
КОНСТИТУЦИОННОЕ ПРАВО И АДМИНИСТРАТИВНОЕ ПРАВО

CONSTITUTIONAL LAW AND ADMINISTRATIVE LAW

УДК 342.72/.73

ЗАПРЕТ НА ДИСКРИМИНАЦИЮ ПО ГЕНЕТИЧЕСКОМУ ПРИЗНАКУ: ОПЫТ США И РОССИИ

Э. В. АЛИМОВ¹⁾

¹⁾Институт законодательства и сравнительного правоведения при Правительстве Российской Федерации, ул. Большая Черемушкинская, 34, 117218, г. Москва, Россия

Представлен сравнительный анализ правового регулирования защиты от генетической дискриминации в США и России. Отмечается, что в США принят ряд законодательных актов по отмеченной тематике, ведется активная работа уполномоченных ведомств по совершенствованию правового регулирования в области проведения генетических исследований и использования их результатов, а также в отношении защиты граждан от генетической дискриминации. В США отсутствует единый национальный акт по тематике защиты граждан от генетической дискриминации. Это является особенностью данной правовой системы. Делается вывод, что российское законодательство, а также правоприменительная практика по отмеченным вопросам носят фрагментарный характер, имеют множество пробелов. Вместе с тем в последние годы в России на государственном уровне проводится большая работа в части развития генетических технологий, а также создания необходимой правовой базы. Представляется, что положительный опыт нормативного регулирования США может быть использован в целях совершенствования правового регулирования Российской Федерации в области защиты граждан от генетической дискриминации.

Ключевые слова: генетическая дискриминация; генетическое тестирование; генетические исследования; геном человека; права человека; Россия; США.

Благодарность. Работа выполнена при поддержке гранта Российского фонда фундаментальных исследований № 18-29-14009 «Теория и практика правового регулирования статуса лиц, участвующих в научных исследованиях генома живых организмов, их прав и обязанностей, пределов юридической ответственности в России и зарубежных государствах».

Образец цитирования:

Алимов ЭВ. Запрет на дискриминацию по генетическому признаку: опыт США и России. *Журнал Белорусского государственного университета. Право.* 2021;1:19–25.

For citation:

Alimov EV. Prohibition of genetic discrimination: experience of the USA and Russia. *Journal of the Belarusian State University. Law.* 2021;1:19–25. Russian.

Автор:

Эмиль Ваизович Алимов – кандидат юридических наук; научный сотрудник отдела конституционного права.

Author:

Emil V. Alimov, PhD (law); researcher at the department of constitutional law.
emil.alimov@gmail.com

PROHIBITION OF GENETIC DISCRIMINATION: EXPERIENCE OF THE USA AND RUSSIA

E. V. ALIMOV^a

^a*Institute of Legislation and Comparative Law under the Government of the Russian Federation,
34 Bolshaya Cheryomushkinskaya Street, Moscow 117218, Russia*

The article presents a comparative analysis of the legal regulation of protection against genetic discrimination in the United States and Russia. It is noted that in the United States a number of legislative acts have been adopted on the mentioned topics, active work is being carried out by authorised departments to improve legal regulation in the field of genetic research and the use of their results, as well as in relation to the protection of citizens from genetic discrimination. In the United States, there is no single national act on the protection of citizens from genetic discrimination, which is a feature of this legal system. It is concluded that Russian legislation, as well as law enforcement practice on these issues are fragmented, have many gaps. However, in recent years, a lot of work has been done at the state level in Russia regarding the development of genetic technologies, as well as the creation of the necessary legal framework. It seems that the positive US regulatory experience can be used to improve the legal regulation of the Russian Federation in the field of protecting citizens from genetic discrimination.

Keywords: genetic discrimination; genetic testing; genetic research; human genome; human rights; Russia; USA.

Acknowledgements. This work was supported by Russian Foundation for Basic Research grant No. 18-29-14009 «Theory and practice of legal regulation of the status of persons participating in scientific research of the genome of living organisms, their rights and obligations, limits of legal liability in Russia and foreign countries».

Постановка проблемы

Проведение геномных исследований непосредственно затрагивает основные права человека (достоинство личности, неприкосновенность частной жизни, охрана здоровья и др.), что требует пристального внимания со стороны законодателя и правоприменителя и принятия соответствующих правовых актов.

Данное утверждение является верным и в отношении вопросов защиты человека от геномной дискриминации, поскольку эта относительно новая сфера общественных отношений сочетает в себе как публичные, так и частные интересы. Так, например, посредством генетического тестирования работника работодатель может получить большой объем дополнительной информации о нем. Генетический тест может предоставить сведения о возможных генетических предрасположенностях человека, в том числе о склонности к определенному заболеванию, а также об эмоциональном состоянии работника. Таким образом, некоторые компании уже на данный момент могут активно использовать эти сведения при приеме на работу, решении о повышении, увольнении или при распределении заданий.

Кроме того, геномная информация о человеке может быть использована в рамках гражданско-правовых отношений. Так, ее бесконтрольный сбор и использование может серьезным образом повре-

дить деловой репутации человека, если, например, в его генетических данных будет выявлена склонность к определенным заболеваниям. В результате контрагенты могут отказаться заключать определенные гражданско-правовые сделки с данным лицом, руководствуясь такой информацией, неправомерно полученной и (или) распространяемой, что является дискриминацией по геномному признаку.

Основным научным аргументом, запрещающим генетическую дискриминацию, является неопределенность действия потенциально вредных вариантов гена на здоровье человека. Бессимптомный носитель таких вариантов попадает в группу риска, но сама патология у него может так и не развиваться.

В связи с этим нормативное правовое регулирование должно учитывать такие принципы, как баланс публичных и частных интересов, защита прав и свобод человека, защита охраняемой законом тайны и др. Однако в целом на данный момент продолжают оставаться актуальными вопросы законодательной регламентации характера, методов и стандартов проведения генетических и геномных исследований, предупреждения и устранения генетической дискриминации [1]. В этом вопросе показателен опыт США, где сформирована законодательная и судебная практика по рассматриваемой тематике, представляющая интерес с научной и практической точек зрения.

Защита от генетической дискриминации в США

Законодательство, подзаконное нормативное регулирование и правоприменительная практика США в области проведения геномных исследований

имеют характерные особенности. В американской научной литературе отмечается, что геномные исследования выходят на международный уровень,

развивается трансграничное сотрудничество и обмен данными и, хотя в разных странах существуют различные правовые системы, прецеденты и культурные ценности, международная гармонизация политики в области геномики могут способствовать сотрудничеству и развитию исследований в рассматриваемой сфере [2; 3].

Для начала следует также обратить внимание на такой дискуссионный вопрос, как предоставление генетической информации о человеке третьим лицам. В США осуществление геномных исследований имеет тесную связь с правовым режимом информации. С одной стороны, проведение геномных исследований требует передачи полученных исследовательских данных для развития науки, но с другой – передача данных исследований не должна ставить под угрозу личную, семейную и иные виды тайн. Действующее американское законодательство о защите информации от раскрытия не содержит запрета на передачу данных, полученных в результате геномных исследований, третьим лицам и другим странам. На федеральном уровне обмен результатами генетических исследований регулируется Конституцией США, практикой Верховного Суда США, рядом законодательных актов, а также ведомственными нормативными актами (например, Федеральным ведомством по гражданским правам в соответствии с положением о конфиденциальности, закрепленном в законе о мобильности и подотчетности медицинского страхования (HIPAA)).

В 2008 г. в США был принят закон, имеющий принципиальное значение, запрещающий дискриминацию на основании генетической информации (Genetic information nondiscrimination act (далее – GINA))¹. Указанный закон направлен на защиту граждан США от дискриминации, основанной на генетической информации, в сферах медицинского страхования и занятости [4]. Первая часть GINA (медицинское страхование) запрещает компаниям, осуществляющим медицинское страхование, использовать результаты геномных исследований для принятия решения о приемлемости, страховом покрытии, а также о назначении страховой выплаты застрахованному гражданину. Кроме того, компании медицинского страхования не имеют права, согласно GINA, потребовать у клиента пройти генетическое тестирование или предоставить генетическую информацию (под которой понимается, помимо прочего, медицинская история клиента и сведения о наличии генетических заболеваний и его родственников). Вторая часть GINA запрещает

работодателям использовать результаты генетических и геномных исследований при принятии таких решений, как назначение сотрудника, его увольнение, повышение, определение заработной платы. Кроме того, GINA запрещает работодателям требовать от работника (соискателя) прохождения генетического теста или предоставления результатов генетических или геномных исследований. Вместе с тем GINA не распространяется на случаи генетической дискриминации, связанной со страхованием жизни, а также страхованием на случай длительного отсутствия или страхованием по инвалидности.

GINA также включает в себя ряд положений об осуществлении генетических и геномных клинических исследований. Указанные положения затрагивают преимущественно вопросы информированного добровольного согласия пациента на участие в исследованиях и на обработку информации, полученной по их результатам. Так, в частности, GINA предусматривает обязанность организаций, осуществляющих геномные и генетические исследования, информировать пациентов о рисках, сопряженных со сбором и дальнейшей обработкой полученных данных, а также сообщать им, каким образом будет обеспечиваться их конфиденциальность. Для дальнейшего развития нормативных предписаний GINA ведомством по защите исследований человека были разработаны методические рекомендации по внедрению положений данного акта в процесс осуществления клинических исследований².

В научной литературе отмечается, что, хотя GINA представляет собой в целом прогрессивный законодательный акт, данный закон столкнулся с рядом проблем в части его реализации на практике. В частности, указывается, что, несмотря на все усилия законодателей по обеспечению пациентов большей защитой, эти механизмы будут эффективными только тогда, когда они станут широко известны [5]. Для расширения возможностей пациентов им должны быть предоставлены образовательные ресурсы, чтобы они могли лучше понять риски, связанные с конфиденциальностью, с разглашением их генетической информации как для себя, так и для их родственников [5]. Кроме того, проведенный в 2014 г. американским генетиком Р. Грином и его коллегами онлайн-опрос 1479 человек показал, что 79 % респондентов не знают, что такое GINA и какую защиту он предлагает³. При этом в упомянутом исследовании также делается вывод, что многие люди, которые знали о существовании GINA, полностью

¹Genetic information nondiscrimination act of 2008 [Electronic resource]. URL: <https://www.congress.gov/bill/110th-congress/house-bill/493/text> (date of access: 15.06.2020).

²Genetic information nondiscrimination act guidance (2009) [Electronic resource]. URL: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/guidance/guidance-on-genetic-information-nondiscrimination-act/index.html> (date of access: 15.06.2020).

³The US has laws against genetic discrimination, but people still fear it [Electronic resource]. URL: <https://www.theverge.com/2015/1/29/7945031/genetic-discrimination-laws-us> (date of access: 15.06.2020).

не понимали его содержания и особенностей. Поразителен тот факт, что 30 % участников, в том числе работодателей, сказали, что они стали больше беспокоиться о генетической дискриминации после ознакомления с GINA⁴.

Закон 1990 г. об американцах с ограниченными возможностями (Americans with disabilities act of 1990 (далее – ADA)) запрещает дискриминацию в сфере занятости, общественных услуг, жилья и связи на основании инвалидности. В 1995 г. Комиссия по равным возможностям в сфере занятости (Equal Employment Opportunity Commission (далее – ЕЕОС)) опубликовала интерпретацию, согласно которой ADA запрещает дискриминацию на основе генетической информации, касающейся болезни, заболевания или других расстройств. Тем не менее эти предписания ЕЕОС не имеют обязательной юридической силы, и вопрос о том, защищает ли ADA от генетической дискриминации на рабочем месте, на данный момент не рассматривался в суде и по сути является открытым.

Следует также отметить множество законов ряда штатов США в области защиты граждан от генетической дискриминации, которые существенным образом различаются по объему, применимости и предоставляемой защите. GINA устанавливает минимальный уровень защиты от генетической дискриминации и не ограничивает законы штатов США более строгими мерами защиты. Первые законы на рассматриваемом уровне касались прежде всего конкретных генетических условий осуществления определенной деятельности. Так, например, Северная Каролина была первым штатом, в котором была запрещена дискриминация по признаку серповидноклеточной анемии. В 1991 г. Висконсин был первым штатом, который предотвратил дискриминацию в области осуществления генетических тестов. При этом Миссисипи и Вашингтон не приняли законов, запрещающих генетическую дискриминацию в сфере медицинского страхования. 35 штатов США и округ Колумбия предотвращают генетическую дискриминацию при трудоустройстве⁵. В некоторых штатах приняты законы, выходящие за рамки GINA и запрещающие генетическую дискриминацию для других видов страхования, включая страхование жизни, страхование по инвалидности и страхование на случай длительного отсутствия. В 2011 г. Калифорния приняла закон о недопущении дискриминации в области генетической информации в штате (CalGINA), который

еще больше расширил защиту соответствующих прав граждан в целях запрета генетической дискриминации в службах неотложной медицинской помощи, сфере жилья, ипотечного кредитования, образования, в других программах, финансируемых государством.

В настоящее время в США наблюдается тенденция к постепенному отказу от дискреционных полномочий в пользу непосредственного нормативного закрепления правил и процедур проведения геномных исследований, что неудивительно – чрезвычайно быстрый рост геномных технологий способен создать определенные угрозы для общественного благополучия и здравоохранения [6]. Будучи слабо урегулированными, геномные исследования способны выйти из-под контроля, что чревато проблемами как в области права, так и в сфере биологии человека.

Как известно, в правовой системе США центральное место отводится судебной практике, что затрагивает также и рассматриваемую сферу общественных отношений. Так, ADA использовался работодателем для оспаривания практики генетического тестирования [7]. Например, в 2001 г. ЕЕОС подала иск против железной дороги Берлингтон Северной Санта-Фе (далее – BNSF) за тайное тестирование своих сотрудников на редкое генетическое состояние (HNPP), которое вызывает синдром запястного канала как один из многих его симптомов⁶. Представители BNSF утверждали, что тестирование стало способом определить, был ли уровень травм от повторяющихся стрессов, связанных с работой, высоким среди сотрудников⁷. Помимо тестирования на HNPP, оплачиваемые компанией врачи также были проинструктированы о необходимости проверять некоторые другие заболевания, такие как диабет и алкоголизм. В 2002 г. ЕЕОС и BNSF объявили о разрешении спора посредством процедуры медиации⁸.

Негативный тренд на дискриминацию со стороны работодателя и страховых компаний не удалось преодолеть даже после принятия отмеченного ранее закона США о недискриминации в сфере геномной информации 2008 г. Так, в деле *Lowe et al v. Atlas Logistics Group Retail Services*, рассмотренном Окружным судом штата Джорджия (Северный округ) в 2015 г., обсуждался вопрос о пределах допустимости использования геномной информации сотрудников, собранной частной компанией для публичного расследования⁹.

⁴The US has laws against genetic discrimination, but people still fear it [Electronic resource]. URL: <https://www.theverge.com/2015/1/29/7945031/genetic-discrimination-laws-us> (date of access: 15.06.2020).

⁵Там же.

⁶Genetic discrimination [Electronic resource]. URL: <https://www.genome.gov/about-genomics/policy-issues/Genetic-Discrimination> (date of access: 15.06.2020).

⁷ЕЕОС and BNSF settle genetic testing case under Americans with disabilities act [Electronic resource]. URL: <https://www.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/5-8-02.cfm> (date of access: 15.06.2020).

⁸Там же.

⁹Там же.

Защита от генетической дискриминации в России

Действующее законодательство Российской Федерации в области регулирования геномных отношений, в частности защиты от генетической дискриминации, имеет определенную специфику.

С одной стороны, в российском законодательстве не раскрывается содержание понятий «геном человека», «генетическое исследование», «генетическая дискриминация» и родственных им. Отсутствуют также нормы, непосредственно регламентирующие порядок проведения геномных исследований, статус лиц, участвующих в таких исследованиях, правила защиты геномной информации от неправомерного вмешательства в целях редактирования, коммерческого использования и др.

С другой стороны, системный анализ ряда федеральных законов позволяет сделать вывод о том, что геномная информация по логике законодателя является одним из видов персональных данных, а в правовом государстве дискриминация по любому признаку, в том числе генетическому, недопустима.

Согласно ч. 2 ст. 19 Конституции Российской Федерации государство должно гарантировать равенство прав и свобод человека и гражданина независимо от пола, расы, национальности, языка, происхождения, имущественного и должностного положения, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности к общественным объединениям, *а также других обстоятельств*; запрещаются любые формы ограничения прав граждан по признакам социальной, расовой, национальной, языковой или религиозной принадлежности.

Таким образом, уже в тексте конституции был установлен прямой запрет на любые формы дискриминации по любому признаку, включая и генетический. В развитие данного конституционного положения были приняты нормы об установлении административной и уголовной ответственности за совершение дискриминации в отношении человека.

Следует отметить, что согласно практике и отмеченному опыту США наибольшее число фактов дискриминации по генетическому признаку наблюдается в области трудовых отношений и страхования.

В данном случае обратим внимание на специальную статью о запрете дискриминации в Трудовом кодексе Российской Федерации. Так, в ст. 3 «Запрещение дискриминации в сфере труда» отмечено, что каждый имеет равные возможности для реализации своих трудовых прав; никто не может быть ограничен в трудовых правах и свободах или получать какие-либо преимущества в зависимости от пола, расы, цвета кожи, национальности, языка, происхождения, имущественного, семейного, социального и должностного положения, возраста, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности или непринадлежности к общественным объединениям или каким-либо социальным

группам, а также от других обстоятельств, не связанных с деловыми качествами работника. Лица, считающие, что они подверглись дискриминации в сфере труда, вправе обратиться в суд с заявлением о восстановлении нарушенных прав, возмещении материального и компенсации морального вреда.

При этом (согласно упомянутой выше статье) не является дискриминацией установление различий, исключений, предпочтений, а также ограничение прав работников, которые определяются свойственными данному виду труда требованиями, установленными федеральным законом, либо обусловлены особой заботой государства о лицах, нуждающихся в повышенной социальной и правовой защите, либо установлены Трудовым кодексом Российской Федерации или в случаях и в порядке, которые им предусмотрены, в целях обеспечения национальной безопасности, поддержания оптимального баланса трудовых ресурсов, содействия в приоритетном порядке трудоустройству граждан Российской Федерации и в целях решения иных задач внутренней и внешней политики государства.

Несмотря на в целом достаточную нормативную базу и общие положения о запрете любой дискриминации в судебной практике отсутствуют известные примеры дел о дискриминации по генетическому признаку. Как представляется, это связано с тремя базовыми факторами.

Как справедливо отметила Е. Е. Богданова, «по своей правовой природе генетическая информация является элементом личной, семейной тайны гражданина и включается в более объемное понятие тайны частной жизни субъекта, поэтому должна защищаться законом как нематериальное благо (ст. 150 ГК РФ). Однако существующее правовое регулирование не способно учесть особенности генетической информации и обеспечить эффективную защиту от... неправомерного завладения и использования, в том числе от совершения действий, направленных на установление ограничений по признаку наличия наследственных заболеваний и иных особенностей при приеме на работу, заключении договоров страхования, кредитных договоров и др.» [8, с. 27].

Конституция Российской Федерации, гарантируя право свободно искать, получать, передавать, производить и распространять информацию любым законным способом (ч. 4 ст. 29), закрепляет право каждого на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту своей чести и доброго имени (ч. 1 ст. 23) и не допускает сбор, хранение, использование и распространение информации о частной жизни лица без его согласия (ч. 1 ст. 24). Из этого следует, что не допускаются сбор, хранение, использование и распространение информации, сопряженные с нарушением прав на неприкосновенность частной жизни, на личную и семейную тайну.

Конституционный Суд Российской Федерации неоднократно отмечал, что право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну означает предоставленную человеку и гарантированную государством возможность контролировать информацию о самом себе, препятствовать разглашению сведений личного, интимного характера¹⁰.

В определении от 16 июля 2013 г. № 1176-О Конституционный Суд Российской Федерации указал, что Федеральный закон от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных» (далее – Закон о персональных данных) позволяет хранить информацию о состоянии здоровья граждан исключительно в целях реализации их права на охрану здоровья и медицинскую помощь, при этом конфиденциальность персональных данных обеспечивается врачебной тайной.

Таким образом, Конституционный Суд Российской Федерации придерживается позиции, в силу которой при наличии предусмотренной законом обязанности обеспечить конфиденциальность персональных данных их обработка и хранение допустимы.

Статья 13 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» запрещает разглашение любых сведений, полученных в связи с обращением гражданина в медицинское учреждение. При этом указанная статья содержит конкретный перечень оснований, при наличии которых допускается использование сведений, составляющих врачебную тайну. Важно также учесть, что положения данной статьи корреспондируют пунктам 1 и 6 ч. 1 ст. 6 Закона о персональных данных.

Несмотря на правовые позиции, гарантирующие защиту частной жизни, семейной тайны и прочие, Конституционный Суд Российской Федерации пока не дал правовой оценки проблемам, касающимся генома человека и проведения генетических исследований. В практике данного суда не определено

содержание прав человека в области геномных исследований, не конкретизировано мнение о необходимости закрепить те или иные правовые гарантии в данной области. Кроме того, нет четкого ответа на вопрос о признании генома человека объектом гражданских прав, неотъемлемой составляющей конституционного права на охрану здоровья и медицинскую помощь.

Кроме того, Конституционный Суд Российской Федерации не высказал своего отношения к характеристике генома человека как составляющей персональных данных. В законодательстве сложилась противоречивая ситуация: понятие «персональные данные», под которым понимается «любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных)» (ст. 3 Закона о персональных данных), сформулировано таким образом, что к нему формально-юридически могут быть отнесены практически любые сведения о человеке, в том числе информация о его геноме.

Можно сделать вывод, что в условиях отсутствия полноценного законодательного регулирования по рассматриваемой тематике не сформирована и соответствующая правоприменительная практика. Это свидетельствует о правовой неопределенности, даже правовом вакууме, и необходимости его заполнить.

Практика Верховного Суда Российской Федерации в области геномной информации о человеке ограничивается преимущественно назначением молекулярно-генетической экспертизы для установления отцовства (материнства) и разрешением споров при использовании супругами (одинокой женщиной) донорского генетического материала для рождения ребенка¹¹. Таким образом, ни Конституционный Суд Российской Федерации, ни Верховный Суд Российской Федерации к настоящему времени не высказали мнение по интересующим нас проблемам.

Заключение

На основании проведенного сравнительно-правового анализа можно сделать следующие краткие выводы.

1. Общей тенденцией для США в отмеченной сфере является постепенное принятие на различных уровнях публичной власти правовых документов, стандартов и правил, направленных на дополнительную регламентацию процесса осуще-

ствления геномных исследований. Этот же процесс наблюдается и в организациях. Указанная тенденция свидетельствует о пробелах в правовом регулировании в настоящее время, а также о понимании особой важности данной сферы общественной жизни, требующей постоянного правового мониторинга, нормативного и организационного совершенствования.

¹⁰См.: определение Конституционного Суда Российской Федерации от 9 июня 2005 г. № 248-О «Об отказе в принятии к рассмотрению жалобы граждан Захаркина Валерия Алексеевича и Захаркиной Ирины Николаевны на нарушение их конституционных прав пунктом “б” части третьей статьи 125 и частью третьей статьи 127 Уголовно-исполнительного кодекса Российской Федерации»; определение Конституционного Суда Российской Федерации от 26 января 2010 г. № 158-О-О «Об отказе в принятии к рассмотрению жалобы гражданина Усенко Дмитрия Николаевича на нарушение его конституционных прав положениями статьи 8 Федерального закона “Об оперативно-розыскной деятельности”».

¹¹См.: постановление Пленума Верховного Суда Российской Федерации от 16 мая 2017 г. № 16 «О применении судами законодательства при рассмотрении дел, связанных с установлением происхождения детей».

2. В США предусмотрен комплекс правовых гарантий для граждан в области проведения геномных исследований. Это касается обязанности по сохранению геномной информации, запрета на ее несанкционированную передачу и использование (при этом в данном случае на национальном уровне и на уровне штатов существует определенная дискреция), а также защиты граждан от генетической дискриминации, имеющей место в первую очередь в трудовых отношениях и области страхования человека. Принимаемые стандарты проведения генетических и геномных исследований призваны преодолеть частичную неурегулированность данной сферы общественных отношений.

3. Следует отметить некую противоречивость национального законодательства США по вопросам передачи генетической информации третьим лицам и защиты от генетической дискриминации, в том числе в трудовых отношениях. Так, законодательство США о защите информации от раскрытия не содержит запрета на передачу данных, полученных в результате геномных исследований, третьим лицам и другим странам. При этом для работодателей законодательно установлен запрет на генетическую дискриминацию работников и лиц, претендующих на получение работы. Однако, как представляется, на практике возможны ситуации, при которых существующая дискреция в отношении возможности передачи геномной информации третьим

лицам будет способствовать беспрепятственному получению соответствующей информации работодателями, т. е. совершению правонарушений.

4. Геномные отношения крайне мало урегулированы российским федеральным законодателем, что говорит о его осведомленности о сути рассматриваемых отношений, в частности, о возможностях геномной регистрации в целях борьбы с преступностью. Однако в области защиты граждан от дискриминации по генетическому признаку на федеральном законодательном и подзаконном уровне не было принято ни одного специального нормативного акта. Соответственно, приходится констатировать недостаточное внимание к анализируемой проблематике. Имеющиеся нормативные положения, позволяющие распространить на геномную информацию режим персональных данных (например, ст. 23 Конституции Российской Федерации, ст. 11 Закона о персональных данных), в судебной практике не используются. Представляется, что именно с этим связаны инициативы по урегулированию данного вопроса на законодательном уровне¹².

5. Высшими судами России не сформулированы правовые позиции относительно вопросов о распространении на геномную информацию правового режима персональных данных (либо на ее определенную часть), а также о том, каким должен быть правовой механизм защиты граждан от генетической дискриминации и о его специфике.

Библиографические ссылки / References

1. Nanba SB, Akopyan OA, Alimov EV, Garmaeva MA, Bedoeva ZN. State programs for the development of genetic technologies. *Opcción*. 2020;36(26):732–750.
2. Zawati MH, Van Ness B, Knoppers BM. Incidental findings in genomic research: a review of international norms. *GenEdit*. 2011;9(1):1–8.
3. Lévesque E, Joly Y, Simard J. Return of research results: general principles and international perspectives. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2011;39(4):583–592.
4. Otłowski M, Taylor S, Bombard Y. Genetic discrimination: international perspectives. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. 2012;13:433–454.
5. Lefebvre K. *Genetic discrimination law in the United States: a socioethical & legal analysis of the Genetic information non-discrimination act (GINA)*. Amherst: University of Massachusetts; 2015. 41 p.
6. Alimov EV. Genomic research legal regulation system: experience of Russia and the USA. *RUDN Journal of Law*. 2019; 23(4):546–564.
7. French S. Genetic testing in the workplace: the employer's coin toss. *Duke Law and Technology Review*. 2002;15:1–12.
8. Bogdanova EE. Legal problems and risks of genetic revolution: genetic information and discrimination. *Lex Russica*. 2019;6:18–29. Russian.

Статья поступила в редколлегию 10.07.2020.
Received by editorial board 10.07.2020.

¹²Проект [Электронный ресурс]. URL: <https://regulation.gov.ru/projects#npa=87215> (дата обращения: 15.06.2020) ; Законопроект № 744029-7 [Электронный ресурс]. URL: <https://sozd.duma.gov.ru/bill/744029-7> (дата обращения: 15.06.2020).