

М. І. Арич

кандидат економічних наук, старший викладач кафедри фінансів Національного університету харчових технологій, Київ, Україна, mykhailo.arych@gmail.com
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-0910-2332>

М. М. Левон

кандидат медичних наук, доцент, доцент кафедри оперативної хірургії та топографічної анатомії Національного медичного університету імені О. О. Богомольця, Київ, Україна, mariia_levon@ukr.net
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-9667-4282>

**ВИКОРИСТАННЯ ГЕНЕТИЧНИХ ДОСЛІДЖЕНЬ
У СТРАХУВАННІ ЖИТТЯ ТА ЗДОРОВ'Я**

Анотація. У статті розглянуто використання результатів генетичних досліджень у страхуванні життя та здоров'я. За сучасного рівня розвитку генетики, коли на ринку пропонується дедалі більше видів генетичних аналізів, зростає кількість установ, здатних надавати такі послуги, страхові компанії можуть враховувати їх результати при оцінюванні страхового ризику. Це створює як можливості, так і загрози для страхового ринку та країни в цілому. Встановлено, що найсерйознішими проблемами є генетична дискримінація та інформаційна асиметрія на страховому ринку. Проведено огляд історії розвитку генетичних досліджень і зарубіжного досвіду застосування їх результатів у страхуванні життя та здоров'я. Визначено, що поширення такого досвіду зумовлене головним чином реалізацією проекту "Теном людини", котрий дав змогу точніше прогнозувати ймовірність генетичних захворювань, що, у свою чергу, було взято на озброєння страховими компаніями як андеррайтинговий метод.

Ключові слова: страховий ринок, страхування, генетичне тестування, генетична дискримінація, страхування життя, страхування здоров'я.

Літ. 33.

Mykhailo Arych

Ph. D. (Economics), National University of Food Technologies, Kyiv, Ukraine, mykhailo.arych@gmail.com
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-0910-2332>

Mariia Levon

Ph. D. (Medical), Associate Professor, Bogomolets National Medical University, Kyiv, Ukraine, mariia_levon@ukr.net
ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-9667-4282>

THE USE OF GENETIC TESTING IN LIFE AND HEALTH INSURANCE

Abstract. The current capabilities of genetic testing, as well as the information obtained from this study, allow the insurance companies to use this as a new tool for underwriting. It is established that the biggest problems are genetic discrimination and information asymmetry in the insurance market. The purpose of the research paper is to analyze the historical preconditions, the current situations and prospects of the use of genetic testing results in life and health insurance. The research paper uses the following theoretical and empirical methods of research, such as analysis, synthesis, analogy, modeling, abstraction, specification, etc. Genetic discrimination arises because of the inclusion of insurance companies' information on the genetic results of the insured. The information asymmetry in the insurance market is explained by the ability of insurers to have greater access to assessing their life and health insurance risks based on genetic testing results, with the

© Арич М. І., Левон М. М., 2019

fact that insurers will not be informed of these data. Foreign experience shows that there are different approaches to state regulation of the use of genetic testing results in insurance, for example, human rights, therapeutic limit, legislative prohibition, quality control system, moratorium, proportional approach and status quo. In life insurance, the most investigated cases of genetic discrimination are associated with five such diseases as Huntington's disease, hereditary breast and ovarian cancer, hemochromatosis, familial hypercholesterolemia, and hereditary colorectal cancer. The development of genetic testing technologies makes it possible to more effectively assess the probability of human diseases, but, of course, there are still many controversial problems here. The insurance market of any country requires a compromise and balanced state regulation of the application of the results of genetic testing in insurance with the aims, firstly, to improve the functioning of the insurance market, and, secondly, to prevent genetic discrimination.

Keywords: insurance market, insurance, genetic testing, genetic discrimination, life insurance, health insurance.

JEL classification: G22, I13, I18, J71, K2, K38.

М. И. Арич

кандидат экономических наук, старший преподаватель кафедры финансов Национального университета пищевых технологий, Киев, Украина

М. М. Левон

кандидат медицинских наук, доцент, доцент кафедры оперативной хирургии и топографической анатомии Национального медицинского университета имени А. А. Богомольца, Киев, Украина

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ В СТРАХОВАНИИ ЖИЗНИ И ЗДОРОВЬЯ

Аннотация. В статье рассмотрено использование результатов генетических исследований в страховании жизни и здоровья. При современном уровне развития генетики, когда на рынке предлагается все больше видов генетических анализов, возрастает количество учреждений, способных предоставлять такие услуги, страховые компании могут учитывать их результаты при оценке страхового риска. Это создает как возможности, так и угрозы для страхового рынка и страны в целом. Установлено, что самыми серьезными проблемами являются генетическая дискриминация и информационная асимметрия на страховом рынке. Проведен обзор истории развития генетических исследований и зарубежного опыта применения их результатов в страховании жизни и здоровья. Определено, что распространение такого опыта обусловлено главным образом реализацией проекта "Геном человека", позволившего более точно прогнозировать вероятность генетических заболеваний, что, в свою очередь, было взято на вооружение страховыми компаниями как андеррайтинговый метод.

Ключевые слова: страховой рынок, страхование, генетическое тестирование, генетическая дискриминация, страхование жизни, страхование здоровья.

Світовий досвід страхування показує, що питання генетичного тестування на ринку страхування стає дедалі актуальнішим. Сучасні можливості такого тестування, а також інформація, отримана в результаті дослідження, дають змогу страховим компаніям використовувати це як новий інструмент андеррайтингу [1]. Згідно з останніми даними, сьогодні ринок пропонує близько 70 тис. продуктів генетичного тестування [2]. Також варто зауважи-

ти, що сфера генетичних досліджень постійно розвивається (з'являються нові види генетичних аналізів, збільшується кількість установ, здатних надавати такі послуги). Зазначене створює як можливості, так і загрози для страхового ринку та країни в цілому. По-перше, використання в односторонньому порядку страховими компаніями даних генетичних досліджень страхувальників може призводити до генетичної дискримінації; по-друге, ознайомленість страхувальників із результатами своїх генетичних досліджень, що вказуватимуть на ймовірність настання хвороби, за умови неповідомлення цих даних страховиком, сприятиме виникненню на ринку страхування життя й здоров'я інформаційної асиметрії.

Для вивчення практики використання генетичних аналізів у страхуванні було переглянуто наукові статті, інформаційно-аналітичні матеріали, монографії та електронні ресурси. Оскільки наразі відсутні роботи українських учених на тему застосування генетичних досліджень у страхуванні, нами опрацьовано публікації іноземних авторів, переважно представників США, Великобританії, Австралії, Канади. Встановлено, що в більшості випадків науковців цікавило використання генетичних досліджень у страхуванні життя. До найбільш цитованих праць з окресленої тематики відносяться: "Дискримінація як наслідок генетичного тестування" (1992) [3]; "Генетична дискримінація: перспективи споживачів" (1996) [4]; "Індивідуальні, сімейні та соціальні аспекти генетичної дискримінації: аналіз тематичних досліджень" (1996) [5].

Метою статті є аналіз історичних передумов, сучасного стану й перспектив використання генетичних досліджень та їх результатів у страхуванні; визначення спільного й відмінного в регулюванні генетичних тестувань у страхуванні в зарубіжних країнах; дослідження переваг і недоліків застосування результатів генетичного аналізу в андеррайтингу.

Широкомасштабне генетичне тестування стало реальним у 1990 р., зі стартом міжнародного проекту "Геном людини" (Human Genome Project). Хоча ціль проекту щодо відображення всього геному людини була досягнута у 2003 р. [6], функції більш ніж половини генів людини досі не розпізнано [7]. Крім того, велика частина точно ідентифікованих генів не обов'язково безпосередньо пов'язані з хворобою людини, а в багатьох випадках, коли це так, хвороба не виліковується. А проте було виявлено понад 5 тис. генів, котрі визначають (кодують) генетичні захворювання, і їхня кількість постійно зростає [8; 9].

Використання результатів генетичних досліджень у страхуванні пов'язане з цілою низкою етичних і моральних принципів, адже постає питання, хто може мати доступ до такої інформації. Наприклад, якщо він відкритий компаніям зі страхування життя, чому б не надати його членам сім'ї чи роботодавцям? Такі питання особливо важливі в контексті генетичного тестування на невиліковні хвороби [9].

Крім того, врахування результатів генетичних аналізів у страхуванні є новітнім і ефективним методом оцінки страхових ризиків у страхуванні життя та здоров'я. Доступ до проведення генетичних досліджень і широкий

вибір медичних установ (лабораторій), котрі їх проводять, може створювати на страховому ринку інформаційну асиметрію, оскільки потенційні страхувальники знатимуть про ймовірні загрози життю й здоров'ю, а страхові компанії – ні. Така асиметрія тісно пов'язана з несприятливим вибором (*adverse selection*), коли люди з вищим ризиком купують страховий поліс за ціною для страхувальників із нижчим ризиком [10–13]. Використання страховими компаніями даних генетичних досліджень у страхуванні може призвести до генетичної дискримінації [14]. До того ж загальна послідовність генів (*whole genome sequencing*) робить оцінку ризику захворювань ефективною (реалістичною), що й обумовлює зацікавленість у використанні генетичної інформації в страхуванні [15].

Розвинуті країни зазвичай намагаються забезпечити справедливе застосування генетичних даних у андеррайтингу. Законодавство інших країн навпаки забороняє використовувати генетичне тестування в системі страхування. Науковці Т. Лемменс, Я. Джолі, Б. М. Кнопперс, проаналізувавши дані по 43 країнах, виокремили сім можливих варіантів (позицій) їх групування [1]: 1) права людини (*human rights*); 2) терапевтична межа (*therapeutic limit*); 3) законодавча заборона (*legislative prohibition*); 4) система контролю якості (*quality control system*); 5) мораторій (*moratorium*); 6) пропорційний підхід (*proportional approach*); 7) статус-кво (*status quo*).

У США в травні 2008 р. на федеральному рівні прийнято Акт про недискримінацію генетичної інформації (*Genetic Information Nondiscrimination Act – GINA*), спрямований на регулювання використання генетичного тестування в американській системі страхування здоров'я. Однак лише 14 із 50-и штатів ухвалили нормативно-правові документи на його основі, причому останні переважно обмежують, а не забороняють застосування генетичних даних осіб у страхуванні [16].

У більшості країн Західної Європи практично повністю заборонено використання генетичного тестування в галузі страхування життя відповідно до Міжнародної декларації про генетичні дані людей 2003 р. ЮНЕСКО (*International Declaration on Human Genetic Data*) [16]. Проте є й винятки. Так, на сьогодні на підставі досвіду Великобританії страховикам дозволено доступ до результатів генетичного аналізу щодо ризику виникнення хвороби Хантінгтона, коли йдеться про поліси страхування життя [10]. Крім того, страховики мають право вимагати від страхувальників результати генетичного аналізу, якщо передбачається укладення полісів на великі страхові суми [10; 16]:

– у Німеччині, якщо страхова сума за полісом страхування життя перевищує 300 тис. євро, а за полісом страхування на випадок інвалідності – 30 тис. євро на рік;

– у Великобританії відповідно до угоди між Асоціацією британських страховиків (*Association of British Insurers*) і Кабінетом міністрів для укладення договорів страхування життя, страхова сума яких становить понад 500 тис. ф. ст., а також для страхування на випадок хвороби – 300 тис. ф. ст.;

– у Нідерландах, коли страхова сума за договором страхування життя дорівнює щонайменше 150 тис. дол. США.

Варто зазначити, що в Канаді немає конкретного законодавства, котре встановлювало б обмеження на страхові компанії щодо застосування ними генетичних даних під час надання послуг страхування життя [15; 17]. Проте людина з певною генетичною схильністю може бути частково захищена відповідно до чинних урядових нормативно-правових актів, таких як Закон Канади про права людини (*Canadian Human Rights Act*), що захищає громадян країни від генетичної дискримінації, та Канадська хартія прав і свобод (*Canadian Charter of Rights and Freedoms*). Тресторонній політичний акт 2010 р. (*Tri-Council Policy Statement*) із питань етичних досліджень розглядає ризик генетичної дискримінації для осіб, котрі беруть участь у наукових дослідженнях [15]. У свою чергу, Канадська асоціація страхування життя та здоров'я (*The Canadian Life and Health Insurance Association*) затвердила Положення про генетичне тестування (*Position Statement on Genetic Testing*), згідно з яким страховики не повинні нав'язувати страхувальникам проходження генетичного тестування. Водночас, у разі виконання цієї процедури й обізнаності з її результатами клієнта та/або його лікаря страхові компанії можуть вимагати доступу до них, а також до історії хвороби страхувальника [15].

В Азії й на Близькому Сході, за винятком Південної Кореї та Ізраїлю, де генетичне тестування з метою страхування заборонене, чітко не окреслено позиції щодо взаємодії страхування й генетичного аналізу [16].

В Австралії Рада фінансових послуг (*Financial Services Council*), що є органом галузевого регулювання більшості компаній страхування життя, затвердила вимоги (*Standard No. 11*) стосовно генетичного тестування, інвалідності та страхування від нещасних випадків. Відповідно до цього документа, члени Ради фінансових послуг зобов'язані [18]:

- не наполягати на проходженні потенційними страхувальниками генетичного тестування для укладення договору страхування;

- вимагати результати будь-якого генетичного тестування, проведеного раніше;

- не послуговуватись генетичною інформацією для оцінки страхового ризику будь-якого члена сім'ї (наприклад, генетичні дані, отримані від батьків, не можуть бути застосовані для оцінки страхового ризику сина чи дочки);

- використовувати переваги (результати) спеціального медичного моніторингу, попереднього лікування, а також брати до уваги ймовірність успішного лікування під час оцінки загального ризику настання страхового випадку;

- гарантувати доступність результатів генетичного тестування страхувальника виключно для тих страхових і перестрахових компаній, що забезпечують страховий захист для цього страхувальника;

- змінювати умови договору страхування після генетичного аналізу відповідно до обґрунтованої вимоги страхувальника або його лікаря.

При цьому, згідно з останніми дослідженнями, найпоширенішими в Австралії хворобами, котрі були причиною виплати страхового відшкодування та для яких проводилися генетичні аналізи (тестування), були такі:

ішемічна хвороба серця, рак молочної залози, рак передміхурової залози, інсульт, депресія [18].

У Південній Америці та Африці тільки Бразилія й Південно-Африканська Республіка почали працювати над цим питанням. У Бразилії для використання генетичної інформації страховим компаніям необхідно спершу отримати згоду страхувальників, а в ПАР зберігається статус-кво, що надає ринку право саморегулювання [16].

Одним із найбільших викликів застосування генетичних досліджень у страхуванні є генетична дискримінація, котру можна трактувати як несправедливе ставлення до людини через генетичну інформацію про неї, що вказує на підвищений ризик виникнення певного захворювання [3; 19]. Найбільше цим питанням опікуються у США, Канаді, Великобританії, Австралії, Нідерландах, Норвегії, Австрії, Німеччині [4; 17]. У рамках захисту прав і свобод людини починаючи ще з 1980-х років країни Європи затвердили чимало законодавчих та нормативних актів на національному й регіональному рівнях із метою недопущення використання страховими компаніями генетичної інформації для андеррайтингу [17], що, у свою чергу, сприяло захисту людей від генетичної дискримінації [5].

Варто зауважити, що існує декілька підходів до трактування генетичної дискримінації [17]. Так, страхові компанії розрізняють раціональну (актуарну) та ірраціональну дискримінацію (*rational (actuarial) – irrational discrimination*) [20]; юристи – легальну й нелегальну (заборонену) (*legal – illegal (illicit) discrimination*). Водночас пацієнти під генетичною дискримінацією розуміють набагато ширше поняття [21], у т. ч. недоліки в лікуванні, пов'язані з обізнаністю медперсоналу з їхніми генетичними даними [22]. Також генетичну дискримінацію можна тлумачити як досудові (шкідливі) дії (зловживання) страховиків або роботодавців щодо потенційних чи фактичних страхувальників і працівників на основі знань про генетичний стан та/або результати генетичного тестування вказаних категорій людей та/або членів їхніх сімей [4].

Унаслідок такої дискримінації страховими компаніями населення відмовляється брати участь у генетичних дослідженнях, що проводяться іншими науковими організаціями, через імовірність використання їх результатів страховиками [23]. Крім того, генетична дискримінація може призвести до обмеження можливості населення задовольнити такі потреби, як охорона здоров'я, страхування, забезпечення житлом, репродуктивна (ста-тева) свобода та зайнятість [24].

Цікаво, що автори 58 % наукових досліджень вважають таку дискримінацію звичайним недоліком, не вартим суспільного й політичного обговорення, натомість решта називають її серйозною проблемою в страхуванні життя, котра звужує доступ населення до цієї фінансової послуги [17].

Історія розвитку генетичних досліджень і страхування знає безліч прикладів генетичної дискримінації. Так, на початку 1970-х років окремі американські страхові компанії відмовляли у страхуванні або встановлювали вищі тарифи для афроамериканців, що мали ген серповидноклітинної анемії [25].

Були виявлені також випадки генетичної дискримінації людей, котрі самі є здоровими, але мають ген, який визначає схильність їх чи їхніх дітей до певного захворювання, наприклад хвороби Хантінгтона [3]. Згідно з недавнім опитуванням осіб, генетична інформація членів сімей котрих була відомою, у 22 % випадків їм було відмовлено в медичному страхуванні на основі їх генетичного статусу, незалежно від того, чи були вони хворі [26]. Окрім того, відомі факти відмови в страховому захисті людей, у яких виявлено мутацію в гені MSH6 [27]. Найбільш досліджені випадки генетичної дискримінації у сфері страхування життя пов'язані з п'ятьма захворюваннями, а саме: хворобою Хантінгтона, спадковим раком грудей і яєчників, гемохроматозом, сімейною гіперхолестеринемією, спадковим колоректальним раком [17].

На міжнародному рівні недопущення генетичної дискримінації забезпечується відповідно до ст. 6 Загальної декларації про геном людини та права людини (*Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*), затвердженої на 29-й сесії Генеральної конференції ЮНЕСКО в 1997 р., де наголошено, що за ознаками генетичних характеристик ніхто не може піддаватися дискримінації, цілі та результати якої являють собою посягання на права людини, основні свободи й людську гідність [28]. У країнах Європи генетична дискримінація законодавчо заборонена згідно з Конвенцією про біомедицину 1997 р. (*Convention on Biomedicine*), Хартією фундаментальних прав Європейського Союзу 2000 р. (*Charter of Fundamental Rights of the European Union*), а також національним законодавством багатьох країн ЄС [29].

У США нормативний захист від дискримінації, як уже зазначалося, забезпечує GINA, спрямований на захист громадян у сферах страхування здоров'я й зайнятості [30]. Зокрема, цим документом гарантується захист генетичної інформації громадян та членів їхніх сімей, а також захист від генетичної дискримінації на роботі; страховим компаніям на основі генетичної інформації про клієнтів або членів їхніх сімей забороняється відмовляти у страховому захисті здоров'я та збільшувати розмір страхової премії, а страховикам – вимагати від клієнтів генетичну інформацію про них чи членів їхніх сімей та/або змушувати їх пройти генетичні тести [19].

Такий захист не передбачається для осіб, що вже мають симптоми генетичного захворювання; у сферах страхування життя (*life insurance*), страхування на випадок інвалідності/непрацездатності (*disability insurance*) чи довгострокового догляду (*long-term care insurance*) [11; 19]. При цьому дозволяється використовувати генетичну інформацію, уникаючи дискримінації. Так, лікар може запитувати сімейну історію та рекомендувати пройти генетичне тестування для підвищення ефективності лікування; страхові компанії мають право затребувати генетичну інформацію або пропонувати пройти генетичне тестування в рамках програми добровільного дослідження [19].

Крім того, у США діє федеральний Закон про портативність і відповідальність страхування здоров'я 1996 р. (*Health Insurance Portability and Accountability Act*) [19], відповідно до котрого генетична інформація є части-

ною даних про стан здоров'я людини, а тому теж повинна бути захищена. Зокрема, її не можна застосовувати для:

- вирішення питання про надання людині полісу страхування здоров'я;
- визначення суми страхового платежу та рівня страхового захисту чи покриття.

Урядом Великобританії спільно з Асоціацією британських страховиків (*Association of British Insurers*) узгоджено й ухвалено Конкордат і мораторій на генетику та страхування (*Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance*), згідно з яким істотно обмежується право національних страхових компаній запитувати генетичну інформацію в потенційних страхувальників [31; 32].

В Австралії відповідно до Закону про дискримінацію за інвалідністю 2008 р. (*Disability Discrimination Act*), а також у Канаді та Східній Азії обмеження страховиків на використання генетичної інформації теж є, проте меншою мірою, ніж у європейських країнах [29; 33].

Незважаючи на наявність нормативно-правового підґрунтя недопущення генетичної дискримінації в страхуванні, практика відмови в наданні послуг страхування або збільшення розміру страхової премії на підставі генетичних даних досить поширена. Така ситуація, безперечно, не може не викликати занепокоєння громадськості [23].

Підсумовуючи викладене, доходимо таких висновків. Розвиток технологій генетичних досліджень дає змогу точніше оцінювати ймовірність виникнення в людини певного захворювання. Страхові компанії прагнуть використовувати результати таких досліджень для оцінки страхового ризику, що в разі відсутності відповідних обмежень із боку законодавства може спричинити генетичну дискримінацію. Крім того, страховий ринок будь-якої країни потребує компромісного й зваженого державного регулювання процесу застосування результатів генетичних тестувань у страхуванні з метою підвищення ефективності функціонування страхового ринку, а також недопущення генетичної дискримінації та забезпечення захисту прав страхувальників.

У світі застосовуються різні підходи до регулювання використання генетичних досліджень у страхуванні, з огляду як на національну специфіку, так і на норми міжнародного права. При цьому, на наше переконання, для уникнення інформаційної асиметрії та недопущення генетичної дискримінації на страховому ринку України й інших країн необхідно вдосконалювати та оновлювати чинне законодавство, обов'язково дотримуючись принципів наукової обґрунтованості, цілеспрямованості й ефективності. Тому вважаємо за доцільне подальше розроблення теми використання генетичних досліджень у страхуванні, наприклад, за такими напрямками: створення та обґрунтування системи державного регулювання в Україні; аналіз впливу використання результатів генетичних досліджень на страховий ринок і систему охорони здоров'я, зважаючи на зарубіжний досвід, тощо.

Список використаних джерел

1. Lemmens T., Joly Y., Knoppers B. M. Genetic and life insurance: a comparative analysis. *GenEdit*. 2004. URL: <https://www.researchgate.net/publication/27556127>.

2. Health Plan Landscape for Genetic Testing / AHIP. 2018. URL: <https://www.ahip.org/>.
3. Discrimination as a consequence of genetic testing / P. Billings, M. Khon, M. de Cuevas et al. *American Journal of Human Genetics*. 1992. Vol. 50. Issue 3. P. 476–482.
4. Lapham E. V., Kozma C., Weiss J. O. Genetic discrimination: perspectives of consumers. *Science*. 1996. Vol. 274. P. 621–624.
5. Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analysis / L. Geller, J. Alper, P. Billings et al. *Science and Engineering Ethics*. 1996. Vol. 2. P. 71–88.
6. International Consortium Completes Human Genome Project / National Human Genome Research Institute. 2003, Apr. 14. URL: <http://www.genome.gov/11006929>.
7. The Science Behind the Human Genome Project : Human Genome Project Info. URL: http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/info.shtml.
8. Geetter J. S. Coding for change: the power of the human genome to transform the American Health Insurance System. *American Journal of Law & Medicine*. 2002. Vol. 28. Issue 1. P. 1–76.
9. Riba Sh. C. The Use of Genetic Information in Health Insurance: Who will be Helped, Who will be Harmed and Possible Long-Term Effects. *Review of Law and Justice*. 2017. Vol. 16. Issue 2. P. 469–489.
10. Genetic Information, the Life and Health Insurance Industry and the Protection of Personal Information: Framing the Debate / Office of the Privacy Commissioner of Canada. 2012. URL: <http://www.priv.gc.ca>.
11. Klein R. Genetics and Life Insurance. A View Into the Microscope of Regulation. *The Geneva Association – International Association for the Study of Insurance Economics*. 2017. June. URL: https://www.genevaassociation.org/sites/default/files/research-topics-document-type/pdf_public/ga2017_globalageing_genetics_and_life_insurance_0.pdf.
12. Thomas G. R. Why Insurers Are Wrong about Adverse Selection. *Laws*. 2018. Vol. 7. Issue 2.
13. Guidelines for genetic testing / R. Ida, M. Ono, M. Tamai et al. ; Genetic-Medicine-Related Societies. 2004. URL: http://jshg.jp/wp-content/uploads/2017/08/10academies_e.pdf.
14. Тётушкин Е. Я. Генетическая дискриминация при страховании и трудоустройстве. *Генетика*. 2000. Т. 36. № 7. С. 887–899.
15. Genetic discrimination and insurance in Canada: Where are we now? / S. G. Nicholls, Y. Joly, E. Moher, J. Little. *On The Risk*. 2014. Vol. 30. Issue 3. P. 46–52.
16. Durnin M., Hoy M., Ruse M. Genetic Testing and Insurance: The Complexity of Adverse Selection. *Ethical Perspectives*. 2012. Vol. 19. No. 1. P. 123–154.
17. Joly Y., Feze I. N., Simard J. Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence. *BMC Medicine*. 2013. Jan. 31.
18. Thinking about life insurance through a genetic lens / Prepared by D. Vukcevic, J. Chen ; Institute of Actuaries of Australia. Melbourne, 2017. URL: <https://www.actuaries.asn.au/Library/Events/SUM/2017/SUM17VukcevicCHenPaper.pdf>.
19. Protection of Genetic Information. You Are Protected Against Genetic Discrimination / The Permanente Medical Group, Inc., 2017. URL: https://mydoctor.kaiserpermanente.org/ncal/Images/GEN_Genetic-discrimination_tcm63-18470.pdf.
20. Nowland W. Human genetics. A rational view of insurance and genetic discrimination. *Science*. 2002. Vol. 297. P. 195, 196.
21. Investigating genetic discrimination in the Australian life insurance sector: the use of genetic test results in underwriting, 1999-2003 / M. Otlowski, K. Barlow-Stewart, S. Taylor et al. *Journal of Law and Medicine*. 2007. Vol. 14. P. 367–396.
22. Low L., King S., Wilkie T. Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom. *British Medical Journal*. 1998. Vol. 317. P. 1632–1635.

23. Life insurance: Genomic stratification and risk classification / Y. Joly, H. Burton, B. M. Knoppers, I. N. Feze. *European Journal of Human Genetics*. 2013. Vol. 22. Issue 5. P. 575–579.

24. Cohen A. Can you be fired because of your genes? *Time*. 2012. Feb. 20. URL: <http://ideas.time.com/2012/02/20/can-you-be-fired-for-your-genes/>.

25. Andrews L. *Medical Genetics: A Legal Frontier* / American Bar Foundation. Chicago, 1987. 284 p.

26. Lapham E. V., Weiss J. O. Human Genome Model Project, preliminary results of a survey of persons with a genetic disorder in the family.

27. Keogh L., Otlowski M. Life insurance and genetic test results: A mutation carrier's flight to achieve full cover. *The Medical Journal of Australia*. 2013. Vol. 199. Issue 5. P. 363–366.

28. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights / UNESCO. URL: <http://portal.unesco.org/>.

29. Rothstein M. A., Joly Y. Genetic information and insurance underwriting: contemporary issues and approaches in the global economy insurance. *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era* / Ed. by P. Atkinson, P. Glasner, M. Lock. London : Routledge, 2009. P. 127–144.

30. Rothstein M. A. GINA's beauty is only skin deep. *Gene Watch*. 2009. Vol. 22. P. 9–12.

31. Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance. 2011. URL: https://signon.publishing.service.gov.uk/users/sign_in.

32. Thomas R. Genetics and insurance in the United Kingdom 1995-2010: the rise and fall of “scientific” discrimination. *New Genetics and Society*. 2012. Vol. 31. P. 203–222.

33. Otlowski M., Taylor S., Bombard Y. Genetic discrimination: international perspectives. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. 2012. Vol. 13. P. 433–454.

References

1. Lemmens, T., Joly, Y., & Knoppers, B. M. (2004). Genetic and life insurance: a comparative analysis. *GenEdit*. Retrieved from <https://www.researchgate.net/publication/27556127>.

2. AHIP. (2018). *Health Plan Landscape for Genetic Testing*. Retrieved from <https://www.ahip.org/>.

3. Billings, P., Khon, M., De Cuevas, M. et al. (1992). Discrimination as a consequence of genetic testing. *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, Issue 3, 476–482.

4. Lapham, E. V., Kozma, C., & Weiss, J. O. (1996). Genetic discrimination: perspectives of consumers. *Science*, 274, 621–624.

5. Geller, L., Alper, J., Billings, P. et al. (1996). Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analysis. *Science and Engineering Ethics*, 2, 71–88.

6. National Human Genome Research Institute. (2003, April 14). *International Consortium Completes Human Genome Project*. Retrieved from <http://www.genome.gov/11006929>.

7. Oak Ridge National Laboratory. (n. d.). *The Science Behind the Human Genome Project: Human Genome Project Info*. Retrieved from http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/info.shtml.

8. Geetter, J. S. (2002). Coding for change: the power of the human genome to transform the American Health Insurance System. *American Journal of Law & Medicine*, Vol. 28, Issue 1, 1–76.

9. Riba, Sh. C. (2017). The Use of Genetic Information in Health Insurance: Who will be Helped, Who will be Harmed and Possible Long-Term Effects. *Review of Law and Justice*, Vol. 16, Issue 2, 469–489.

10. Office of the Privacy Commissioner of Canada. (2012). *Genetic Information, the Life and Health Insurance Industry and the Protection of Personal Information: Framing the Debate*. Retrieved from <http://www.priv.gc.ca>.

11. Klein, R. (2017, June). *Genetics and Life Insurance. A View Into the Microscope of Regulation*. The Geneva Association – International Association for the Study of Insurance

Economics. Retrieved from https://www.genevaassociation.org/sites/default/files/research-topics-document-type/pdf_public/ga2017_globalageing_genetics_and_life_insurance_0.pdf.

12. Thomas, G. R. (2018). Why Insurers Are Wrong about Adverse Selection. *Laws*, Vol. 7, Issue 2.

13. Ida, R., Ono, M., Tamai, M. et al. (2004). *Guidelines for genetic testing*. Genetic-Medicine-Related Societies. Retrieved from http://jshg.jp/wp-content/uploads/2017/08/10academies_e.pdf.

14. Tyotushkin, E. Ya. (2000). Genetic discrimination in insurance and employment. *Genetics*, Vol. 36, No. 7, 887–899 [in Russian].

15. Nicholls, S. G., Joly, Y., Moher, E., & Little, J. (2014). Genetic discrimination and insurance in Canada: Where are we now? *On The Risk*, Vol. 30, Issue 3, 46–52.

16. Durnin, M., Hoy, M., & Ruse, M. (2012). Genetic Testing and Insurance: The Complexity of Adverse Selection. *Ethical Perspectives*, Vol. 19, No. 1, 123–154.

17. Joly, Y., Feze, I. N., & Simard, J. (2013, January 31). Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence. *BMC Medicine*.

18. Vukcevic, D., Chen, J. (2017). *Thinking about life insurance through a genetic lens*. Melbourne: Institute of Actuaries of Australia. Retrieved from <https://www.actuaries.asn.au/Library/Events/SUM/2017/SUM17VukcevicCHenPaper.pdf>.

19. The Permanente Medical Group, Inc. (2017, March). *Protection of Genetic Information. You Are Protected Against Genetic Discrimination*. Retrieved from https://mydoctor.kaiserpermanente.org/ncal/Images/GEN_Genetic-discrimination_tcm63-18470.pdf.

20. Nowland, W. (2002). Human genetics. A rational view of insurance and genetic discrimination. *Science*, 297, 195–196.

21. Otlowski, M., Barlow-Stewart, K., Taylor, S. et al. (2007). Investigating genetic discrimination in the Australian life insurance sector: the use of genetic test results in underwriting, 1999–2003. *Journal of Law and Medicine*, 14, 367–396.

22. Low, L., King, S., & Wilkie, T. (1998). Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom. *British Medical Journal*, 317, 1632–1635.

23. Joly, Y., Burton, H., Knoppers, B. M., & Feze, I. N. (2013). Life insurance: Genomic stratification and risk classification. *European Journal of Human Genetics*, Vol. 22, Issue 5, 575–579.

24. Cohen, A. (2012, February 20). Can you be fired because of your genes? *Time*. Retrieved from <http://ideas.time.com/2012/02/20/can-you-be-fired-for-your-genes/>.

25. Andrews, L. (1987). *Medical Genetics: A Legal Frontier*. Chicago: American Bar Foundation.

26. Lapham, E. V., Weiss, J. O. (n. d.). *Human Genome Model Project, preliminary results of a survey of persons with a genetic disorder in the family*.

27. Keogh, L., Otlowski, M. (2013). Life insurance and genetic test results: A mutation carrier's flight to achieve full cover. *The Medical Journal of Australia*, Vol. 199, Issue 5, 363–366.

28. UNESCO. (n. d.). *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Retrieved from <http://portal.unesco.org/>.

29. Rothstein, M. A., Joly, Y. (2009). Genetic information and insurance underwriting: contemporary issues and approaches in the global economy insurance. In P. Atkinson, P. Glasner, M. Lock (Eds.). *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era* (pp. 127–144). London: Routledge.

30. Rothstein, M. A. (2009). GINA's beauty is only skin deep. *Gene Watch*, 22, 9–12.

31. Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance. (2011). *GOV.UK*. Retrieved from https://signon.publishing.service.gov.uk/users/sign_in.

32. Thomas, R. (2012). Genetics and insurance in the United Kingdom 1995–2010: the rise and fall of “scientific” discrimination. *New Genetics and Society*, 31, 203–222.

33. Otlowski, M., Taylor, S., & Bombard, Y. (2012). Genetic discrimination: international perspectives. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 13, 433–454.