

Законодательные подходы к решению вопроса о генетической дискриминации в сфере страхования¹

Аннотация. Генетическое тестирование является весьма привлекательным источником информации для страховщиков, которые зачастую связывают с этой возможностью повышение эффективности оценки рисков при осуществлении личного страхования, поскольку она является ключевым фактором для определения того, готовы ли страховщики предложить страховое покрытие конкретному лицу и по какой цене. Вместе с тем все чаще делаются заявления о возможности дискриминации страхователей и застрахованных лиц вследствие расширения практики использования такой информации, что потребовало принятия рядом стран соответствующих законодательных решений, хотя о формировании системного подхода к решению этой проблемы пока говорить рано. Анализ законодательства ряда государств позволил выявить несколько подходов к решению данной проблемы. Выделены страны, установившие полный запрет на использование генетической информации в страховании (Австрия, Норвегия, Франция), в том числе в контексте охраны прав на защиту персональных данных третьих лиц (Испания, Португалия), а также дифференцировавшие условия использования генетических данных в зависимости от сумм страхового покрытия при страховании жизни, страховании от несчастного случая (в том числе на производстве); от конкретных обстоятельств, определенных законодателем, и причины проведения генетического исследования (Швейцария); от участия страхователя в программе по выявлению и профилактике врожденных заболеваний (Израиль).

Ключевые слова: генетическое тестирование; страхование; страхование жизни; страхование от несчастных случаев; персональные данные.

Для цитирования: Суворова Е. И. Законодательные подходы к решению вопроса о генетической дискриминации в сфере страхования // Актуальные проблемы российского права. — 2020. — Т. 15. — № 9. — С. 188—194. — DOI: 10.17803/1994-1471.2020.118.9.188-194.

¹ Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14056.

© Суворова Е. И., 2020

* Суворова Екатерина Ильинична, директор юридического департамента Акционерного общества «Страховая компания «Альянс»»

Озерковская наб., д. 30, г. Москва, Россия, 115184

ekaterina.suvorova@allianz.ru

Legislative Approaches to Addressing the Issue of Genetic Discrimination in Insurance²

Ekaterina I. Suvorova, Director of the Legal Department, Joint Stock Company 'Insurance Company "Alliance"

Ozerkovskaya nab., d. 30, Moscow, Russia, 115184

ekaterina.suvorova@allianz.ru

Abstract. Genetic testing is a very attractive source of information for insurers, who often associate this opportunity with improving the risk assessment of personal insurance, as it is a key factor in determining whether insurers are willing to offer coverage to a particular individual and at what price. At the same time, statements are increasingly being made about the possibility of discrimination against policyholders and insured persons due to the expansion of the practice of using such information, which required the adoption of appropriate legislative decisions by a number of countries, although it is too early to talk about the formation of a systematic approach to solving this problem. An analysis of the legislation of a number of states revealed several approaches to solving this problem. The author highlights the countries that have established a complete ban on the use of genetic information in insurance (Austria, Norway, France), including in the context of protecting the rights to protect personal data of third parties (Spain, Portugal), as well as differentiated conditions for the use of genetic data depending on the amounts insurance coverage for life insurance, accident insurance (including at work); on the specific circumstances, determined by the legislator, and the reasons for the genetic study (Switzerland); from the participation of the insured in the program for the detection and prevention of congenital diseases (Israel).

Keywords: genetic testing; insurance; life insurance; accident insurance; personal data.

Cite as: Suvorova EI. Zakonodatelnye podkhody k resheniyu voprosa o geneticheskoy diskriminatsii v sfere strakhovaniya [Legislative Approaches to Addressing the Issue of Genetic Discrimination in Insurance]. *Aktualnye problemy rossiyskogo prava*. 2020;15(9):188-194. DOI: 10.17803/1994-1471.2020.118.9.188-194. (In Russ., abstract in Eng.).

Генетическое тестирование, предполагающее анализ хромосом, генов или генных продуктов (белков) человека для выявления наличия специфических признаков, может иметь много преимуществ. В частности, полученные результаты могут быть использованы для диагностики генетических заболеваний или выявления предрасположенности к ним. Это делает генетическое тестирование весьма привлекательным источником информации для страховщиков, которые связывают с этими научными достижениями повышение эффективности оценки рисков при осуществлении личного страхования, поскольку такая оценка является ключевым фактором для определения того, готовы ли страховщики предложить страховое покрытие конкретному лицу и по какой цене. Вместе с тем все чаще делаются заявления о возможности дискриминации страхователей

и застрахованных лиц вследствие расширения практики использования такой информации, что потребовало принятия рядом государств соответствующих законодательных решений, хотя о формировании системного подхода к решению этой проблемы пока говорить рано.

Прежде всего, нельзя не отметить, что соответствующее нормативное правовое регулирование сформировалось далеко не во всех правовых порядках, а страны, которые приняли законы, направленные на борьбу с генетической дискриминацией, используют различные подходы. Одним из них является введение ограничений на реализацию принципа свободы договора в сфере страхования, опираясь на который страховщики обосновывали свое право формулировать условия, на которых они готовы формировать страховое покрытие. Речь может идти как об установлении запрета дискриминации по при-

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

знаку генетических характеристик в контексте общих положений законодательства о правах человека, так и о создании специальных предписаний для страховых компаний. Например, страховщикам может быть запрещено требовать от страхователя проведения генетического тестирования или предоставления результатов предыдущих тестов. Возможен и более жесткий подход, базирующийся на общем запрете использования результатов тестов при принятии определенных типов решений, которые могут дискриминировать страхователя или застрахованное лицо (например, при определении размера страхового возмещения).

Другим подходом к решению проблемы генетической дискриминации было принятие более сложного законодательства о конфиденциальности, призванного защитить генетические данные от сбора, использования и раскрытия без согласия вовлеченных в исследование лиц. В некоторых юрисдикциях разработаны законы, защищающие права пациентов и позволяющие им более широко влиять на условия и характер использования информации об их здоровье.

Анализ действующего законодательства различных государств показывает, что указанные выше подходы не исключают друг друга и иногда могут представлять собой определенные этапы эволюции взглядов законодателя на решение вопроса о пределах использования результатов генетического тестирования. При этом целый ряд государств рассматривает его в контексте биоэтики, биотехнологии и биомедицины, что, в частности, характерно для Франции, Норвегии, Австрии и Испании.

Во Франции Законом о биоэтике № 2004-800 от 06.08.2004³ в Кодекс общественного здравоохранения, гражданский и уголовный кодексы был внесен ряд поправок с целью обеспечения общего принципа недискриминации в отношении генетических характеристик личности. Применительно к сфере страхования интерес представляют положения ст. 16-10 ГК Франции, согласно которым изучение генетических осо-

бенностей человека может проводиться только в медицинских или научных целях. При этом до проведения экспертизы должно быть получено явное согласие лица, которое должно быть выражено в письменной форме, после надлежащего информирования о ее характере и цели проведения. Одновременно оговаривается, что такое согласие может быть отозвано в любое время. Следует заметить, что этот категорический запрет подкрепляется нормами УК Франции, согласно которому использование информации о человеке, полученной в результате его обследования либо изучения его генетических характеристик, помимо медицинских или научных целей, влечет наказание в виде лишения свободы на срок до одного года и штрафом в размере 15 000 евро (ст. 226-25). Таким образом, французский законодатель высказался весьма категорично относительно перспектив использования результатов генетического тестирования для целей оценки рисков при заключении договора страхования.

Еще более жесткий подход к этой проблеме прослеживается в Норвегии, где согласно § 5-2 Закона о биотехнологии от 05.12.2003⁴, генетические исследования должны проводиться только в медицинских целях с диагностическими или терапевтическими целями при условии получения письменного согласия пациента на подобное исследование. Дополнительно оговаривается запрет запрашивать, получать, владеть или использовать информацию о другом человеке, которая была накоплена в результате генетических исследований или систематических обследований наследственных заболеваний в семье. Исключение делается только для исследовательских целей (§ 5-8). Любое лицо, нарушающее Закон или положения, изданные в соответствии с этим Законом, наказывается штрафом или лишением свободы на срок до трех месяцев (§ 7-5).

В Испании и Португалии в отношении рассматриваемой проблемы делается акцент на защиту персональных данных, на что указывает

³ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique // URL: <https://www.legifrance.gouv.fr>.

⁴ Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) // URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100>.

отраслевая принадлежность соответствующих нормативных правовых актов. Так, в Португалии общий запрет на дискриминацию по генетическому признаку установлен ст. 11 Закона «О личной генетической информации и информации о здоровье» от 26.01.2005⁵, согласно которой никто не может подвергаться дискриминации в любой форме на основании результатов диагностического генетического теста, в том числе с целью получения страхования жизни и здоровья. В Испании соответствующие предписания выводятся из Органического закона 15/1999 от 13.12.1999 «О защите персональных данных»⁶. При этом учитывается специфика генетических тестов, способных раскрыть информацию не только об испытуемом, но и о членах его семьи, вследствие чего согласие страхователя на использование полученных результатов правовое значение фактически теряет, поскольку информация, связанная со здоровьем, может быть использована, только если заинтересованная сторона дает свое согласие либо это необходимо для защиты общественных интересов (ст. 11). Однако, как справедливо отмечают специалисты, получить согласие всех заинтересованных лиц при генетическом тестировании довольно затруднительно, а говорить о доминировании общественного интереса при заключении конкретного договора страхования вряд ли возможно. Между тем игнорирование интересов третьих лиц может затронуть их законные интересы, поскольку нет достаточных гарантий того, что страховая компания воздержится от использования генетической информации кли-

ента при оценке риска в отношении одного из его родственников⁷.

В Австрии Федеральный закон, регулирующий работу с генетически модифицированными организмами, высвобождение и размещение генетически модифицированных организмов и применение генного анализа и генной терапии на людях 2004 г.⁸ (далее — Закон о генной инженерии), не допуская использование данных генетического анализа для целей страхования (§ 67), устанавливает запрет страховщикам, включая их агентов и сотрудников, собирать, запрашивать, принимать или иным образом использовать результаты генетического тестирования принимаемых на страхование лиц. Между тем безусловным этот запрет можно назвать лишь в отношении прогностических тестов, поскольку результаты генетических исследований, применяемых для выявления существующего заболевания с проявившимися соматическими мутациями, могут быть отражены в истории болезни, как и прочие медицинские данные, к которым возможен доступ с согласия пациента. Отсюда и оговорка о нераспространении на страховщиков данного законодательного запрета, если речь идет о результатах подобного генетического анализа.

При этом § 11а Федерального закона Австрии от 02.12.1958 «О договоре страхования» (далее — Закон о страховании)⁹, закрепляя право страховщика на получение значимой для оценки рисков информации, особо оговаривает, что запрет обработки данных генетического анализа в соответствии с § 67 Закона о генной инженерии

⁵ Informação genética pessoal e informação de saúde: Lei n.º 12/2005a República n.º 18/2005, Série IA de 2005-01-26 // URL: https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/106603593/view?p_p_state=maximized.

⁶ La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal // URL: <https://www.boe.es/eli/es/lo/1999/12/13/15>.

⁷ Orgaz C. R. Genética, seguros y derechos de terceras personas // Revista de Bioética y Derecho. 2011. № 23. P. 12—20.

⁸ Bundesgesetz, mit dem Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen, das Freisetzen und Inverkehrbringen von gentechnisch veränderten Organismen und die Anwendung von Genanalyse und Gentherapie am Menschen geregelt werden (Gentechnikgesetz — GTG) StF: BGBl. Nr. 510/1994 // URL: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10010826>.

⁹ Bundesgesetz vom 2. Dezember 1958 über den Versicherungsvertrag (VersVG) StF: BGBl. Nr. 2/1959 (NR: GP VIII RV 102 AB 547 S. 68. BR: S. 140.) // URL: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10001979>.

остаётся в силе. Соответственно, страховщикам приходится уповать лишь на добросовестность страхователя, который в соответствии со ст. 16 Закона о страховании обязан сообщить обо всех известных ему обстоятельствах под угрозой признания договора недействительным. Однако из факта проведения генетического тестирования не следует безусловного вывода об информированности лица о полученных результатах, поскольку пациентом в любое время может быть сделано заявление о нежелании знать результат анализа и вытекающих из него последствий (§ 69 Закона о геномной инженерии), а использование их помимо его волеизъявления, выраженного в письменной форме, запрещено (п. 4 § 71 Закона о геномной инженерии).

Немецкий законодатель менее категоричен в этом вопросе. По крайней мере, Закон о генетической диагностике от 31.07.2009¹⁰, определяя предпосылки для генетических исследований и использования генетических образцов и данных, а также устанавливая предписания, необходимые для предотвращения дискриминации на основе генетических характеристик, реализует дифференцированный подход к использованию таких сведений в сфере страхования. В качестве общего правила установлено, что страховщик ни до, ни после заключения договора страхования не вправе требовать от страхователя проведения генетических анализов и экспертиз, раскрытия результатов уже проведенных генетических исследований, а также получать и использовать такие данные. Вместе с тем уже в целях защиты интересов страховщиков оговаривается, что эти правила не распространяются на случаи страхования жизни и страхование от несчастных случаев и болезней, если размер страховой суммы превышает 300 000 евро всего или 30 000 евро в год (при установлении аннуитетных платежей). При этом предполагается, что информация об уже имеющихся заболеваниях должна быть

предоставлена, как того требуют положения ст. 19—22 и 47 Закона о договоре страхования 2007 г., закрепляющие обязанность уведомления страховщика обо всех обстоятельствах, способных повлиять на вероятность наступления страхового случая¹¹.

Швейцарский законодатель конкретизировал ранее принятые предписания в новом Федеральном законе «О генетическом анализе человека» (LAGH)¹², посвятив проблемам использования результатов генетического тестирования отдельную главу. В качестве общего правила закрепляется положение о том, что страховщик не может требовать для оценки риска проведения предсимптомного либо пренатального генетического анализа, а также проведения анализа, направленного на планирование семьи (ст. 42). Однако в отношении данных, полученных в ходе предшествующего генетического анализа, ситуация не столь однозначна. Категорический запрет распространяется только на генетические данные страхователя, полученные в результате генетического анализа в дородовой период или ранее проведенного анализа планирования семьи. В остальном ситуация варьируется в зависимости от нормативных предписаний. Согласно ст. 43 рассматриваемого Закона, страховщик не вправе получать и использовать уже имеющиеся результаты генетического тестирования, если отношения между ним и страхователем: 1) полностью или частично регулируются Федеральным законом от 06.10.2000 «Об общей части закона “О социальном страховании”», поскольку они носят другую правовую природу, ибо отвечают общественным интересам; 2) обусловлены существованием практики обязательного страхования в отдельных сферах профессиональной деятельности; 3) связаны со страхованием обязанности выплачивать заработную плату в случае болезни или материнства; 4) предполагают страхование жизни со страховой суммой

¹⁰ Gendiagnostikgesetz vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672) // URL: <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>.

¹¹ Versicherungsvertragsgesetz vom 23. November 2007 (BGBl. I S. 2631) // URL: <https://www.buzer.de/gesetz/7966/b25750.htm>.

¹² Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) du 15 juin 2018 // URL: <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2018/3627.pdf>.

до 400 000 франков; 5) обеспечивают дополнительное страхование на случай нетрудоспособности, предусматривающее аннуитетные платежи в размере не более 40 000 франков в год. При этом оговаривается, что при заключении нескольких договоров страхования жизни и здоровья указанные суммы применяются ко всем заключенным договорам в совокупности, в силу чего страхователь должен предоставить страховщику соответствующую информацию при кумуляции. Нарушение данных предписаний влечет за собой уголовную ответственность (ст. 56).

Дифференцированный подход к использованию результатов генетического тестирования используется и в Израиле. При этом необходимо учитывать, что с 2006 г. в Израиле формируется национальная генетическая база данных, которая включает в себя краткие клинические резюме, подразделяемые на две части: одна для расстройств, присутствующих среди евреев, а другая для расстройств среди неевреев. Еврейское население, в свою очередь, подразделяется на ашкенази или по стране происхождения, в то время как нееврейское население подразделяется по вероисповеданию (арабы-мусульмане были разделены на две группы: мусульмане (не бедуины) и бедуины). Это позволяет получить перечень расстройств, известных в данной местности или распространенных в разных национальных общинах. Национальную программу по выявлению и профилактике врожденных дефектов, реализуемую с 1980 г., спонсирует Министерство здравоохранения. Она включает в себя скрининг новорожденных, скрининг популяционных носителей и пренатальную диагностику.

С января 2013 г. в национальную программу включены все тяжелые заболевания, при которых несущая частота составляет 1:60 и/или частота заболевания превышает 1:15 000 живорождений. Она ориентирована на группы риска и включает в себя бесплатный скрининг носителей на муковисцидоз, спинальную мышечную атрофию для большей части населения, а также все тесты на тяжелые заболевания с несущей частотой 1:60 или выше, перечень которых определяется для каждой социальной группы отдельно (евреи, мусульмане, друзы и пр.). Большинство тестов проводится до/во время беременности. Чаще всего сначала тестируется женщина, а если выясняется, что она является носителем, то тестируется и ее партнер. Разъяснение результатов и связанные с ними рекомендации даются либо генетическими консультантами, либо отдельными лицами из медицинского персонала, получившими соответствующее обучение под руководством ответственного медицинского генетика¹³.

В качестве общего правила Закон Израиля о генетической информации 2000 г.¹⁴ закрепляет, что страховщик не должен запрашивать у застрахованного лица сведения в отношении того, подверглось ли оно генетическому тестированию. Он также не вправе запрашивать результаты генетического тестирования, а также просить такое лицо пройти его. Соответственно, страховщик не должен использовать идентифицированную генетическую информацию или отказ предоставить ее для отказа в заключении договора или предоставления страхового покрытия, а также ставить в зависимость от этого обстоятельства условия договора, уменьшение или увеличение тарифа и т.п. Соответственно, законодатель не исключает расчет риска на основе генетической характеристики отдельной популяции, представителем которой является обратившееся лицо.

Вместе с тем, если предполагается заключение договора страхования жизни, здоровья, включая риск наступления инвалидности, на сумму, превышающую размер, установленный Министерством финансов для соответствующего вида страхования, страховщику предоставляется право получить от заявителя информацию о прохождении генетического обследования по поводу заболеваний (согласно перечню, утвержденному Министерством здравоохранения) в

¹³ Zlotogora J. Genetics and genomic medicine in Israel // Mol Genet Genomic Med. 2014 Mar;2(2):85-94.

¹⁴ Genetic Information Law, 5761-2000 // URL: <https://www.jewishvirtuallibrary.org/jsource/Health/GeneticInformationLaw.pdf>.

течение трех лет, предшествующих подаче такого заявления на страхование, оценив степень значимости результатов таких исследований. Предоставленные в подобных случаях страхователем результаты тестирования могут быть использованы страховщиком несмотря на общие ограничения. Однако эти положения не распространяются на страхование жизни как условие ипотеки.

В случае получения страховщиком доступа к результатам конкретного генетического тестирования он обязан использовать их только в целях заключения договора страхования, для которого эта информация была предоставлена, и не вправе передавать ее другим лицам. Нарушение установленных законом требований влечет уголовную ответственность и наказание в виде 5 лет лишения свободы или штрафа в размере 376 500 шекелей.

Подводя итоги изложенного, можно констатировать, что правовая регламентация вопросов использования результатов генетического тестирования сложилась далеко не во всех порядках, а страны, которые приняли законы, направленные на борьбу с генетической дис-

криминацией, используют различные подходы. Речь может идти как об установлении общего запрета дискриминации по признаку генетических характеристик в контексте общих положений законодательства о правах человека, защите персональных данных, так и о создании специальных предписаний для страховых компаний.

В целом сформировавшиеся законодательные позиции можно представить следующим образом:

- 1) полный запрет на использование генетической информации в страховании (Австрия, Норвегия, Франция), в том числе в контексте охраны прав на защиту персональных данных третьих лиц (Испания, Португалия);
- 2) дифференциация условий использования генетических данных в зависимости от сумм страхового покрытия при страховании жизни, страховании от несчастного случая (в том числе на производстве); конкретных обстоятельств, определенных законодателем, и причины проведения генетического исследования (Швейцария); участия страхователя в программе по выявлению и профилактике врожденных заболеваний (Израиль).

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Orgaz C. R. Genética, seguros y derechos de terceras personas // Revista de Bioética y Derecho. — 2011. — № 23. — P. 12—20.
2. Zlotogora J. Genetics and genomic medicine in Israel // Mol Genet Genomic Med. — 2014 Mar;2(2):85-94.

Материал поступил в редакцию 16 июня 2020 г.

REFERENCES (TRANSLITERATION)

1. Orgaz C. R. Genética, seguros y derechos de terceras personas // Revista de Bioética y Derecho. — 2011. — № 23. — P. 12—20.
2. Zlotogora J. Genetics and genomic medicine in Israel // Mol Genet Genomic Med. — 2014 Mar;2(2):85-94.