

Запрет дискриминации по генетическим признакам в законодательстве и судебной практике Соединенных Штатов Америки

Л. Даллакян

Российско-Армянский (Славянский) университет,
Республика Армения, 0051, Ереван, ул. О. Эмина, 123

Для цитирования: Даллакян, Лилит. 2021. «Запрет дискриминации по генетическим признакам в законодательстве и судебной практике Соединенных Штатов Америки». *Вестник Санкт-Петербургского университета. Право* 4: 1095–1108. <https://doi.org/10.21638/spbu14.2021.418>

В статье рассматриваются актуальные проблемы дискриминации по генетическим признакам, являющиеся прямым следствием исследований и разработок в области генетики человека. Впервые данный вопрос был поднят научным сообществом США и стал темой дебатов и одним из направлений государственно-правовой политики. В результате были разработаны и приняты многочисленные законодательные акты в штатах и на федеральном уровне, направленные на запрет разглашения конфиденциальной генетической информации человека, а также ее неправомерного использования в сферах занятости, страхования, образования, жилищной и др. Проведенный анализ законодательства и судебной практики США показал, что принятые меры ввели единообразные требования, согласно которым вся политика в области трудоустройства должна основываться на квалификации и работоспособности сотрудников, а не на предполагаемых генетических или иных факторах, не влияющих на эффективность его работы в текущий момент. Тот же подход законодателя отражен и в области медицинского страхования: условия страховых полисов устанавливаются вне зависимости от генетических предрасположенностей лица, выявленных в результате генетического тестирования, которое представляет собой лишь малую вероятность наступления заболевания в будущем. Таким образом, запрещается дискриминация на основе прогностической генетической информации. Необходимо защитить конфиденциальность результатов генетического тестирования, а результаты тестирования не должны раскрываться третьим лицам, в том числе страховым компаниям или работодателям, без информированного согласия тестируемого лица. При этом правоприменитель вправе применять законодательство штата, если оно обеспечит лицу более высокий уровень защиты от генетической дискриминации в жилищной сфере, в области образования и ипотеки, чем Федеральный закон о запрете дискриминации на основе генетической информации (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA).

Ключевые слова: антидискриминационное законодательство, дискриминация по генетическим признакам, прогностическая генетическая информация, конфиденциальность генетической информации, право на тайну частной жизни.

1. Введение

С развитием современной генетики, в частности секвенирования генетического кода человека, одной из наиболее спорных тем в дебатах, касающихся государственно-правовой политики в области генетического тестирования, является проблема неправомерного использования генетической информации. Развитие биотехнологий оказало глобальное влияние на науку и медицину, одновременно обострив этические, экономические и правовые проблемы, связанные с дискриминацией по генетическим признакам.

Несмотря на то что международно-правовые акты запрещают любую форму дискриминации в отношении человека по признаку его генетического наследия и разрешают использование генетических тестов только в целях здравоохранения или научных исследований¹, проблема генетической дискриминации остается актуальной. Об этом свидетельствует сделанное весной 2020 г. заявление Международной обсерватории по генетической дискриминации, в которую входят сеть исследователей и заинтересованных лиц из более чем 19 юрисдикций. Согласно этому заявлению генетическая дискриминация является одной из наиболее распространенных проблем, возникающих в результате исследований и разработок в области генетики человека (Joly et al. 2020).

Со временем в большинстве развитых стран дискриминация по генетическим признакам стала ограничиваться или запрещаться на законодательном уровне, однако проблема генетической дискриминации получила широкую огласку именно в США, где впервые были применены технологии по секвенированию ДНК и массовому генетическому тестированию (скринингу и мониторингу). Это закономерно повлекло проведение социологических, медицинских и правовых исследований, вскрывших множество проблемных вопросов, касающихся того, что применяемые современные биотехнологии могут нести угрозу основным правам человека. Следствием стали разработка и принятие многочисленных законодательных актов как на уровне штатов, так и на федеральном уровне, которые были направлены на запрет разглашения конфиденциальной генетической информации человека, а также ее неправомерного использования в сферах занятости, страхования, образования, жилищной и др.

В связи с этим для выявления проблем генетической дискриминации значительный интерес представляет изучение особенностей законодательной и судебной практики США, направленной на запрет дискриминации по генетическому признаку, а также рассмотрение существенного вклада, который внесло американ-

¹ См., напр.: Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, принятая 11.11.1997 Генеральной конференцией ООН по вопросам образования, науки и культуры. Дата обращения 18 апреля, 2020. https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml; Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS № 164), принятая 04.04.1997 в Овьедо. Дата обращения 18 апреля, 2020. <https://rm.coe.int/168007d004>; Дополнительный протокол к Конвенции, касающийся генетического тестирования в медицинских целях (CETS № 203), принятый 27.11.2008 в Страсбурге. Дата обращения 18 апреля, 2020. <https://rm.coe.int/cets-203-/16808b1c36>; Рекомендация Комитета министров Совета Европы № CM/Rec(2016)8 об обработке персональных данных, связанных со здоровьем, в целях страхования, включая данные, полученные в результате генетических тестов, принятая 26.10.2016. Дата обращения 18 апреля, 2020. <http://base.garant.ru/71734454>; и др.

ское научное сообщество в борьбу за принятие антидискриминационного законодательства.

2. Основное исследование

2.1. Генетическая дискриминация с позиций научных исследований и юридической доктрины

Изучение научной литературы показало, что впервые термин «генетическая дискриминация» был введен генетиками Полом Биллингсом и Марвином Натоницем еще в 1992 г. в статье «Дискриминация как следствие генетического тестирования» (Billings et al. 1992, 477). Согласно смыслу данной статьи, термин «дискриминация» означал предубеждение, направленное против человека или семьи, основанное исключительно на очевидном или предполагаемом генетическом отклонении от «нормального» генотипа человека. Ранее данный термин использовался в неопубликованной рукописи от 24.10.1990 под наименованием «Генетическая дискриминация как следствие генетического скрининга» за авторством того же Биллингса и целого ряда соавторов. На данную рукопись ссылается Л. Гостин в работе, посвященной дискриминации со стороны работодателей и страховщиков. В рукописи «генетическая дискриминация» определялась как отказ в правах, привилегиях или возможностях на основе информации, полученной из генетических диагностических и прогностических тестов (Gostin 1991, 110).

Приведенное выше определение генетической дискриминации и применение строгих критериев отбора случаев позволили говорить о том, что генетическая дискриминация существует и проявляется во многих социальных институтах, особенно в отраслях здравоохранения и страхования жизни. Стало очевидным, что работодатели получили возможность решать вопросы найма и увольнения сотрудников в зависимости от результатов генетических тестов, а медицинские страховые компании — отказывать в страховании клиентов, имеющих ту или иную генетическую предрасположенность к тяжелым заболеваниям. Таким образом, технологические достижения привели к возникновению *проблемы неправомерного раскрытия генетической информации, потери конфиденциальности и нарушения права человека на неприкосновенность частной жизни.*

Уже с середины 1990-х годов стали проводиться и активно публиковаться различные исследования, свидетельствующие о дискриминации по генетическому признаку. Так, в 1996 г. опрос 917 чел., которые были определены в результате генетического тестирования как подверженные риску развития генетического заболевания, выявил более 200 чел., столкнувшихся со случаями генетической дискриминации (Geller 1996, 72). Эти случаи дискриминации включали дискриминацию со стороны страховых компаний, работодателей и других организаций, использовавших генетическую информацию. В 1997 г. Американская медицинская ассоциация провела опрос около 900 чел., входящих в группу поддержки лиц с генетическими заболеваниями, в результате чего 455 опрошиваемых сообщили, что подвергались генетической дискриминации со стороны служб страхования, работодателей, медицинских работников, школ (Aston 1997). Университет Джонса Хопкинса провел исследования общественного мнения о конфиденциальности генетической инфор-

мации, опросив тысячи граждан. По свидетельству д-ра К. Хадсон, директора центра по генетике и государственной политике университета, в 2002 г. 85 % опрошенных не хотели, чтобы работодатели и страховые компании имели доступ к их генетической информации. К 2004 г. это число возросло до 92 %, о чем она и сообщила на слушаниях в Конгрессе (Hudson 2004, 8).

Американцы предпочитали в целом отказываться от генетического тестирования из страха дискриминации, даже если обнаруженная генетическая мутация могла помочь предотвратить преждевременные заболевание и смерть, что негативно влияло на клиническую помощь. Как сообщалось в медицинских публикациях, потенциальные участники медицинских исследований отказывались быть частью генетических исследований из страха, что результаты их генетического теста могут не оставаться конфиденциальными; в итоге это наносило вред здоровью пациентов (Hadley et al. 2003, 580). Опасения касались также сферы ипотечного кредитования, так как наличествовала вероятность, что ипотечные кредиторы предпримут попытки выяснить генетическую информацию и отказать в ипотеке лицам, имеющим, например, предрасположенность к болезни Альцгеймера.

Один из ярких примеров дискриминации по генетическому признаку в области страхования — случай, произошедший в 2003 г. с Хайди Уильямс, у которой был дефицит альфа-1 антитрипсина². Из-за дефицита этого белка люди подвержены гепатиту, циррозу, эмфиземе и хронической обструктивной болезни легких. Когда Уильямс подала заявку на медицинское страхование в компанию Humana от имени ее двух здоровых детей, являвшихся носителями только одной копии гена альфа-1, им было отказано в страховании на основании генетических тестов, хотя как носители дети Уильямс практически не рисковали заболеть. Носители могут только передать заболевание потомству, при условии что другой родитель также будет носителем данной мутации. Данная история получила огласку благодаря организации «Генетический альянс», которая специализируется на оказании помощи лицам с генетическими заболеваниями. Таким образом, страховые компании стали прибегать к андеррайтингу — методу, используемому для классификации людей в соответствии с предполагаемым риском и охватывающему медицинские истории членов семьи.

С начала 2000-х годов появляется множество публикаций, призывающих к разработке и принятию общенационального законодательства, регулирующего данную проблемную сферу. Так, Д. МакЛохлин в обзорной статье 2001 г., посвященной правовому анализу влияния секвенирования генома человека на права человека, неприкосновенность частной жизни и генетическую дискриминацию, выдвигает ряд положений, которые необходимо включить в федеральное антидискриминационное законодательство для того, чтобы заполнить существенные пробелы в государственной и федеральной защите занятости и страхования. По его мнению, законодательство о генетической дискриминации должно запрещать работодателям требовать или даже просить, чтобы сотрудники или потенциальные сотрудники проходили генетическое тестирование или предоставляли работодателю данную информацию. Работодателям также должно быть запрещено использование «генетической информации» с целью дискриминировать, ограничивать, классифициро-

² CRS Report for Congress, March 7, 2007. Дата обращения 18 ноября, 2021. https://www.everycrsreport.com/files/20070307_RL33903_d42b162dab89c228a20a6b83167d79e7e0e03b03.pdf.

вать работников или исключать людей из любых возможностей трудоустройства. Кроме того, по его мнению, законодательство должно запрещать работодателям раскрывать генетическую информацию о сотрудниках, если подобная информация им известна (McLochlin 2001, 638).

Л. М. Слоттер, которая на протяжении десяти лет разрабатывала законодательство по предотвращению дискриминации на основе генетической информации, пишет о необходимости законодательного запрета медицинским страховым компаниям использовать генетическую информацию, включая информацию о генетических услугах, с целью отказа в страховании или корректировать ставки страховых выплат в зависимости от результатов генетических тестирований клиентов. Согласно ее исследованиям, многие пациенты боялись подвергаться медицинским исследованиям из-за страха потери страхового полиса (Slaughter 2006, 70, 74).

Таким образом, появляется целый ряд публикаций в юридических научных журналах, в том числе за авторством специалистов по биоэтике и праву, посвященных проблемам правового регулирования генетической информации в различных штатах и необходимости комплексного законодательного решения, направленного на предотвращение генетической дискриминации (Suter 2001; Hathaway 2002; Rich, Ziegler 2005). Исследователи отмечали: несмотря на то что суды пытались использовать различные действующие законы для борьбы с подобной дискриминацией, было очевидно, что это не являлось адекватным сдерживающим фактором. Соответственно, для борьбы с этой проблемой нарушения прав человека необходимо принять новый свод законов и нормативных актов на федеральном уровне, чтобы обеспечить соблюдение интересов работодателей при сохранении надлежащей защиты работников от генетической дискриминации (Quick 2005, 25).

2.2. Антидискриминационное законодательство

Хотя в большинстве штатов в начале 2000-х годов уже принимались антидискриминационные положения об использовании генетической информации в законах о занятости и о медицинском страховании (в 34 штатах и округе Колумбия), требовалось принятие федерального закона, который гарантировал бы всестороннюю защиту и обеспечил бы единообразие национальной политики в данном вопросе. Так, многочисленные генетические законы о недопущении дискриминации в сфере занятости и страхования различались по своему охвату и глубине; например, страховые компании, работающие более чем в одном штате, испытывали значительные трудности при попытке соблюдать разнообразные законы различных штатов.

Наконец в 2008 г. после множества попыток принимается Федеральный закон о запрете дискриминации на основе генетической информации (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA)³, который полностью вступил в силу в 2009 г. Процесс его принятия растянулся более чем на десять лет, было подготовлено свыше 30 законопроектов, представленных в палату представителей и сенат с 1995 по 2008 г. (Lefebvre 2015, 16).

³ Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Public Law 110-233 — May 21, 2008. Дата обращения 1 марта, 2020. <https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf>.

Закон GINA был провозглашен первым документом о гражданских правах нового века⁴. Он состоял из двух частей: разд. I запрещал генетическую дискриминацию в сфере медицинского страхования, а разд. II — в сфере трудоустройства. Так, разд. I запрещает провайдерам медицинского страхования использовать генетическую информацию для корректировки страховых взносов, добавления или исключения людей из полисов или отказа в страховом покрытии, а разд. II запрещает работодателям использовать такую информацию при принятии решений о найме, продвижении по службе и т. п.

Указанный закон не защищает людей от генетической дискриминации при абсолютно любых обстоятельствах, например не распространяется на страхование на случай длительного ухода или на страхование жизни. Есть мнение, что это является следствием ограниченной политической воли и лоббирования со стороны медицинских страховых компаний, направленных на ограничение мер GINA (Suter 2018, 503). Кроме того, положения закона не распространяются на уже проявившееся заболевание, при котором человек испытывает симптомы, проходит лечение, или на ситуации, когда ему уже поставлен диагноз. Как только генетическая предрасположенность, т. е. вероятный генетический риск, переходит в проявившееся состояние (диагностированное заболевание), GINA применяться не может. В подобных случаях любая федеральная защита от дискриминации при медицинском страховании или дискриминации при трудоустройстве регулируется Законом об американцах с ограниченными возможностями 1990 г. (Americans with Disabilities Act, ADA) с поправками от 2008 г.⁵ ADA запрещает работодателям требовать медицинских осмотров или запросов относительно того, имеет ли человек инвалидность, если запрос или экзамен не связаны с работой и «не соответствуют бизнес-необходимости» (ADA, Sec. 12112. Discrimination [Section 102]).

Тем не менее GINA защищает информацию о проявленном заболевании у членов семьи человека (например, история болезни в их семье). При этом в некоторых штатах приняты законы, выходящие за рамки GINA и запрещающие генетическую дискриминацию и для других видов страхования, включая страхование жизни, страхование по инвалидности, на случай длительного ухода и др. Так, 22.08.2011 Калифорния приняла Закон о недопущении дискриминации в области генетической информации в Калифорнии⁶, который еще больше расширил защиту, чтобы запретить генетическую дискриминацию в службах неотложной медицинской помощи, жилищной сфере, ипотечном кредитовании, образовании и других программах, финансируемых государством.

Еще один пример — принятый в мае 2011 г. Закон штата Оклахома «О запрете дискриминации в сфере занятости, жилья и общественных помещений», который

⁴ “Genetic discrimination and the Genetic Information Nondiscrimination Act”. *American Medical Association Council on Science and Public Health*. 2013. Accessed June 18, 2020. <https://www.ama-assn.org/media/11096/download>.

⁵ Americans with Disabilities Act of 1990. Public Law 101-336 — July 26, 1990. Дата обращения 1 марта, 2020. <https://www.govinfo.gov/content/pkg/STATUTE-104/pdf/STATUTE-104-Pg327.pdf>.

⁶ California Genetic Information Nondiscrimination Act. Senat bill No. 559, August 22, 2011. Дата обращения 30 июля, 2020. http://www.leginfo.ca.gov/pub/1112/bill/sen/sb_05510600/sb_559_bill_20110906_chaptered.pdf.

распространяется не только на сферу занятости, как GINA, но и на жилищную сферу⁷.

Закон штата Мэн от 29.05.2019 «О расширении защиты генетической информации»⁸ касается таких типов страхования, как страхование жизни, кредитное страхование, страхование инвалидности, длительного ухода, несчастного случая и др., т. е. сфер, не охваченных GINA.

В числе последних законодательных актов штатов, которые выходят за рамки федерального законодательного регулирования, можно назвать Закон Флориды «О генетической информации для целей страхования», подписанный 30.06.2020 губернатором штата⁹. Он распространяется на защиту от дискриминации в сфере страхования жизни, страхования долгосрочного ухода и ухода по нетрудоспособности, что не было предусмотрено законом GINA.

В 2017 г. в комитеты Конгресса был внесен законопроект о программах оздоровления сотрудников (Preserving Employee Wellness Programs Act, PEWPA)¹⁰, который, по сути, позволял бы работодателям обходить права работника на конфиденциальность генетической информации, когда их запрашивали под видом «оздоровительной программы». Однако данный законопроект подвергся многочисленной критике со стороны более чем 70 организаций, включая Американское общество генетики человека (American Society of Human Genetics, ASHG), и на данный момент так и не проведен через палату представителей и сенат (Bilkey, Waynam, Molster 2018).

2.3. Обжалование дискриминационных действий в административном порядке

Согласно правовому регулированию, жалобы о дискриминации по генетическим признакам могут быть разрешены не только в судебном, но и административном порядке, посредством административного производства, возбужденного уполномоченными органами исполнительной власти. Так, если лицо решает подать иск о дискриминации в сфере трудоустройства на основании федерального закона, ему необходимо сначала обратиться с жалобой в федеральную Комиссию США по обеспечению равных возможностей в сфере занятости (Equal Employment Opportunity Commission, ЕЕОС), которая осуществляет соответствующее расследование и наделена для этого всеми необходимыми полномочиями. Данная комиссия создана еще в 1965 г. в соответствии с разд. 705 Закона о гражданских правах¹¹ для обеспечения соблюдения положений о трудоустройстве, а затем распространила свою

⁷ Discrimination in employment, housing, and public accommodations. Codification. Bill No. 837. May, 2011. Дата обращения 30 июля, 2020. http://webserver1.lsb.state.ok.us/cf_pdf/2011-12%20ENR/SB/SB837%20ENR.pdf.

⁸ An Act to Extend Protections for Genetic Information. LD 1314 (HP 949) May, 2019. Дата обращения 30 июля, 2020. http://www.mainelegislature.org/legis/bills/display_ps.asp?id=1314&PID=1456&snum=129.

⁹ Genetic Information for Insurance Purposes, Florida Senate, House Bill No. 1189, 2020. Дата обращения 30 июля, 2020. <http://laws.flrules.org/2020/159>.

¹⁰ Preserving Employee Wellness Programs Act. H.R.1313 — 115th Congress 2017–2018. Дата обращения 30 июля, 2020. <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/1313>.

¹¹ Civil Rights Act of 1964. Public Law 88-352-July 2, 1964, as amended in volume 42 of United States Code, 1981. Дата обращения 30 июля, 2020. <https://www.govinfo.gov/content/pkg/STATUTE-78/pdf/STATUTE-78-Pg241.pdf#page=1>; <https://www.eeoc.gov/statutes/title-vii-civil-rights-act-1964>.

юрисдикцию на соблюдение и иных антидискриминационных законов, в том числе и на GINA (GINA, Title II, section [201, 207]).

Во многих штатах есть свои собственные антидискриминационные законы и аналогичные агентства, ответственные за соблюдение этих законов, — агентства по честной практике трудоустройства (Fair Employment Practices Agency, FEPA). Если жалоба подается в FEPA, то она автоматически перенаправляется в федеральную Комиссию США по обеспечению равных возможностей (далее — Комиссия), если необходимо применить федеральный закон. Согласно предусмотренным административным процедурам (Civil Rights Act of 1964, Sec. 2000 e-5 [section 706]), если Комиссия после возбуждения производства и рассмотрения дела не может определить, был ли нарушен закон, или если по истечении установленного срока после поступления жалобы в Комиссию ей не удается достигнуть приемлемого соглашения с работодателем, то комиссия может сама подать гражданский иск в суд либо выслать пострадавшему лицу уведомление о праве на подачу иска в суд (если лицо само запросило данное право или если Комиссия отклонила жалобу). После получения уведомления о праве на подачу иска у лица есть 90 дней на обращение в суд. При обращении в суд Комиссия обеспечивает посредством своей юридической службы и юрисконсульта юридическое сопровождение судебного разбирательства. Если ответчиком по жалобе является правительство, то Комиссия передает дело генеральному прокурору, который может подать гражданский иск против такого ответчика в соответствующий окружной суд (Civil Rights Act of 1964 Sec. 2000 e-5, 2000 e-6 [section 706, 707]).

В связи с расследованием жалобы, выдвинутой в соответствии с разд. 706, Комиссия или ее назначенный представитель в любые разумные сроки имеют доступ к материалам проверки, изучению и получению доказательств, связанных с незаконной практикой трудоустройства и имеющих отношение к расследуемому обвинению (Civil Rights Act of 1964 Sec. 2000 e-8. [section 709]). Количество жалоб за 2019 г., поданных в федеральную Комиссию на основании нарушения GINA, составило 209 (Hendricks-Sturup 2020).

Случай с Памелой Финк стал одним из первых громких правовых споров, попадающих под действие GINA в США после принятия этого закона. Памела Финк сделала генетический тест, который показал положительный результат на ген BRCA2, связанный с высоким риском развития рака молочных желез. После того как Памела сообщила своим работодателям о результатах генетического тестирования, компания, в которой работала Памела, внезапно стала активно критиковать ее работу, хотя еще недавно в отчетах компании деятельность Финк характеризовалась как «образцовая работа». В январе 2010 г. Памеле Финк сделали профилактическую операцию. Вскоре компания объявила о ликвидации должности, занимаемой Финк, и уволила ее. Финк подала жалобы в Комиссию по правам человека и возможностям штата Коннектикут, а также в федеральную Комиссию, утверждая, что она была уволена из компании Mxenergy из-за результатов генетического тестирования. До судебного разбирательства по существу дело не дошло, так как впоследствии между Финк и ее бывшим работодателем было достигнуто соглашение во внесудебном порядке (Greenhouse 2010). Тем не менее с принятием GINA судебные иски, поданные на основании дискриминации по генетическому признаку, участились.

2.4. Судебная практика по делам о генетической дискриминации

В результате исследования судебной практики с помощью справочных судебных баз Leagle и Case Text выявлено около 211 судебных дел с 2008 по 2020 г. со ссылкой на GINA. Это, однако, не означает, что все они были рассмотрены по существу по основаниям дискриминационного умысла, — подавляющая часть данных дел разрешена по другим основаниям. Тем не менее судебная практика на протяжении более чем 10 лет демонстрирует, что прецедентное право по GINA в основном касается требований о дискриминации в сфере занятости, выдвинутых в соответствии с разд. II закона. Фирма Atlas Logistics Group Retail Services стала первым юридическим лицом, привлеченным к ответственности в соответствии с GINA¹². Последнее дело было рассмотрено 18.05.2020¹³. В своем требовании истец утверждал, что ответчики «дискриминировали его, уволив с работы из-за генетической информации, связанной с диагнозом эпилепсии, имеющейся у истца».

Исследование судебной практики позволяет выявить следующие правовые позиции американских судов, касающиеся существенных особенностей применения ими антидискриминационного законодательства:

- закон определяет «генетическую информацию» как: 1) генетические тесты работника; 2) генетические тесты членов семьи работника; 3) проявление заболевания или расстройства у членов семьи работника¹⁴;
- чтобы заявить иск о генетической дискриминации в рамках GINA, истец должен заявить, что: 1) он был наемным работником; 2) был уволен или лишен возможности трудоустройства; 3) это произошло из-за информации, полученной от генетических тестов истца¹⁵;
- факты, изложенные в жалобе, должны обеспечивать «хотя бы минимальную поддержку правдоподобного предположения о том, что работодатель руководствовался дискриминационными намерениями»; ссылка истца на GINA, основанная лишь на «косвенных утверждениях, не соответствует стандарту, установленному *Twombly and Iqbal*»¹⁶.

Одним из известных судебных разбирательств на основании нарушения GINA стало дело *Dewid Lee v. City of Moraine Fire Dep't*¹⁷, рассмотренное Окружным судом США западного отделения Огайо в Дейтоне. Работодатель Дэвида Ли — департамент пожарной охраны Морейна повысил свои требования к здоровью своих работников, в результате чего Дэвид Ли был вынужден не только пройти полное

¹² *Lowe v. Atlas Logistics Group Retail Services (Atlanta), LLC*, 102 F.Supp. 3d 1360 (N.D. Ga. 2015). Дата обращения 2 июня, 2020. <https://www.leagle.com/decision/inadvfco160219000191>.

¹³ *Munnerlyn v. Installed building products, LLC*. United States District Court, W.D. Texas, Austin Division. Case No. 1:20-CV-225-LY. Дата обращения 2 июня, 2020. <https://www.leagle.com/decision/infco20200524666>.

¹⁴ *Grimes-Jenkins v. Consol. Edison Co. of New York, Inc.*, No. 16-CV-4897, 2017 WL 2258374, p. 29 (S.D. N. Y. May 22, 2017). Дата обращения 2 июня, 2020. <https://casetext.com/case/grimes-jenkins-v-consol-edison-co-of-ny-inc>.

¹⁵ *Allen v. Verizon Wireless*, No. 12-CV-482, 2013 WL 2467923, p. 46, D. Conn. June 6, 2013. Дата обращения 2 июня, 2020. <https://casetext.com/case/allen-v-verizon-wireless>.

¹⁶ *Powell v. Lab corporation*, United States District Court, p. 20. E. D. New York. No. 17-CV-3632 (JMA) (GRB), (December 27, 2018). Дата обращения 2 июня, 2020. <https://casetext.com/case/powell-v-lab-corp>.

¹⁷ Case No. 3:13-cv-222 (S.D. Ohio Mar. 31, 2015). Дата обращения 2 июня, 2020. <https://casetext.com/case/lee-v-city-of-moraine-fire-dept-2>.

медицинское обследование, но и заполнить и предоставить работодателю анкету, в которой задавался вопрос о семейном анамнезе сердечных заболеваний. Ли подал в суд, утверждая, что его работодатель незаконно запросил генетическую информацию, связанную с историей его семьи, и мог потенциально использовать данную информацию против него, исходя из чего Ли отказался от исследования, разглашающего семейную историю болезни. В результате Ли был отправлен в административный отпуск без оплаты, а затем уволен городским управляющим Дэвидом Хиксом по обвинению в неподчинении, связанном с его отказом выполнить приказ о прохождении полного медицинского осмотра. Суд установил, что информация о семейной истории сердечно-сосудистых заболеваний соответствует одному из установленных законом определений «генетической информации»; кроме того, истец предоставил достаточно фактических подробностей, чтобы суд обоснованно сделал вывод о том, что ответчик участвовал в разработке и/или реализации предположительно дискриминационной политики в сфере трудоустройства, допуская дискриминацию по генетическим признакам.

Судебная практика разделяет случаи, связанные с раскрытием генетической информации и медицинской информацией об уже имеющихся у лица заболеваниях. В упомянутом выше деле *Munnerlyn v. Installed building product*¹⁸ суд, отказав истцу в удовлетворении жалобы, постановил, что существует четкое установленное законом различие между медицинской информацией о таком заболевании, как эпилепсия, и генетической информацией, незаконно используемой работодателем. «Тот факт, что у человека уже диагностировано заболевание, расстройство или патологическое состояние, не может считаться генетической информацией о человеке». По мнению суда, истец не предъявил никаких фактов или причинно-следственной связи между его диагнозом и действиями работодателя. Истец лишь полагает, что его диагноз «эпилепсия» потенциально может «содержать генетическую информацию» и что ответчики знали о его диагнозе и о том, что он принимал лекарства от эпилепсии, однако, с точки зрения суда, это не является достаточным для удовлетворения иска.

Кроме того, суд постановил, что работодатель не нарушает GINA посредством «использования... медицинской информации, которая не является генетической информацией о проявившемся заболевании», даже если это проявившееся заболевание «имеет или может иметь генетическую основу» (дело *Green v. Whataburger Rests*)¹⁹.

Таким образом, мы можем удостовериться, что практика американских судов направлена на то, чтобы решения в области трудоустройства, а также политика в области страховых взносов основывались на профессиональных навыках и способности лица выполнять работу на данном этапе. Результаты тестирования, отраженные в генетических тестах, имеют прогностический характер и не должны браться за основу ни работодателями, ни страховыми компаниями.

¹⁸ Case No. 1:20-CV-225-LY, United States District Court, W.D. Texas, Austin Division (May 18, 2020). Дата обращения 2 июня, 2020. <https://casetext.com/case/munnerlyn-v-installed-bldg-prods-llc>.

¹⁹ LLC, 2018 WL 6252532, p. 6 (W.D. Texas, Feb. 22, 2018). Дата обращения 2 июня, 2020. <https://casetext.com/case/munnerlyn-v-installed-bldg-prods-llc>.

3. Выводы

Опасность генетической дискриминации существует и проявляется во многих социальных институтах, особенно в отраслях здравоохранения и страхования, что показали множественные социологические, медицинские и правовые исследования, проведенные в США в 1990–2000-х годах. В связи с этим назрела необходимость в правовом запрете использования генетической информации в немедицинских целях. Сначала антидискриминационные положения об использовании генетической информации были приняты на уровне штатов в законах о занятости и медицинском страховании, однако требовалось принятие общенационального закона, который гарантировал бы единообразие национальной политики в данном вопросе. После множества попыток был принят федеральный Закон о запрете дискриминации на основе генетической информации (GINA), обеспечивший единые базовые стандарты, равную глубину и охват в данной сфере и ставший первым крупным законопроектом о гражданских правах нового века.

Антидискриминационное правовое регулирование предназначено для защиты лица с генетической *предрасположенностью* к заболеванию, *которое может проявиться или не проявиться в будущем*. Таким образом, GINA запрещает дискриминацию на основе прогностической генетической информации, а не на основе уже проявившегося состояния, в то время как Закон об американцах с ограниченными возможностями (ADA) запрещает дискриминацию на основе проявившихся симптомов болезни, соответствующих определению инвалидности. Судебная практика также четко разделяет случаи, связанные с неправомерным раскрытием и использованием генетической информации и медицинской информацией об уже имеющихся у лица заболеваниях.

Принятые законодательные меры ввели и единые базовые стандарты, согласно которым решения о трудоустройстве или продвижении по службе должны основываться на квалификации и способности лица выполнять работу, а не на предполагаемых генетических или иных факторах, не влияющих на эффективность его работы в текущий момент. При страховании нужно учитывать текущее состояние здоровья лица; размер ставок и суммы страховых взносов не должны корректироваться, исходя из прогностической генетической информации или информации о запросе или получении лицом генетических услуг.

Необходимо защитить конфиденциальность результатов генетического тестирования. Результаты тестирования не должны раскрываться третьим лицам (включая страховые компании или работодателей) без явного информированного согласия тестируемого лица. Врачи не должны участвовать в генетическом тестировании для работодателей либо медицинских страховых компаний, чтобы предсказать предрасположенность человека к болезни. При отправке медицинских карт в страховые компании нужно исключить из этих карт результаты генетического тестирования.

Судебная практика демонстрирует: для того чтобы иск о генетической дискриминации был рассмотрен по существу, истец должен заявить о том, что нарушение его прав при страховании здоровья (на текущий момент) и принятие решений о трудоустройстве или продвижении по службе произошли из-за информации, полученной из генетических тестов истца, либо из истории болезни членов его семьи,

либо на основании информации о запросе или получении лицом генетических услуг. Факты, изложенные в жалобе, должны обеспечивать хотя бы минимальную поддержку правдоподобного предположения о том, что работодатель, либо страховщик руководствовался дискриминационными намерениями.

В целом на данный момент существующее в США правовое регулирование, как федеральное, так и на уровне штатов, способно обеспечить эффективную защиту генетической информации от неправомерного завладения и использования, в том числе от совершения дискриминационных действий, заключающихся и установлении ограничений по признаку наличия у лица наследственных заболеваний и иных особенностей при приеме на работу, заключении договоров медицинского страхования, кредитных и ипотечных договоров и др. Так, правовое регулирование позволяет гражданам эффективно защитить свои права как в административном порядке, посредством деятельности федеральной Комиссии по равным возможностям и местным агентствам FEPA (которые проводят соответствующие рассмотрения жалоб и разрешают большую часть дел), так и в судебном порядке. Гражданский иск в суд может подать частное лицо после исчерпания административных средств защиты и сама Комиссия по равным возможностям, которая через свою юридическую службу обеспечивает юридическое сопровождение иска на протяжении судебного разбирательства. Кроме того, если ответчиком является правительство или государственные учреждения, то судебный иск подается генеральным прокурором США.

Антидискриминационное законодательство имеет двухуровневый характер, предоставляя защиту и на уровне штата, и на общенациональном уровне, что обеспечивает его эффективность. Федеральный закон не должен препятствовать законам штата, которые могут гарантировать более высокий уровень защиты от генетической дискриминации. Например, обычно законы, применяемые местными агентствами FEPA, аналогичны тем федеральным законам, которые применяются ЕЕОС, однако в некоторых случаях агентства применяют местные законы штатов, если данные законы обеспечивают более эффективную защиту прав работников, чем федеральный закон.

Библиография/References

- Aston, Geri. 1997. "Ban genetic discrimination?" *American Medical News* 34. Accessed June 17, 2020. https://www.ama-assn.org/sci_pubs/amnews/pick_97/pickO5O5.htm.
- Bilkey, Gemma A., Gareth Baynam, Caron Molster. 2018. "Changes to the employers' use of genetic information and non-discrimination for health insurance in the USA: implications for Australians". *Front Public Health* 6: 183–186.
- Billings, Paul R., Mel A. Kohn, Margaret De Cuevas, Jonathan R. Beckwith. 1992. "Discrimination as a consequence of genetic testing". *American journal of human genetics* 50 (3): 476–482.
- Geller, Lisa. 1996. "Individual, family and societal dimensions of genetic discrimination: A case study analysis". *Science & Engineering Ethics* 2: 71–88.
- Gostin, Lawrence O. 1991. "Genetic discrimination: the use of genetically based diagnostic and prognostic tests by employers and insurers". *American journal of law & medicine* 17 (1–2): 109–144.
- Greenhouse, Steven. 2010. "Ex-worker says she lost job because of genetic test". *The New York Times*. Accessed May 10, 2020. <https://www.nytimes.com/2010/05/01/us/01gene.html>
- Hadley, Donald W., Jean Jenkins, Eileen Dimond, Kenneth Nakahara, Liam Grogan, David J. Liewehr, Seth M. Steinberg, Ilan Kirsch. 2003. "Genetic counseling and testing in families with hereditary nonpolypoid colorectal cancer". *Archives of Internal Medicine* 163 (5): 573–582.

- Hathaway, Katherine A. 2002. "Federal genetic nondiscrimination legislation: the new 'right' and the race to protect DNA at the local, state, and federal level". *Catholic University Law Review* 52 (1): 77–133.
- Hendricks-Sturup, Rachele. 2020. "A closer look at genetic data privacy and nondiscrimination in 2020". Accessed June 17, 2020. <https://fpf.org/2020/03/02/a-closer-look-at-genetic-data-privacy-and-nondiscrimination-in-2020>.
- Hudson, Kathy. 2004. "Genetic non-discrimination: Examining the implications for workers and employers". *108th US Congress, Washington*. Accessed June 18, 2020. <https://www.govinfo.gov/content/pkg/CHRG-108hhr94940/html/CHRG-108hhr94940.htm>.
- Joly, Yann, Gratién Dalpé, Charles Dupras, Bénédicte Bévière-Boyer, Aisling de Paor, Edward S. Dove, Palmira Granados Moreno, Calvin W.L. Ho, Chih-Hsing Ho, Katharina Ó Cathaoir, Kazuto Kato, Hannah Kim, Lingqiao Song, Timo Minssen, Pilar Nicolás, Margaret Otlowski, Anya E. R. Prince, Athira P.S. Nair, Ine Van Hoyweghen, Torsten H. Voigt, Chisato Yamasaki, Yvonne Bombard. 2020. "Establishing the International Genetic Discrimination Observatory". *Nature Genetic* 52: 466–468.
- Lefebvre, Ken. 2015. "Genetic discrimination law in the United States: A socioethical & legal analysis of the Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)". Master's degree, University of Massachusetts.
- McLochlin, Deborah L. 2001. "Whose genetic information is it anyway? A legal analysis of the effects that mapping the human genome will have on privacy rights and genetic discrimination". *Journal of Computer & Information Law* 19 (4): 609–646.
- Quick, John J. 2005. "Genetic discrimination and the need for federal legislation". *The Journal of Biolaw and Business* 8 (1): 22–26.
- Rich, Robert F., Julian Ziegler. 2005. "Genetic discrimination in health insurance — comprehensive legal solutions for a (not so) special problem?" *Indiana Health Law Review* 2 (1): 1–47.
- Slaughter, Louise. 2006. "Genetic testing and discrimination: How private is your information?" *Stanford Law & Policy Review* 17 (67): 67–82.
- Suter, Sonia M. 2001. "The allure and peril of genetics exceptionalism: do we need special genetics legislation?" *Washington University Law Quarterly* 79 (3): 669–748.
- Suter, Sonia M. 2018. "GINA at 10 years: the battle over 'genetic information' continues in court". *Journal of Law and the Biosciences* 5 (3): 495–526.

Статья поступила в редакцию 18 июня 2020 г.;
рекомендована в печать 2 сентября 2021 г.

Контактная информация:

Даллакян Лилит — канд. юрид. наук; lilit717@mail.ru

Prohibition of discrimination on the grounds of genetic characteristics in US legislation and judicial practice

L. Dallakyan

Russian-Armenian (Slavonic) University,
123, Hovsep Emin str., Yerevan, 0051, Republic of Armenia

For citation: Dallakyan, Lilit. 2021. "Prohibition of discrimination on the grounds of genetic characteristics in US legislation and judicial practice". *Vestnik of Saint Petersburg University. Law* 4: 1095–1108. <https://doi.org/10.21638/spbu14.2021.418> (In Russian)

The article examines current problems of discrimination on the grounds of genetic characteristics. For the first time, this problem was seriously raised by the scientific community in the USA, becoming a topic of debate and one of the areas of state legal policy. As a result, numerous laws were drafted and adopted both at the state and federal levels to prohibit disclosure of confidential human genetic information, as well as its misuse in areas of employment,

insurance, education, housing, etc. The analysis of legislation and judicial practice has shown that the adopted measures have introduced common basic standards, according to which employment or promotion decisions should be based on qualifications and a person's ability to perform a job, and not on the basis of presumed genetic factors that do not influence the effectiveness of their work at the current time. Insurance companies should take into account an individual's current state of health, and the amount of rates and premiums should not be adjusted on the basis of predictive genetic information. Therefore, it is prohibited to discriminate on the basis of predictive genetic information and not on the basis of a pre-existing condition. The confidentiality of the results of genetic testing should be protected and the results of testing should not be disclosed to third parties (including insurance companies or employers). At the same time, federal genetic nondiscrimination law should not interfere with state laws that provide a higher level of protection against genetic discrimination, for example in housing, education, mortgages, etc.

Keywords: genetic nondiscrimination law, discrimination on the grounds of genetic characteristics, predictive genetic information, confidentiality of genetic information, right to privacy.

Received: June 18, 2020

Accepted: September 2, 2021

Author's information:

Lilit Dallakyan — PhD in Law; lilit717@mail.ru