

УДК 342.7 **ДИСКРИМИНАЦИЯ НА ОСНОВАНИИ
РЕЗУЛЬТАТОВ ГЕНЕТИЧЕСКОГО СКРИНИНГА
В ТРУДОВЫХ ОТНОШЕНИЯХ¹**

© 2020

Е.К. Московкина

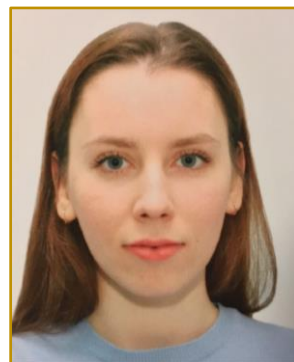
Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики» (Москва)

В настоящей статье приведен обзор решений судов США по вопросам применения законодательства, запрещающего дискриминацию на основании генетических данных сотрудников и соискателей. Представлен анализ проблемы относительно нового вида дискриминации и выявлены ее аспекты – нарушение трудовых прав и несоблюдение добровольного информированного согласия. Рассматривается вопрос терминологии, использованной в законе о запрете дискриминации на основании генетической информации США, являющемся основным актом, регулирующим правоотношения, на сегодня.

Ключевые слова: дискриминация, генетические данные, трудовые отношения, информированное согласие.

Современные правовые концепции, выраженные в законодательных актах разных государств и наднациональных нормах, закрепляют равенство всех людей, запрещая любые формы дискриминации. Дискриминация в сфере труда проявляется многообразно и является предметом обсуждения юристов уже долгое время. Методы борьбы с нею нуждаются в совершенствовании, поскольку дискриминация – явление трудно определяемое, трудно доказываемое; механизмы ее действия усложняются в силу появления новых технологий и их доступности профессиональным субъектам². Развитие науки позволило удешевить существовавшие уже давно генетические тесты, которые могут быть использованы в качестве инструмента дискриминации в сфере трудовых отношений. Результаты, полученные при генетическом тестировании, скрининге и диагностике, – данные о состоянии здоровья конкретного субъекта, в том числе о предрасположенности к генетическим заболеваниям. Эта информация интересна компаниям-работодателям, особенно в государствах, где на работодателя возложены обязательства по страхованию, например в США³.

Компания-работодатель заинтересована привлечь сотрудников с наибольшей производительностью и, следовательно, стремится получить как можно больше данных о соискателях и выбрать наиболее подходящего. При этом работодатель в США несет убытки в случае инвалидности работника, поэтому его заинтересованность в здоровых сотрудниках понятна. Доступность проведения генетического теста ведет к злоупотреблению компанией и дискриминации кандидата –



Е.К. Московкина

*Студентка 1-го курса магистратуры
Национального исследовательского университета
«Высшая школа экономики» (Москва),
направление «Правовое регулирование
в фармацевтике и биотехнологиях»*

повышается информационная асимметрия, которая ставит в неблагоприятное положение слабую сторону – сотрудника.

Такая ситуация является проблемной в двух ее аспектах. Во-первых, дискриминация, в частности на основании генетического тестирования, запрещена законодательно и считается несправедливой. Во-вторых, компания-работодатель способна получить биоматериал и генетическую информацию неправомерно, в том числе без информированного согласия⁴.

Дискриминация – противоположная парадигма концепции равенства всех и возможности реализации своих возможностей в полной мере⁵. Помимо нормативного базиса существуют госу-

дарственные органы и общественные организации, борющиеся с разными видами дискриминации в трудовых отношениях. В рамках настоящей статьи рассматривается опыт США, поскольку в этой стране существует практика борьбы с трудовой дискриминацией на основании генетических данных, которая выражается в наличии специального законодательства и обширной судебной практики.

Законодательство США, касающееся и трудовых правоотношений, и манипуляций с генетическими данными человека, включает в себя Закон о запрете дискриминации на основании генетической информации⁶ (далее – GINA), Акт о мобильности и подотчётности медицинского страхования⁷ (в нем изложены требования к конфиденциальности медицинской информации), Закон о защите пациентов и доступном здравоохранении⁸, Закон об американцах с ограниченными возможностями⁹ (запрещает дискриминацию в сфере занятости, общественных услуг, жилья и связи на основании инвалидности). За соблюдением перечисленных нормативных актов следит федеральное агентство – Комиссия по обеспечению равных условий найма США (Equal Employment Opportunity Commission, ЕЕОС, далее – Комиссия).

В начале 2000-х годов американские политики осознали возможность использования технологий генетического тестирования в качестве инструмента дискриминации в трудовых отношениях. Законопроект, запрещающий такую форму дискриминации, был включен в программы нескольких кандидатов с целью повышения количества сторонников, ведь тема является злободневной и может коснуться любого американца¹⁰.

Когда 12 лет назад был принят GINA, сторонники назвали его «первым крупным законом о гражданских правах столетия»¹¹, принятым в том числе под влиянием ряда громких судебных разбирательств предшествующего времени¹². GINA – акт «будущей эпохи» – защищает от таких форм дискриминации, которые еще не были так распространены в 2008 г.¹³. Однако сейчас риск дискриминации на основании результатов генетического теста повышается (в связи с большей доступностью технических средств – удешевление процесса секвенирования, генотестирования), что возвращает общественность и юристов к необходимости обсуждения проблемы, в том числе к пересмотру формулировок и некоторых положений в уже существующих нормах, а в тех странах, где нет подобных норм, – осмыслению и принятию законов, если это необходимо.

Раздел 202 (b) главы II GINA устанавливает, что случаи, когда работодатель запрашивает, требует или самостоятельно получает информацию о генетических данных сотрудника или членов его семьи, признаются нарушающими права и незаконными, за некоторым исключением. Количество судебных споров, которые будут приведены далее, показывает востребованность применения норм и уровень правосознания населения США – люди осведомлены о своих правах в трудовых отношениях и активно их защищают, получая правовую поддержку в уполномоченном органе. В то же время анализируемые споры иллюстрируют несовершенство юридической техники законов США. Большая часть всех дел инициируется Комиссией по запросу пострадавшей стороны, большинство из них было решено в 2011–2014 гг.

В деле *EEOC v. Fabricut, Inc.* суд поддержал позицию истца, согласно которой работодатель нарушил GINA, отказавшись принять на работу соискателя Ронду Джонс из-за риска развития у нее генетически обусловленного синдрома запястного канала. Также при приеме на работу ей было предложено заполнить опросник, касающийся здоровья ее родственников – наличие сердечно-сосудистых заболеваний, рака, диабета, туберкулеза, артрита и психических заболеваний. Компания Fabricut Inc. нарушила GINA, заказав у лаборатории Knox Laboratory генетическое тестирование в рамках медицинского осмотра перед приемом на работу, в ходе которого была обнаружена предрасположенность к туннельному синдрому – диагностика была проведена без ведома Ронды. Истец предоставила результаты анализов, показывающих, что у нее нет заболевания, но компания-работодатель проигнорировала это заявление. Спор был урегулирован путем выплаты потерпевшей 50 000 долларов¹⁴.

Помимо того, что генетическая информация признается «чувствительной»¹⁵, а тема дискриминации является животрепещущей, тот факт, что сотрудники подвергаются неблагоприятным последствиям лишь за предрасположенность к заболеванию, добавляет сложности и переводит проблему в разряд этических. В случаях когда сотрудник действительно болен, аргументом работодателя может быть ссылка на невозможность исполнения трудовых обязанностей из-за заболевания¹⁶. В ситуации когда обнаружен риск заболевания, но не само заболевание, такой довод не является хоть сколько-нибудь достаточным, так как фактически работник обладает всеми необходимыми качествами для выполнения работы.

В деле *EEOC v. BNV Home Care Agency* Комиссия, представляющая интересы дискриминируемых работников, утверждала, что ответчик, Агентство по уходу на дому, предлагал заполнять анкеты с вопросами для выявления риска наследственных заболеваний. В качестве своего оправдания компания заявила, что информация о сотрудниках была необходима для того, чтобы обезопасить клиентов, пользующихся их услугами, однако такой довод не был признан состоятельным. *BNV Home Care Agency* было вынуждено выплатить 125 000 долларов сотрудникам и соискателям, подвергшимся дискриминации, для примирения сторон.

Фактически, с 2010 по 2015 год в Комиссию было подано более 1600 жалоб о нарушениях GINA, и Комиссия получила более 5,5 миллиона долларов в результате таких сборов.

В двух рассмотренных делах сотрудники и соискатели самостоятельно, без явного физического принуждения, заполнили анкеты и раскрыли «чувствительную» информацию о своем здоровье и об имеющихся у их родственников заболеваниях, однако условия добровольности и информированности, требуемые при даче согласия, не были соблюдены¹⁷. К тому же человек самостоятельно дает согласие, выражая личное отношение к передаче данных о себе, – за своего родственника это сделать невозможно, поэтому так или иначе в рассмотренных делах было нарушено обязательное получение информированного согласия.

В том числе из-за включения вопросов о родственниках в анкеты, которые предлагали заполнять работодатели, возникло неоднородное толкование понятия «генетическая информация» – при принятии закона GINA было выбрано широкое понятие. Поэтому многие иски были отклонены именно по причине того, что информация, запрашиваемая и используемая компаниями, не являлась, по мнению судов, «генетической информацией» согласно закону. Например, в деле *Poore v. Peterbilt Bristol, L.L.C.* суд посчитал, что информация о диагнозе рассеянного склероза жены не является генетической информацией, которая охраняется GINA, эти данные не могут служить основанием для дискриминации. Несмотря на то что суд не удовлетворил требование истца, стоит отметить, что, согласно фактическим обстоятельствам дела, компания получила информацию о заболевании без добровольного информированного согласия¹⁸.

Проблемы применения положений о запрете дискриминации на основании генетических данных актуальны в связи с тем, что в 2017 году в

Конгресс США был внесен Закон о программах охраны здоровья сотрудников (PEWPA)¹⁹. Он содержит несколько условий, которые сужают рамки конфиденциальности генетической информации и позволяют работодателям получать данные о здоровье сотрудников – в случае необходимости проведения «оздоровительных программ». Значение «оздоровительной программы» довольно размытое – фактически оно не определено²⁰.

Вопросы трудовой дискриминации являются комплексными, поэтому решение этой проблемы заключается не только в запрещении дискриминации и применении этого правила, но и в уточнении терминологии, используемой в законодательстве, нацеленном на урегулирование возникающих правоотношений. Закон должен быть понятен как судье, так и работодателю, и сотруднику. Судебная практика показала, что хотя некоторые, пусть ключевые, понятия принимаются населением не единообразно, сотрудники и соискатели занимают достаточно активную позицию для защиты своих прав.

С нашей точки зрения, проблема дискриминации на основе генетической информации должна быть решена путем не только законодательного изменения или введения новых ограничений на легальном уровне, но и попытками реформирования бюджетного планирования – до тех пор пока компании будут нести убытки вследствие принятия сотрудников с ограниченными возможностями, они будут пытаться «обойти» нормы GINA. Также важна репутационная составляющая вопроса – добросовестные компании, ведущие свою деятельность в соответствии с правилами деловой этики, не прибегнут к снижению расходов путем дискриминации сотрудников.

Библиографический список

1. Bilkey G.A., Baynam G., Molster C. Changes to the Employers' Use of Genetic Information and Non-discrimination for Health Insurance in the USA: Implications for Australians // *Public Health*. 2018. № 6 (183).
2. Genetic Discrimination. National Human Genome Research Institute [Электронный ресурс]. URL: <https://www.genome.gov/about-genomics/policy-issues/Genetic-Discrimination#wellness> (дата обращения: 07.02.2020).
3. Lane D. Family Medical History Request Results in First EEOC GINA Lawsuit. 11.09.2013 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.employerslawyersblog.com/2013/09/family-medical-history-request-results-in-first-eec-gina-lawsuit.html> (дата обращения: 05.02.2020).
4. Russel J. Income, Poverty, and Health Insurance Coverage in the United States: 2007. *Youth Today*. 26.09.2008 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.youthtoday.org/2008/09/26/income-poverty-and-health-insurance-coverage-in-the-united-states-2007/>

//youthtoday.org/2008/09/income-poverty-and-health-insurance-coverage-in-the-united-states-2007/ (дата обращения: 29.01.2020).

5. Suter S. M. GINA at 10 years: the Battle over 'Genetic Information' Continues in Court // Journal of Law and the Biosciences. 2018. Vol. 5. № 3. P. 495–526.

6. Wadman M. Banning Genetic Discrimination // Nature. 2008 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.nature.com/news/2008/080425/full/news.2008.780.html> (дата обращения: 25.01.2020).

7. Zhang S. The Loopholes in the Law Prohibiting Genetic Discrimination // The Atlantic. 2017 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.theatlantic.com/health/archive/2017/03/genetic-discrimination-law-gina/519216/> (дата обращения: 25.01.2020).

8. Equality at Work: Tackling the Challenges. Global Report under the Follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work. International Labour Conference 96th Session. 2007.

¹ Статья подготовлена в рамках гранта РФФИ № 18-29-14078 «Сравнительный анализ лучшей мировой практики по спорам из отношений, возникающих в ходе проведения геномных исследований и использования результатов».

² Под профессиональными субъектами в настоящей статье подразумеваются организации-работодатели, государственные органы и другие учреждения, имеющие техническую возможность получить генетические данные человека (как с его согласия, так и без) и интерпретировать их.

³ Russel J. Income, Poverty, and Health Insurance Coverage in the United States: 2007. Youth Today. 26.09.2008. [Электронный ресурс]. URL: <https://youthtoday.org/2008/09/income-poverty-and-health-insurance-coverage-in-the-united-states-2007/> (дата обращения: 29.01.2020).

⁴ Suter S. M. GINA at 10 years: the Battle over 'Genetic Information' Continues in Court // Journal of Law and the Biosciences. 2018. Vol. 5. № 3. P. 496.

⁵ Equality at Work: Tackling the Challenges. Global Report under the Follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work. International Labour Conference 96th Session. 2007.

⁶ Genetic Information Nondiscrimination Act. Public Law 110-223. (GINA). 2008 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.congress.gov/bill/110th-congress/house-bill/493/text/enr> (дата обращения: 29.01.2020).

⁷ Health Insurance Portability and Accountability Act Public Law 104-19 (HIPAA). 1996 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/index.html> (дата обращения: 29.01.2020).

⁸ Patient Protection and Affordable Care Act (ACA) 2010 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.hhs.gov/sites/default/files/ppacacon.pdf> (дата обращения: 29.01.2020).

⁹ Americans with Disabilities Act 42 U.S.C. Public Health and Social Welfare (ADA). 1989. URL: <https://www.law.cornell.edu/uscode/text/42/12101> (дата обращения: 29.01.2020).

¹⁰ Летом 2002 года сенатор Том Дэйшл и несколько других сенаторов-демократов планировали стать авторами законопроекта о генетическом тестировании и дискриминации.

¹¹ Wadman M. Banning Genetic Discrimination // Nature. 2008 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.nature.com/news/2008/080425/full/news.2008.780.html> (дата обращения: 25.01.2020).

¹² Equal Employment Opportunity Commission v. Burlington Northern, Inc., 644 F.2d 717 (8th Cir. 1981).

¹³ Zhang S. The Loopholes in the Law Prohibiting Genetic Discrimination // The Atlantic. 2017 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.theatlantic.com/health/archive/2017/03/genetic-discrimination-law-gina/519216/> (дата обращения: 25.01.2020).

¹⁴ Lane D. Family Medical History Request Results in First EEOC GINA Lawsuit. 11.09.2013 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.employerslawyersblog.com/2013/09/family-medical-history-request-results-in-first-eec-gina-lawsuit.html> (дата обращения: 05.02.2020).

¹⁵ В англоязычной литературе используется слово «sensitive». См. подробнее: Sariyar M., Suhr S., Schlünder I. Biopreservation and Biobanking. 2017. Vol. 15. № 6.

¹⁶ Maxwell v Verde Valley Ambulance Co., Inc. No. cv-13-08044-PCT-BSB, 2014 WL 4470512 (D. Ariz. 2014).

¹⁷ См.: Thomas Montgomery et al. v Union Pacific Railroad № CV-17-00201-TUC-RM, 2018 г. WL 6110930 (D. Ariz. 2018); Gibson v Wayfair No. 4:17-2059, 2018 WL 3140242 (S.D. Tex. 2018); Lowe v Atlas Logistics Group Retail Services (Atlanta), LLC. 102 F. Supp. 3d 1360 (ND Ga. 2015).

¹⁸ См. также: Allen v Verizon Wireless. No. 3:12-cv-482, 2013 WL 2467923. D. Conn. 2013.

¹⁹ Bilkey G.A., Baynam G., Molster C. Changes to the Employers' Use of Genetic Information and Non-discrimination for Health Insurance in the USA: Implications for Australians // Public Health. 2018. № 6 (183).

²⁰ Genetic Discrimination. National Human Genome Research Institute [Электронный ресурс]. URL: <https://www.genome.gov/about-genomics/policy-issues/Genetic-Discrimination#wellness> (дата обращения: 07.02.2020).

GENETIC SCREENING DISCRIMINATION IN EMPLOYMENT RELATIONS

Е.К. Московкина

*First year student of master degree program «Pharmaceutical and biotechnology law»,
National research university «Higher School of Economics»*

This article provides an overview of US court practice on the prohibition of discrimination based on the genetic data of employees and applicants. The analysis of the problem and the identification of its aspects are presented – they are: violation of labor rights and ignorance of informed consent. The issue of terminology used in the Genetic Information Non-discrimination Act USA, the main act regulates relations for today.

Keywords: discrimination, genetic information, employment relations, informed consent.