

Каленюк Я.О., Арич М.І., Левон М.М. **Нормативно-правове забезпечення захисту від ризиків генетичної дискримінації на страховому ринку України** / Я.О. Каленюк, М.І. Арич, М.М. Левон // *Аспекти сталого розвитку економіки в умовах структурних змін: матеріали XVII Всеукраїнської студентської on-line наукової конференції*, м. Чернівці, 19 квітня 2022 р. – С. 111-113.

Каленюк Я.О.

Науковий керівник: к.е.н., доц. Арич М.І.¹, к.мед.н., доц. Левон М.М.²

¹Національний університет харчових технологій

²Національний медичний університет імені О. О. Богомольця
м. Київ

НОРМАТИВНО-ПРАВОВЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ЗАХИСТУ ВІД РИЗИКІВ ГЕНЕТИЧНОЇ ДИСКРИМІНАЦІЇ НА СТРАХОВОМУ РИНКУ УКРАЇНИ

Розвиток технологій генетичних досліджень дозволяє ефективно використовувати генетичну інформацію людини для оцінки ризиків життя та стану здоров'я, суттєво доповнюючи при цьому інструментарій для актуаріїв. Однак, дане питання є дещо специфічним, так як нерозривно пов'язано із особистими даними страхувальників, а тому вимагає особливого підходу до регулювання з метою уникнення можливих ризиків генетичної дискримінації [1], що пояснюється як упереджене ставленням до людини на основі генетичної інформації про неї. Наприклад, у страхування мова може йти про більш високі тарифи або взагалі відмова у продажі страхового продукту безсимптомним особам, які мають ген серповидноклітинної анемії, або будь-який інший ген, що обґрунтовує схильність страхувальників до захворювання (хвороба Гантінгона, онкологічні захворювання, гемохроматоз, сімейна гіперхолестеринемія тощо) [2; 3].

Таким чином, з метою аналізу можливостей чинних в Україні нормативно-правових актів нами було досліджено як вітчизняне, так і міжнародне (в тому числі європейське) законодавство, яке є та могло б бути законодавчим забезпеченням захисту від генетичної дискримінації в Україні на страховому ринку, а також у інших сферах.

Результатом дослідження нині чинних нормативно-правових актів виданих українськими органами влади встановлено, що наразі не існує таких документів, які б безпосередньо захищали людей саме від генетичної дискримінації. Однак, є багато актів що захищають права людей та містять норми, які захищають від багатьох видів дискримінації, при цьому у більшості документів їх перелік не є вичерпним. Так, вважаємо за доцільне говорити про групу нормативно-правових актів, що забезпечують загальних захист від дискримінації: Конституція України (1996) [4], Закон України «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні» (2012) [5], Закон України «Про Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини» (1997) [6], а також інші правові документи, що гарантують захист від дискримінації в різних сферах: охорони здоров'я [7], освіта [8], сфера захисту персональних даних [9] тощо.

Встановлено, що спільним в контексті захисту людей від генетичної дискримінації для всіх цих законів є те, що у них не визначено захист саме від генетичних дискримінації та/або на основі генетичних ознак, характеристик тощо. При цьому перелік дискримінаційних однак не є вичерпним, так як вживається фраза «...та/або іншими ознаками», яка говорить, що перелік дискримінаційних ознак є відкритим. А тому можна припустити, що дані законодавчі акти захищають людей у тому числі і від генетичної дискримінації на страховому ринку. Але, щоб ґрунтовніше підтвердити наше припущення потрібно проаналізувати міжнародне (європейське) законодавство.

Так, одним із основних міжнародних нормативно-правових актів, що прямо захищає саме від генетичної дискримінації є Конвенція про права людини та біомедицину, де у статті 11 визначено, що «*будь-яка форма дискримінації особи за*

ознакою її генетичної спадковості забороняється», а також вказується, що будь-які прогностичні генетичні тести можуть бути проведені «...тільки в інтересах здоров'я або для наукових досліджень, пов'язаних із інтересами здоров'я, та з урахуванням відповідних консультацій спеціаліста-генетика» [10]. Але, дана Конвенція поки тільки підписана Україною 22 березня 2002 року і ще не ратифікована [11], тому сьогодні не може використовуватися як інструмент захисту від генетичної дискримінації на страховому ринку в Україні. При цьому аналогічною є ситуація (ще не ратифіковано Україною) і з Рекомендаціями Комітету Міністрів Ради Європи CR/Res (2016)8 щодо обробки особистих даних стану здоров'я людини для цілей страхування, включаючи дані результатів генетичних досліджень [12], що є інструментом прямого регулювання використання генетичної інформації саме на страховому ринку.

Наступним і більш дієвим інструментом захисту від генетичної дискримінації на страховому ринку може бути Європейська Конвенція з прав людини (Конвенція про захист прав людини і основоположних свобод) [13], роль якої в забезпеченні захисту від генетичної дискримінації на страховому ринку можна пояснити спираючись на результати дослідження [14] та враховуючи практику Європейського суду з прав людини (ЄСПЛ) у справі *Дж.Н. та інші проти Італії* [15]. Тут особливо важливим є законодавча можливість використовувати дану практику ЄСПЛ як джерело права в Україні, доповнюючи при цьому прогалини у вітчизняному законодавстві – трактування генетичних характеристик в межах відкритого списку захищених ознак дискримінації включаючи їх в категорію «та/або іншими ознаками».

Таким чином, в результаті дослідження нормативно-правового забезпечення захисту від ризиків генетичної дискримінації на страховому ринку України встановлено, що в сучасних умовах вітчизняне законодавство пропонує досить-таки обмежені можливості захисту саме від генетичної дискримінації, так як ще не визначено саме таку дискримінаційну ознаку. Однак, спираючись на практику ЄСПЛ правовий захист від генетичної дискримінації на страховому ринку України все-таки може бути забезпечений.

Список літератури:

1. Joly, Y., Huerné, K., Arych, M., Bombard, Y., De Paor, A., Dove, E. S., Granados Moreno, P., Ho, C., Ho, C. H., Van Hoyweghen, I., Kim, H., Lebret, A., Minssen, T., Ó Cathaoir, K., Prince, A., Nair, A., Otlowski, M., Pepper, M. S., Sladek, R., Song, L., ... Genetic Discrimination Observatory (GDO) (2021). The Genetic Discrimination Observatory: confronting novel issues in genetic discrimination. *Trends in genetics : TIG*, 37(11), 951–954.
2. Joly, Y., Dupras, C., Pinkesz, M., Tovino, S.A., & Rothstein, M.A. (2020). Looking Beyond GINA: Policy Approaches to Address Genetic Discrimination, *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. 21: 2.1—2.17.
3. Joly, Y., Feze, I. N., & Simard, J. (2013). Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence. *BMC Medicine*. doi:10.1186/1741-7015-11-25.
4. Верховна Рада України (1996) Конституція України. Електронний ресурс – Режим доступу: <https://www.president.gov.ua/ua/documents/constitution/konstituciya-ukrayini-rozdil-ii>
5. Верховна Рада України (2012) Закон України «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні». Електронний ресурс – Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/5207-17?lang=en#Text>.
6. Верховна Рада України (1997) Закон України «Про Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини». Електронний ресурс – Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/776/97-%D0%B2%D1%80#Text>.
7. Верховна Рада України (1992) Закон України «Про основи законодавства України про охорону здоров'я». Електронний ресурс – Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12?lang=en#Text>.
8. Верховна Рада України (2014) Закон України «Про вищу освіту». Електронний ресурс – Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1556-18?lang=en#Text>.
9. Верховна Рада України (2010) Закон України «Про захист персональних даних». Електронний ресурс – Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2297-17?lang=en#Text>.

10. Oviedo Convention. 1997. Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. . Электронный ресурс – Режим доступа: <https://rm.coe.int/168007cf98>.

11. Chart of signatures and ratifications of Treaty 164: Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Электронный ресурс – Режим доступа: https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=D5ucYbwR.

12. Council of Europe. (2016) Recommendation CM/Rec(2016)8 of the Committee of Ministers to the Member States on the Processing of Personal Health-Related Data for Insurance Purposes, Including Data Resulting from Genetic Tests. Электронный ресурс – Режим доступа: https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016806b2c5f.

13. Council of Europe (1950) Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, Rome, 4.XI.1950. Электронный ресурс – Режим доступа: https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf.

14. European Court of Human Rights. 2009. G.N. and Others v. Italy (Application No. 43134/05), Press Release Issued by the Registrar. December 1. Электронный ресурс – Режим доступа: [https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#\{%22itemid%22:\[%22003-2949481-3245864%22%\}](https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#\{%22itemid%22:[%22003-2949481-3245864%22%\}).

15. Arych, M.; Joly, Y. Genetic Discrimination in Access to Life Insurance: Does Ukrainian Legislation Offer Sufficient Protection against the Adverse Consequences of the Genetic Revolution to Insurance Applicants? *Laws* 2022, 11, 2. <https://doi.org/10.3390/laws11010002>