

# Генетика, геномика и права человека\*



**Барта Мария Кнопперс (Bartha Maria Knoppers),**

директор Центра геномики и политики при кафедре правовых и медицинских исследований Университета МакГилла (Канада), профессор

**Я**вляются ли ст. 11 и 12 Конвенции о правах человека и биомедицине<sup>1</sup>, существующие с 1997 г., эффективным способом предотвратить использование результатов прогностического генетического тестирования в дискриминационных целях? Для ответа на этот вопрос мы сначала обратимся к тексту названных статей и проанализируем само понятие «генетическая дискриминация» (I), затем зададимся вопросом о том, можно ли умерить потенциальные проявления такой дискриминации с помощью технологий больших данных (Big Data)<sup>2</sup> (II), и, наконец, рассмотрим идею о том, что иной правозащитный подход может быть более эффективным или как минимум используемым параллельно с генетическим и антидискриминационными подходами инструментом.

## I. Положения Конвенции Овьедо

Статья 11 Конвенции Овьедо предусматривает, что «любая форма дискриминации в отношении лица по признаку его генетического наследия запрещается», а ст. 12 устанавливает, что «прогностические тесты на наличие генетического заболевания или генетической предрас-

положенности к тому или иному заболеванию могут проводиться только в медицинских целях или в целях медицинской науки и при условии надлежащей консультации специалиста-генетика».

Эти положения дополнительно подкрепляются пунктом 1 ст. 21 Хартии Европейского Союза об основных правах 2012 г.<sup>3</sup>, который гласит: «Запрещается всякая дискриминация, в частности, по признакам пола, расы, цвета кожи, этнического или социального происхождения, генетических черт (выделено нами. — Б.М.К.), языка, религии или убеждений, политических или любых других взглядов, принадлежности к национальному меньшинству, имущественного положения, рождения, нетрудоспособности, возраста или сексуальной ориентации».

В отсутствие правовых инструментов общие нормы о недопустимости дискриминации по генетическим признакам поддерживаются также саморегулируемыми сообществами профессионалов. Такое «мягкое» право не является предметом данной статьи, однако отметим, что оно, наряду с принятой в 1997 г. Конвенцией Овьедо, придает дополнительную специфику работе исследователей и врачей, особенно в тех государствах, которые не подписали или не ратифицировали Конвенцию. В целом, как законодательство, так и различные иные положения последних 20 лет говорят о недопустимости использования генетической информации для немедицинских целей. К чему же мы пришли в 2017 г. в сферах генетического тестирования и страхования?

2016 год ознаменовался принятием Рекомендации Комитета мини-

<sup>1</sup> Конвенция Совета Европы о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины (заключена в г. Овьедо 4 апреля 1997 г.): Конвенция о правах человека и биомедицине (далее по тексту — Конвенция Овьедо) // <https://www.coe.int/Conventions> (текст документа на русском языке см.: СПС «КонсультантПлюс». — Прим. пер.).

<sup>2</sup> В широком смысле большие данные (Big Data) — это социально-экономический феномен, связанный с появлением технических возможностей анализировать огромные массивы данных в относительно краткий период времени (прим. пер.).

<sup>3</sup> Принята в г. Ницце 7 декабря 2000 г. Текст документа на русском языке см.: СПС «Гарант» (прим. пер.).

\* Перевод с английского языка К.С. Гуляевой.

стров Совета Европы «Об обработке персональных медицинских данных с целью страхования, включая данные генетических тестов»<sup>4</sup> (далее — Рекомендация). Преамбула этой Рекомендации точно отражает социально-этические и правовые вопросы, существующие в области страхования. Действительно, даже государства с универсальной системой здравоохранения выражают в связи с этим озабоченность, поскольку страхование жизни и страхование на случай болезни являются необходимыми условиями для доступа к залога, займам и иным экономическим «благам» в современном обществе:

«...принимая во внимание значительное увеличение количества частных страховых контрактов, покрывающих риски, связанные со здоровьем, физической неприкосновенностью, возрастом или смертью человека;

принимая во внимание деликатный характер персональных данных, связанных со здоровьем, обрабатываемых при составлении этих контрактов;

учитывая развитие в сфере генетики, в частности, перспективы все более и более упрощенной процедуры получения данных о генетических характеристиках лица, анализ которых достаточно сложен;

принимая во внимание риски неправильного или чрезмерного толкования указанных данных относительно состояния здоровья заинтересованного лица в будущем, иногда очень отдаленном;

будучи убежденным в социальной значимости надлежащего страхования в каждом государстве относительно определенных рисков, касающихся здоровья, физической неприкосновенности, возраста или смерти человека;

признавая вместе с тем законный интерес страховщика в оценке уровня риска, представляемого застрахованным лицом...».

<sup>4</sup> Рекомендация Комитета министров Совета Европы № CM/Rec(2016)8 «Об обработке персональных медицинских данных с целью страхования, включая данные генетических тестов». (Принята 26 октября 2016 г. на 1269-м заседании представителей министров. Текст документа на русском языке см.: Бюллетень ЕСПЧ. 2017. № 6. — Прим. пер.)

Принцип № 4 Рекомендации гласит, что «страховщик не должен требовать проведения генетических тестов в целях страхования», но действие этого принципа ограничивается указанием на то, что обработка данных, полученных в результате таких тестов, может быть «отдельно предусмотрена в законе». То же самое относится к результатам генетических тестов членов одной семьи.

При этом часто упускается из виду тот факт, что генетическая дискриминация при распределении рисков среди претендентов и расчете страховых сумм может быть правомерной, если страховщики будут основывать соответствующие расчеты на научных знаниях: «Страховщик обязан учитывать достижения науки» (принцип № 5). Эта профессиональная обязанность включает регулярные обновления расчетных таблиц

## ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИСКРИМИНАЦИЯ ПРИ РАСПРЕДЕЛЕНИИ РИСКОВ СРЕДИ ПРЕТЕНДЕНТОВ И РАСЧЕТЕ СТРАХОВЫХ СУММ МОЖЕТ БЫТЬ ПРАВОМЕРНОЙ, ЕСЛИ СТРАХОВЩИКИ БУДУТ ОСНОВЫВАТЬ СООТВЕТСТВУЮЩИЕ РАСЧЕТЫ НА НАУЧНЫХ ЗНАНИЯХ

тарифов и основных критериев. Медицинская информация, включая генетические, экологические, социально-экономические и демографические данные, является частью механизма расчета. В самом деле, «в договоре страхования допускается разумное, научно обоснованное и эмпирически подтверждаемое различие в обращении. Дискриминация при распределении рисков считается этически проблематичной только в тех случаях, когда нет убедительных оснований, согласно которым распределяются указанные риски, или же когда различается обращение с лицами, входящими в одну и ту же категорию. Следовательно, чем больше информации доступно страховщикам, тем лучше: тем

более точной будет установленная дифференциация и тем более справедливой — вся система»<sup>5</sup>.

Каким же образом вопрос о генетической дискриминации решался в двадцать лет, прошедшие с принятия Конвенции Овьедо?

В международном исследовании, опубликованном в 2017 г., мы определили 8 подходов<sup>6</sup>:

- 1) защита прав человека в целом;
- 2) признание генетической исключительности;
- 3) установление запрета в определенных областях;
- 4) этическое регулирование;
- 5) саморегулирование;
- 6) мораторий;
- 7) поддержание status quo;
- 8) гибридный подход.

Можно раскрыть каждый из них более подробно следующим образом.

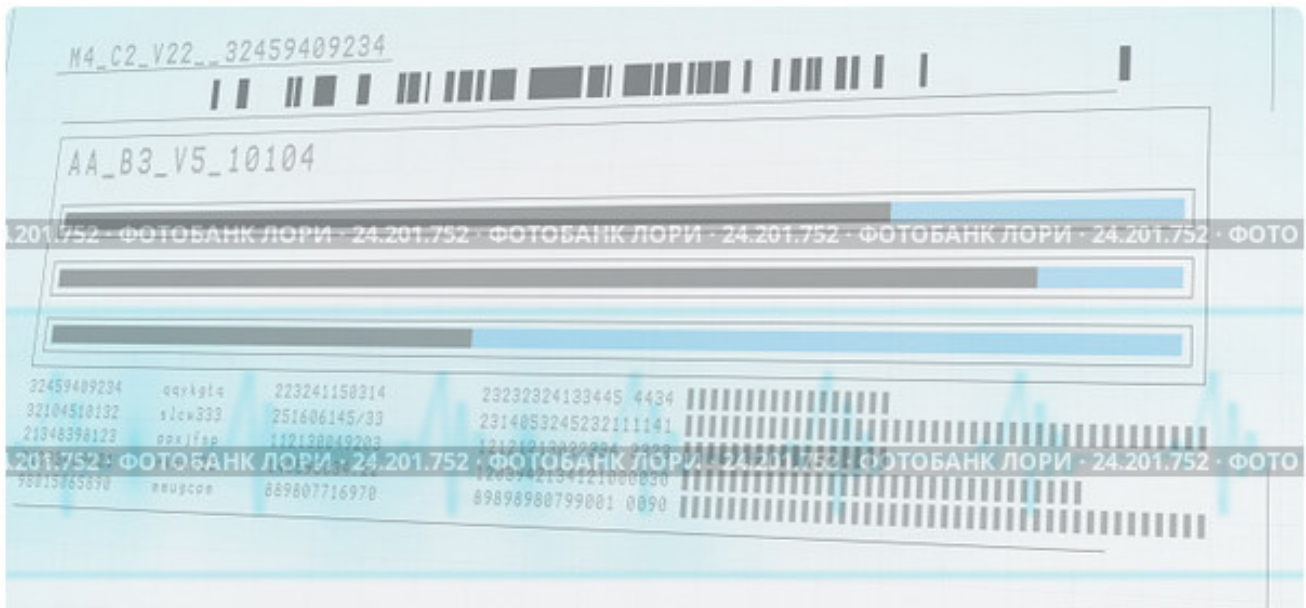
1. Защита прав человека в целом подразумевает обеспечение всех

прав человека, в том числе защиту от генетической дискриминации путем закрепления в национальном законодательстве соответствующего запрета.

Отличительные черты: широко сформулированный запрет предполагает определенную гибкость интерпретации, в то же время он является уязвимым для судебного

<sup>5</sup> Joly Y., Bartha B.M., Godard B. Genetic information and life insurance: a «real» risk? // European Journal of Human Genetics. 2003. Vol. 11. № 8. P. 561, см. также: Anderlik M.R., Rothstein M.A. Privacy and confidentiality of genetic information: what rules for the new science? // Annual review of genomics and human genetics. 2001. Vol. 2. № 1. P. 401—433.

<sup>6</sup> См.: Joly J., Ngueng Feze I., Knoppers B.M. Comparative Approaches to Genetic Discrimination: Chasing Shadows? // Trends in Genetics. 2017. Vol. 33. № 5. P. 299—302.



толкования и законодательных исключений.

2. Генетическая исключительность предусматривается посредством принятия специального закона, который проводит различие между генетической информацией и другими видами информации о состоянии здоровья или личной информации вообще для того, чтобы обеспечить первой особую, более строгую защиту.

Отличительные черты: данный подход предполагает, что генетическая информация является более чувствительной, чем другие виды медицинской информации, и подразумевает довольно пессимистический и детерминистический взгляд на генетику.

3. Запрет в определенных областях направлен на предотвращение обработки генетической информации конкретными заинтересованными сторонами и устанавливается в отраслевом законодательстве, таком как законодательство о занятости, иммиграции или законодательство в сфере страхования.

(i) Отличительные черты: применение ограничено определенными типами заинтересованных сторон или отдельными примерами дискриминации. Часто содержание запрета формулируется слишком узко для защиты от генетической дискриминации, которая основывается на новых типах технологий-OMICS и семейной истории заболеваний.

4. Этическое регулирование означает, что соответствующие нормы могут быть сформулированы довольно широко, не быть юридически обязательными и иметь различную нормативную силу в зависимости от контекста.

Отличительные черты: трудно обеспечить соблюдение такого регулирования. Подобный подход полезен тем, что содействует обсуждениям, а также разработке более строгого законодательства и проведению более жесткой политики.

5. В случае саморегулирования профессиональные организации придерживаются установленных правил (например, проводят определенную политику, издают соответствующие кодексы) для решения в своих областях проблем, которые ставит генетическая дискриминация.

Отличительные черты: решение проблемы генетической дискриминации опирается на добрую волю конкретных участников и на необязательные принципы. Эта модель является гибкой и может служить источником профессиональных обязательств. Ее также можно легко модифицировать для новых типов прогнозирующих тестов или для вновь возникающих проявлений генетической дискриминации.

6. Мораторий является соглашением между уполномоченной профессиональной ассоциацией и властями о том, что его участники

вообще не будут использовать генетическую информацию.

Отличительные черты: это временный подход, от которого можно отказаться в пользу другой модели, выбираемой в зависимости от научных разработок и распространенности случаев генетической дискриминации. Данный гибкий подход также может быть легко модифицирован для новых типов прогнозирующих тестов или для вновь возникающих проявлений генетической дискриминации.

7. В целях поддержания status quo заинтересованные стороны не предпринимают никаких конкретных действий для решения проблемы генетической дискриминации. Впрочем, в государстве могут проводиться соответствующие дискуссии и исследования для определения возможных вариантов на будущее.

Отличительные черты: не проводится различие между генетической информацией и другими видами медицинских сведений или не предусматривается особая защита от генетической дискриминации. Некоторые способы защиты могут быть по умолчанию доступны через существующее законодательство в области прав человека, включая законы о защите конфиденциальности.

8. Гибридный подход подразумевает, что государство интегрирует элементы из одного или нескольких вышеназванных под-

ходов для разработки собственного, совмещающего различные характеристики, персонализированного подхода.

Отличительные черты: такая модель управления подходит для конкретного случая и включает черты различных подходов для обеспечения надежной степени защиты.

Важно то, что несмотря на множество подходов к защите от генетической дискриминации, более раннее исследование, проведенное в 2013 г., показало, что хотя такая дискриминация и существует, но «значимость этого утверждения существенно уменьшается в силу следующих четырех причин. Во-первых, методология, используемая в большинстве исследований, недостаточно эффективна для того, чтобы четко определить либо распространенность, либо влияние случаев дискриминации. Во-вторых, нынешний объем доказательств был в основном разработан применительно к небольшому числу «классических» генетических положений. В-третьих, неоднородность и небольшой охват большинства исследований препятствуют формальному статистическому анализу совокупных результатов. В-четвертых, небольшое число зарегистрированных случаев генетической дискриминации в некоторых исследованиях может указывать на то, что данные инциденты произошли из-за случайных ошибок, а не в результате намеренных или спланированных действий страховщиков»<sup>7</sup>.

В ходе данного исследования были проанализированы 33 научные статьи о предполагаемых случаях генетической дискриминации за период с 1991 г. по 2012 год. Было установлено, что за исключением отдельных редких случаев с такими моногенными болезнями, как, например, болезнь Хантингтона<sup>8</sup>, «нет убедительных данных,

демонстрирующих системность проявления дискриминации при страховании жизни»<sup>9</sup>. Является ли тогда общественное отношение или страх достаточным аргументом для сохранения нынешних подходов и инструментов защиты от генетической дискриминации? Каковы возможные будущие направления?

## II. Технология больших данных (Big Data) как спасение?

Десять лет назад создание специальных групп для секторальных исследований было необходимым для того, чтобы получить справочные генетические карты и оценить с их помощью генетическую неоднородность современного народонаселения. Социально-демографические, экологические, личные, генетические и медицинские данные должны были собираться и храниться в поисковых биобанках и базах данных для будущих различных клинических исследований и исследований болезней<sup>10</sup>. Такие организации, как например, «Программа народонаселения в геномике народонаселения» (Population Project in Population Genomics, P3G), попытались работать на перспективу — гармонизировать политику и стандарты, используемые в международном масштабе, в целях обеспечения будущей функциональной совместимости и тем самым достижения статистической значимости<sup>11</sup>. Сегодня широкомасштабные биобанки, хранящие данные о представителях различных социальных групп (например, Биобанк Соединенного Королевства) или даже о населении целого государства (например, генный фонд в Эстонии), являются эпидемиологическим ресурсом для клинических

исследований, т.е. научной инфраструктурой, используемой для открытий в науке.

Эта новая инфраструктура была дополнена технологией больших данных и облачными технологиями. Способны ли такие базы данных предоставить то количество и разнообразие сведений, которое необходимо для создания справедливых таблиц тарифов на страхование, используемых для классификации заявлений и расчета сумм выплат? Впрочем, возможно, на пути страховых компаний к статистически значимым данным, позволяющим законно дискриминировать страхователей в современных многокультурных обществах, есть еще одно препятствие — способность передавать данные о состоянии здоровья лиц между государствами, требующая, чтобы таблицы тарифов отражали все существующее многообразие.

Проблема обмена данными является достаточно серьезной, и поэтому она привлекла внимание Организации экономического сотрудничества и развития (ОЭСР), Совет которой принял в январе 2017 г. Рекомендацию по управлению данными о состоянии здоровья<sup>12</sup>. ОЭСР отметила, что прогресс в области охраны здоровья человека требует предоставления данных о способах и результатах лечения, затратах на него, а также о возможностях взаимодействия баз данных и электронных медицинских записей в течение всего цикла лечения. Соответственно, в пункте IV документа ОЭСР рекомендует «правительствам поддерживать трансграничное сотрудничество в обработке персональных данных о состоянии здоровья в целях управления системой здравоохранения, проведения исследований и статистического учета и в других связанных со здоровьем целях, служащих общественным интересам, на которые распространяются гарантии в соответствии с данной Рекомендацией». В силу этого правительствам следует:

<sup>9</sup> Joly J., Ngueng Feze I., Simard J. Op. cit.

<sup>10</sup> См. официальный интернет-сайт Програмы: <http://www.p3g.org/biobank-lexicon>

<sup>11</sup> См.: Burton P.R., Hansell A.L., Fortier I. et al. Size matters: just how big is BIG?: Quantifying realistic sample size requirements for human genome epidemiology // *International Journal of Epidemiology*. 2009. Vol. 38. № 1. P. 263—273.

<sup>12</sup> Рекомендация по управлению данными о состоянии здоровья (Recommendation of the OECD Council on Health Data Governance) // <http://www.oecd.org>

<sup>7</sup> Joly J., Ngueng Feze I., Simard J. Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence // *BMC medicine*. 2013. Vol. 11. № 1. P. 25.

<sup>8</sup> Имеются различные случаи дискриминации, в частности иногда такие лица не могли получить работу, страховые компании занижали им суммы страховых выплат и др. (прим. пер.).

1) выявлять и устранять барьеры для эффективного трансграничного сотрудничества;

2) содействовать сочетаемости и функциональной совместимости основ управления данными в сфере здравоохранения.

В мае 2017 года вступил в силу Общий регламент Европейского Союза по защите данных (General Data Protection Regulation, GDPR<sup>13</sup>), имеющий юридическую силу и потенциал как для ограничения, так и для упрощения обмена данными. Хотя он и применяется только к идентифицируемым, а не к анонимным совокупным данным, достаточным для создания таблиц тарифов, он не решает проблему страховщиков,

влияния и социального обеспечения, открывающие доступ к страхованию жизни или на случай болезни при заключении гражданского договора.

Возвращаясь к восьми подходам, описанным в разделе I, отметим, что даже государства, избравшие универсальный подход к системам здравоохранения и социального обеспечения, все же принимают законодательство или проводят политику, гарантирующие их гражданам возможность застраховать жизнь по крайней мере на конкретную ограниченную сумму покрытия. Наиболее распространенными подходами являются сохранение status quo,

дискриминации? В этом случае страховщики должны будут получить доступ к большему количеству данных, чтобы иметь возможность устанавливать справедливые сетки тарифов и объективно рассчитывать риски для заявителей, желающих получить дополнительное страхование, помимо минимально предоставляемого. Устранит ли это страх граждан участвовать в генетических исследованиях и генетическом тестировании и будет ли генетическая информация рассматриваться в связи с этим как часть медицинских данных? В рамках «страхования выше минимального уровня» станет возможным доступ к медицинской карте с согласия пациента, поскольку генетические данные будут рассматриваться в качестве составной части медицинских данных.

Поставленные вопросы являются более чем риторическими, поскольку такие структурные изменения могут получить развитие, если они будут основаны на праве каждого человека извлекать выгоду из достижений науки и ее применения.

## МИНИМАЛЬНОЕ СТРАХОВАНИЕ ЖИЗНИ И СТРАХОВАНИЕ НА СЛУЧАЙ БОЛЕЗНИ ДОЛЖНЫ БЫТЬ ДОСТУПНЫ ВСЕМ ГРАЖДАНАМ НЕЗАВИСИМО ОТ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ИСТОРИИ ИЛИ ОСНОВАННОГО НА НЕЙ ПРОГНОЗА

которые просят отдельных заявителей дать согласие на доступ к их медицинской карте. Между тем генетические данные будут все чаще и чаще заноситься в медицинские карты в рамках медицинского обслуживания.

Поэтому мы можем признать, что, пожалуй, генетика действительно приводит к дискриминации при страховании, но предполагаемое неравенство может быть смягчено за счет более широкого обмена данными и предоставления доступа к ним работникам страховой отрасли для того, чтобы проводимый ими расчет был более справедливым и основывался на науке. Подобный подход, однако, воспринят преимущественно в таких государствах, как Канада, и тех европейских странах, которые имеют универсальные программы медицинского обслужи-

подразумевающее отсутствие в фокусе внимания генетических вопросов; мораторий на обращение к генетическим вопросам, за исключением случаев некоторых серьезных заболеваний; или же определение суммы страхового покрытия без учета каких-либо вопросов генетики, но в зависимости от фактического дохода. В современном обществе минимальное страхование жизни и страхование на случай болезни рассматриваются как необходимое социально-экономическое благо.

Таким образом, следуя социальному и структурному подходу, минимальное страхование жизни и страхование на случай болезни должны быть доступны всем гражданам, пусть даже по гражданскому договору и с низкой суммой выплаты, но независимо от генетической истории или основанного на ней прогноза.

Может ли такой системный подход устранить опасения по поводу

### III. Защита всех прав человека?

Пункт 1 ст. 27 Всеобщей декларации прав человека 1948 г.<sup>14</sup> гласит: «Каждый человек имеет право... участвовать в научном прогрессе и пользоваться его благами». Это право является юридически обязательным в соответствии со ст. 15 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах 1966 года<sup>15</sup> (далее — Пакт). 165 государств подписали и ратифицировали этот Пакт и обязаны имплементировать его положения в свое национальное законодательство. Кроме того, в отличие

<sup>14</sup> Принята Генеральной Ассамблеей ООН 10 декабря 1948 г. Текст документа на русском языке см.: Российская газета. 10 декабря 1998 г. (прим. пер.).

<sup>15</sup> Принят 16 декабря 1966 г. Резолюцией № 2200 (XXI) на 1496-м пленарном заседании Генеральной Ассамблеи ООН. Текст документа на русском языке см.: Ведомости Верховного Совета СССР. 1976. № 17. Ст. 291 (прим. пер.).

<sup>13</sup> Текст документа на английском языке см.: [http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation\\_oj\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf) (прим. пер.).

от деклараций по биоэтике, право человека на получение пользы от науки является юридически действенным и налагает позитивные обязательства на органы власти и на частных лиц. «До сих пор предпринимались лишь ограниченные попытки разработать содержание этого права в науке, но, вероятно, оно включает в себя различные права, в том числе право исследователей на доступ к соответствующим сведениям. В контексте интенсивных исследований в области здравоохранения это право может также основываться на других правах человека, таких как право на здоровье, на процессуальную справедливость, запрет дискриминации, право на справедливый доступ и конфиденциальность»<sup>16</sup>.

Рассмотрение информации из отдельных докладов, представляемых государствами в Комитет ООН по экономическим, социальным и культурным правам, функционирующий в соответствии с Пактом, показывает, что если первоначально, в период с 1970-х и до конца 1990-х гг. очень немногие государства делали доклады в рамках подпункта «с» п. 1 ст. 15 Пакта (и то фокусировались в них в основном на культурных правах и правах авторов), то в 2000 г. произошло смещение акцентов: увеличилось число государств, сообщающих о принимаемых ими мерах по реализации права на получение пользы от науки, причем ряд этих мер были непосредственно связаны с предоставлением большего доступа к научной информации.

Более того, Венецианское заявление ЮНЕСКО<sup>17</sup>, сделанное в 2009 г., ознаменовало начало работы над формированием контуров этого права, включающей в себя:

- 1) создание правовой и политической основы, содействующей сохранению, развитию и распространению науки и техники;
- 2) поощрение доступа к благам научного прогресса и его примене-

ния, в том числе передачу технологий и создание соответствующего потенциала; а также

3) защиту от злоупотреблений и неблагоприятного воздействия науки и ее применения<sup>18</sup>.

Позже, в 2012 г., относительно содержания этого права более подробно высказался специальный докладчик по правам человека, отметив, что оно подразумевает:

- 1) право любого лица на доступ к благам науки без какой-либо дискриминации;
- 2) возможность каждого внести свой вклад в науку и содействовать свободе, необходимой для научных исследований;
- 3) участие отдельных лиц и различных объединений в процессе принятия решений; а также
- 4) благоприятную среду, способствующую сохранению, развитию и распространению науки и техники<sup>19</sup>.

Указанный доклад, в значительной мере затрагивающий культурные права, которые также упоминаются в ст. 15 Пакта, действительно признал право свободно и без дискриминации получать доступ к большим данным и право на равный доступ к научным разработкам и технологиям.

Наконец, заслуживают упоминания еще две международные инициативы. Первая из них — это Концепция 2014 г. об ответственном обмене геномными данными и данными, связанными со здоровьем Глобального альянса в сфере геномики и здравоохранения (Framework for Responsible Sharing of Genomic and Health-Related Data of the Global Alliance for Genomics and Health)<sup>20</sup>, а вторая — уже названная Рекомендация ОЭСР 2017 г. по вопросам управления данными о состоянии здо-

ровья<sup>21</sup>. Первая инициатива прямо направлена на реализацию права на получение благ от науки путем поощрения ответственного обмена данными, с учетом прав человека на неприкосновенность частной жизни, запрета на дискриминацию и принципа процессуальной справедливости. В свою очередь, ОЭСР, как мы уже говорили, «рекомендует правительствам поддерживать трансграничное сотрудничество в обработке персональных данных о состоянии здоровья».

## Заключение

Наше исследование развития международной политики в области генетики человека и генетической дискриминации с момента принятия в 1997 г. Конвенции Овьедо выявило ряд внутригосударственных подходов к запрещению или как минимум ограничению предполагаемой или фактически возможной генетической дискриминации в сфере услуг страхования. Мы также выразили мнение о том, что отнесение генетических данных к медицинской информации и включение их в большие данные может способствовать коллективному использованию этих данных и тем самым стать средством балансирования или предотвращения такой дискриминации. В то же время результаты недавнего скрупулезного обзора литературы не только ставят под сомнение саму возможность и обоснованность запрета использования данных в сфере страхования, но также требуют пересмотра подходов, которые применяются к моногенным заболеваниям: «Законодательство, запрещающее генетическую дискриминацию, как представляется, не (полностью) устраняет опасения по поводу этой самой генетической дискриминации. Такие страхи, по-видимому, возникают из-за имеющегося опыта жизни в семье с социальными последствиями болезни»<sup>22</sup>.

<sup>21</sup> См.: Joly J., Ngueng Feze I., Simard J. Op. cit.

<sup>22</sup> Wauters A., Hoyweghen I. Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review // *Journal of Human Genetics*. 2016. Vol. 61. № 4. P. 275.

<sup>16</sup> Knoppers B.M., Thorogood A. Ethics and Big Data in Health // *Current Opinion in Systems Biology*. 2017. Vol. 4. P. 53—57.

<sup>17</sup> Имеется в виду Венецианское заявление ЮНЕСКО о праве пользоваться плодами научного прогресса (2009 г.) (прим. пер.).

<sup>18</sup> UNESCO. The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications // <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001855/185558e.pdf>

<sup>19</sup> UN General Assembly. HRC/20/26 (2012) Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights, Farida Shaheed // <http://www.ohchr.org/>

<sup>20</sup> См.: Knoppers B.M. Framework for responsible sharing of genomic and health-related data // *The HUGO Journal*. 2014. Vol. 8. № 1. P. 3—8.