S. 65 – 72.
4. Chevallier-Govers C. The exchange of data in the area of freedom, security and justice of the European Union. – Paris: Mare & Martin, 2017. – 560 p.
5. Middleton A., Milne R., Howard H., Niemiec E., Robatrs L., Critchley C. et al. Members of the public in the USA, UK, Canada and Australia expressing genetic exceptionalism say they are more willing to donate genomic data // European Journal of Human Genetics. – 2020. – Vol. 28. – Pp. 424 – 434.
6. Nill A., Lacznia G.R., Thistle P. The use of genetic testing information in the insurance industry: an ethical and societal analysis of public policy options // Journal of Business Ethics. – 2019. – Vol. 156. – Pp. 105 – 121.
7. Stoekl H.C., Forster N., Turrini M., Charlier P., Herv C., Deleuze J. et al. The ownership of genetic data: from data to information // Medicine sciences. – 2018. – Vol. 34 (12). – Pp. 1100 – 1104.

**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

**МИХАЛИНА Тамара Алексеевна**, врач-ординатор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии Педиатрического факультета ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова. 117997, г. Москва, ул. Островитянова, дом 1. E-mail: terenteva15@rambler.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

**MIKHALINA Tamara Alekseevna**, Resident Physician of the Department of Oncology, Hematology and Radiation Therapy Faculty of Pediatrics, FGBOU VO RNIMU named after N.I. Pirogov. 117997, Moscow, st. Ostrovityanova, 1. E-mail: terenteva15@rambler.ru

