

Секция «Проблема конституционного строя и конституционного статуса личности»

## Генетическая дискриминация как новый вызов правам человека

Научный руководитель – Маркова Елена Николаевна

*Ажнакина Юлия Александровна*

*Студент (бакалавр)*

Московский государственный университет имени М.В.Ломоносова, Юридический факультет, Кафедра конституционного и муниципального права, Москва, Россия

*E-mail: yuliaajn@gmail.com*

Научный прогресс в сфере генетического тестирования, безусловно, оказывает большое положительное влияние на различные общественные институты, однако, в то же время создаёт ряд проблем, нуждающихся в правовой оценке. В частности, результаты генетических исследований могут стать основанием для дискриминации, которой способствуют как развитие генетики, так и цифровизация общественной жизни [5, с. 110].

Генетическая дискриминация представляет собой негативное отношение к лицам или их родственникам на основе их реальных или предполагаемых генетических характеристик [6, с. 275]. Эти характеристики включают в себя данные о генетических мутациях и рисках развития наследственных заболеваний, а также иную информацию о геноме человека, лежащую в основе самостоятельного критерия дискриминации (пол, раса, этническая принадлежность и т.д.). Эти генетические характеристики могут оказать влияние, в первую очередь, на правоотношения в сфере труда и страхования [3, с. 587].

Запрет генетической дискриминации получил закрепление в международно-правовых актах. Так, в Конвенции о правах человека и биомедицине 1997 года указано, что генетическое наследие не может являться критерием дискриминации. В иных международных актах содержатся запреты дискриминации, которые также подразумевают проведение различий в связи с генетическими данными (например, Конвенция N 111 МОТ о дискриминации в области труда и занятий 1958 года).

Национальные законодательства, в том числе российское, преимущественно не содержат прямого запрета дискриминации по генетическому критерию, ограничиваясь общим запретом дискриминации. В первую очередь, это связано со сравнительной новизной генетического тестирования, в настоящее время дискриминация по критерию генетических данных представляет собой еще достаточно редкое и экзотическое явление [2, с. 75]. В отличие от подавляющего большинства стран, в США и Канаде генетическая дискриминация получила отдельное регулирование. В США ещё в 2008 году принят Закон о недопущении дискриминации в сфере генетической информации (GINA), а в 2017 году критерий генетической характеристики как основание дискриминации был включён в Закон о правах человека Канады.

На сегодняшний день дискриминация на основе генетических данных является редким явлением и является скорее потенциальной, нежели реальной угрозой. Однако наличие малого числа прецедентов уже вызывает озабоченность научного сообщества [5, с. 110]. Видится, что данные волнения небезосновательны: хотя на сегодняшний день дискриминация на основе генетических данных не распространена, её возможности с каждым днём расширяются, а законодатель и научное сообщество всё ещё не пришли к полному пониманию и регулированию этого явления. Также отсутствие широкой судебной практики по вопросам генетической дискриминации может быть связано с несформированностью полноценного правового регулирования [1, с. 24]. Кроме того, существует общественный запрос на урегулирование вопроса генетической дискриминации среди лиц, находящихся в зоне риска развития определённых генетических заболеваний [6, с. 279].

В основе всего лежит определение дискриминации как генетической. Подход США относит к генетической информации результаты генетических тестов лица и его родственников, а также факт наличия заболевания у членов семьи. При этом информация о поле и возрасте не относится к генетической в GINA. Однако такой подход не является универсальным, ряд правоведов выдвигает иное понимание генетической информации или вовсе отрицает возможность дефиниции генетической дискриминации [см. например: 7, с. 357]. При этом требуется уделить внимание факту использования этой информации как основания для негативного отношения к лицу, так как необходимо отделять генетическую дискриминацию от дифференцированного отношения в связи с генетическими особенностями лица, не несущего отрицательной оценки.

Особого внимания заслуживают вопросы обоснованной генетической дискриминации, то есть принятие решений на основании генетической информации в ситуациях, допускающих отход от общего правила. Так, допустимо установление различий и предпочтений по генетическому признаку в трудовых правоотношениях, если этого требуют особенности труда, или в отдельных случаях страхования [подробнее: 4].

Существует два основных подхода противодействия генетической дискриминации: запрет основывать решения на основе результатов генетических тестов и установление режима строгой конфиденциальности генетических данных [4, с. 189]. Данные подходы не противоречат друг другу, а дополняют и могут использоваться одновременно.

Таким образом, генетическая дискриминация является новым явлением, несущим угрозу правам человека. Хотя в данный момент данная проблема не распространена, в мировой практике уже существуют её прецеденты. В связи с этим регулирование отношений, связанных с оборотом генетической информации, должно быть одним из приоритетных направлений законодателя, чтобы минимизировать количество случаев такого рода дискриминации с ростом популярности генетических тестирований.

### Источники и литература

- 1) Алимов Э.В. Запрет на дискриминацию по генетическому признаку: опыт США и России // Журнал Белорусского государственного университета. Право. 2021. N 1. С. 19–25.
- 2) Лютов Н.Л. Запрет генетической дискриминации и защита генетических персональных данных: перспективы модификации норм трудового права // Журнал российского права. 2021. N 10. С. 72 - 84.
- 3) Пономарева Д.В. Дискриминация по признаку генетического статуса и практика США и Канады // XXI Международная научная конференция "Цивилизация знаний: российские реалии": стратегическая панель "Цивилизационная роль права в современных интеграционных процессах": Сборник статей и докладов (г. Москва, 10 апреля 2020 г.). М.: РосНОУ, 2020. С. 579 - 589.
- 4) Суворова Е.И. Законодательные подходы к решению вопроса о генетической дискриминации в сфере страхования // Актуальные проблемы российского права. 2020. N 9. С. 188 - 194.
- 5) Щербакова О.В. Генетическая информация как новое основание дискриминации в трудовых отношениях // Российский юридический журнал. 2022. N 5. С. 106 - 115.
- 6) Annet Wauters, Ine Van Hoyweghen. Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review // Journal of Human Genetics. 2016. N 61. P. 275–282.
- 7) Mark A. Rothstein, Mary R. Anderlik. What is genetic discrimination, and when and how can it be prevented? // Genetics in medicine. 2001. Vol. 3. N. 5. P. 354–358.