

**Дарья Владимировна ПОНОМАРЕВА**

Московский государственный юридический университет имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

Садовая-Кудринская ул., 9, Москва, 125993, Российская Федерация

dvponomareva@msal.ru

ORCID 0000-0003-0787-0554

# РЕАЛИЗАЦИЯ ПРИНЦИПА НЕДИСКРИМИНАЦИИ В СФЕРЕ БИОТЕХНОЛОГИЙ В РАМКАХ ОРГАНИЗАЦИИ АМЕРИКАНСКИХ ГОСУДАРСТВ

**ВВЕДЕНИЕ.** Настоящая статья посвящена актуальной проблеме дискриминации в сфере биотехнологий, которая вызывает глобальную обеспокоенность и стимулирует принятие специализированных законодательных актов на национальном уровне (в частности, в США, Республике Корея, Канаде, Великобритании, Австралии). Анализируются различные проявления генетической дискриминации, включая отказ в трудоустройстве или изменении условий страхования на основании генетической предрасположенности к заболеваниям, а также этические и правовые вопросы, связанные со вспомогательными репродуктивными технологиями, прерыванием беременности по генетическим показаниям. Особое внимание уделяется формированию принципа недискриминации не только в национальном законодательстве, но и в международном праве, включая право международных интеграционных объединений. В данном контексте исследуется роль Организации Американских Государств (далее – ОАГ) – региональной международной организации, для которой проблематика дискриминации является одним из насущных вопросов. В статье проводится анализ ключевых документов ОАГ, затрагивающих реализацию принципа недискриминации в сфере биотехнологий, а также раскрывается роль практики

Межамериканской комиссии по правам человека и Межамериканского суда по правам человека в регулировании исследуемой области.

**МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ.** В качестве методологической основы исследования выступили традиционные общенаучные и специальные методы познания правовых явлений: сравнительно-правовой метод; метод научного анализа; формально-юридический метод; метод синтеза социально-правовых явлений.

**РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ.** Правовые основы противодействия дискриминации в рамках ОАГ складываются как в рамках международных договоров общего характера (в частности, Американской конвенции о правах человека 1969 года), так и в рамках специализированных международных договоров, посвященных реализации принципа недискриминации в отношении определенных категорий лиц и в связи с определенными основаниями (пол, состояние здоровья, раса и т.д.). Релевантная практика Межамериканской комиссии по правам человека и Межамериканского суда по правам человека демонстрирует общую тенденцию к унификации на глобальном и наднациональном уровнях положений, посвященных проблематике защиты прав человека в сфере применения новейших технологий (в том числе в области здравоохранения).

**ОБСУЖДЕНИЯ И ВЫВОДЫ.** Особое место в системе международных договоров ОАГ в рассматриваемой сфере занимает Межамериканская конвенция о борьбе со всеми формами дискриминации и нетерпимости (далее – Антидискриминационная конвенция), которая содержит соответствующий понятийный аппарат, значимый для толкования принципа недискриминации, включая дифференциацию дискриминационных практик на конкретные виды (прямая и косвенная дискриминация, множественная дискриминация и т.д.). Антидискриминационная конвенция практически полностью соответствует духу и букве ключевых международных документов в области противодействия дискриминации, включая международные договоры ЮНЕСКО в области биоэтики и генетических технологий<sup>1</sup>. Тем не менее терминологический аппарат не всегда демонстрирует стопроцентное совпадение. Так, Антидискриминационная конвенция в качестве разновидности дискриминации упоминает «нетерпимость» (англ. *intolerance*), в то время как документы ЮНЕСКО оперируют термином «стигматизация» (англ. *stigmatization*). При этом по своему значению данные термины можно считать близкими. Практика Межамериканской комиссии по правам человека, а равно Межамериканского суда по правам человека не может похвастаться большим числом дел, где затрагивается проблема реализации принципа недискриминации в сфере биотехнологий (включая генетические

технологии). По сути, речь идет всего лишь о двух делах, которые являются яркой иллюстрацией привлечения к ответственности государства за нарушение запрета дискриминации по множественным основаниям, включая и генетическую дискриминацию. При формулировке выводов были заимствованы подходы, разработанные при рассмотрении похожих дел Европейским судом по правам человека.

**КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА:** генетическая дискриминация, косвенная дискриминация, множественная дискриминация, биотехнологии, защита прав человека, судебная практика, международный договор, Межамериканская комиссия по правам человека, Межамериканский суд по правам человека, международное право, национальное право, генетическое тестирование, региональная международная организация, трудоустройство, страхование, вспомогательные репродуктивные технологии

**ДЛЯ ЦИТИРОВАНИЯ:** Пономарева Д.В. 2026. Реализация принципа недискриминации в сфере биотехнологий в рамках Организации американских государств. – *Московский журнал международного права*. № 2. С. 177–189. DOI: <https://doi.org/10.24833/0869-0049-2026-2-177-189>

Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

DOI: <https://doi.org/10.24833/0869-0049-2026-2-177-189>

**Daria V. PONOMAREVA**

Kutafin Moscow State Law University (MSAL)

9, Sadovaya-Kudrinskaya St., Moscow, Russian Federation, 125993

[dyponomareva@msal.ru](mailto:dyponomareva@msal.ru)

ORCID 0000-0003-0787-0554

Research article  
UDC: 341  
Received 5 Novembre 2025  
Approved 7 April 2026

<sup>1</sup> Прим.: в частности, речь идет о таких документах как Всеобщая декларация ЮНЕСКО о геноме человека и правах человека 1997 г., Международная декларация ЮНЕСКО о генетических данных человека 2003 г., Всеобщая декларация ЮНЕСКО о биоэтике и правах человека 2005 г. URL: <https://www.unesco.org/ru/conventionslist> (дата обращения: 30.01.2026).

# IMPLEMENTATION OF THE PRINCIPLE OF NON-DISCRIMINATION IN THE FIELD OF BIOTECHNOLOGY WITHIN THE FRAMEWORK OF THE ORGANIZATION OF AMERICAN STATES

**INTRODUCTION.** *This article examines the pressing issue of discrimination in biotechnology, which is a global concern and has prompted the adoption of specialized legislation at the national level (particularly in the United States, the Republic of Korea, Canada, the United Kingdom, and Australia). It analyzes various manifestations of genetic discrimination, including denial of employment or changes to insurance coverage based on genetic predisposition to disease, as well as ethical and legal issues related to assisted reproductive technologies and termination of pregnancy for genetic reasons. Particular attention is paid to the development of the principle of non-discrimination not only in national legislation but also in international law, including the law of international integration associations. In this context, the role of the Organization of American States (OAS)—a regional international organization for which discrimination is a pressing issue—is examined. The article analyzes key OAS documents affecting the implementation of the principle of non-discrimination in biotechnology and explores the role of the practice of the Inter-American Commission on Human Rights and the Inter-American Court of Human Rights in regulating this area.*

**MATERIALS AND METHODS.** *The methodological basis of the study was traditional general scientific and specialized methods for understanding legal phenomena: the comparative legal method; the method of scientific analysis; the formal legal method; and the method of synthesizing socio-legal phenomena.*

**RESEARECH RESULTS.** *The legal foundations for combating discrimination within the OAS are formed both within the framework of general international treaties (in particular, the American Convention on Human Rights of 1969) and within the framework of specialized international treaties devoted to the implementation of the principle of non-discrimination against certain categories of persons and on certain grounds (gender, health status, race, etc.). The rele-*

*vant practice of the Inter-American Commission on Human Rights and the Inter-American Court of Human Rights demonstrates a general trend toward the unification of provisions at the global and supranational levels devoted to the protection of human rights in the application of new technologies (including in the field of healthcare).*

**DISCUSSION AND CONCLUSIONS.** *The Inter-American Convention against All Forms of Discrimination and Intolerance (hereinafter referred to as the Anti-Discrimination Convention) occupies a special place in the OAS system of international treaties in this area. It contains relevant conceptual frameworks relevant for interpreting the principle of non-discrimination, including the differentiation of discriminatory practices into specific types (direct and indirect discrimination, multiple discrimination, etc.). The Anti-Discrimination Convention is almost entirely consistent with the spirit and letter of key international anti-discrimination instruments, including UNESCO international treaties in the fields of bioethics and genetic technology. However, the terminology does not always demonstrate 100% agreement. For example, the Anti-Discrimination Convention mentions "intolerance" as a form of discrimination, while UNESCO documents use the term "stigmatization." However, these terms can be considered closely related in meaning. The practice of the Inter-American Commission on Human Rights, as well as the Inter-American Court of Human Rights, does not boast a large number of cases addressing the issue of implementing the principle of non-discrimination in the field of biotechnology (including genetic technologies). In fact, only two cases are at issue, which vividly illustrate the holding of states liable for violating the prohibition of discrimination on multiple grounds, including genetic discrimination. In formulating their conclusions, approaches developed in the consideration of similar cases by the European Court of Human Rights were adopted.*

**KEYWORDS:** *genetic discrimination, indirect discrimination, multiple discrimination, biotechnology, human rights protection, judicial practice, international treaty, Inter-American Commission on Human Rights, Inter-American Court of Human Rights, international law, national law, genetic testing, regional international organization, employment, insurance, assisted reproductive technologies*

**FOR CITATION:** Ponomareva D.V. Implementation of the Principle of Non-Discrimination in the Field of Biotechnology within the Framework of the Organization of American States. – *Moscow Journal of International Law*. 2026. No. 2. P. 177–189. DOI: <https://doi.org/10.24833/0869-0049-2026-2-177-189>

*The author declares the absence of conflict of interest.*

## 1. Введение

Дискриминация в сфере биотехнологий<sup>2</sup> вызывает всеобщую обеспокоенность в значительном количестве государств мира [Лапаева 2022:95]. Отказ работодателя заключить трудовой договор с соискателем по причине наличия у последнего предрасположенности к тому или иному генетическому заболеванию, подтвержденной результатами тестирования [Harden 2023:198], или же уменьшение страховой премии организацией – страховщиком в связи с аналогичной ситуацией привели к принятию органами законодательной власти ряда государств законодательных актов, противодействующих генетической дискриминации [Erwin 2008:870]. Случаи генетической дискриминации включают ситуации, связанные с применением вспомогательных репродуктивных технологий [Rahnasto 2023:5], а также

прерыванием беременности, когда результаты генетического тестирования демонстрируют потенциальную возможность возникновения у плода генетического заболевания [Gammon, Neklason 2015:670]. Одними из пионеров в указанной сфере стали Соединенные Штаты Америки, которые в 2008 году приняли Акт о противодействии дискриминации на основании генетической информации (англ. Genetic Information Non-Discrimination Act, GINA)<sup>3</sup>, который содержит запрет генетической дискриминации в сфере медицинского страхования и трудоустройства [Hudson, Holohan, Collins 2008:2661]<sup>4</sup>. Похожие нормативные акты были приняты в таких государствах как Республика Корея<sup>5</sup>, Канада<sup>6</sup>, Соединенное Королевство Великобритании и Северной Ирландии<sup>7</sup>, Австралия<sup>8</sup> и т.д. [Ponomareva 2021:131]. Вместе с тем принцип недискриминации в сфере биотехнологий сложился не только на уровне национального законодательства, истоки его мы находим в между-

<sup>2</sup> Прим.: применительно к данному исследованию автор придерживается широкого понимания термина «биотехнология» как использования живых организмов, систем или процессов (см.: Sreenivasulu N.S. *Biotechnology and Patent Law: Patenting Living Beings*. Noida: Manupatra. 2008. p. 249; Koltuniewicz A.B. *Sustainable Process Engineering: Prospects and Opportunities*. de Gruyter. 2014). До 1971 года термин «биотехнология» использовался, главным образом, в пищевой промышленности и сельском хозяйстве. С 1970 года ученые используют термин в применении к лабораторным методам, таким, как использование рекомбинантной ДНК и культур клеток, выращиваемых *in vitro*. Именно поэтому термин «биотехнология» применим и к явлению генетической дискриминации.

<sup>3</sup> An Act to prohibit discrimination on the basis of genetic information with respect to health insurance and employment. URL: <https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf> (дата обращения: 20.01.2025).

<sup>4</sup> Прим.: при этом сфера здравоохранения, уязвимая к проблематике дискриминации по признаку генетического статуса, оказалась вне рамок регулирования данного нормативного акта.

<sup>5</sup> South Korea. Bioethics and Safety Act of 2005. No. 15888. 2018. URL: [https://elaw.klri.re.kr/eng\\_mobile/viewer.do?hseq=52559&type=part&key=36#:~:text=The%20purpose%20of%20this%20Act,human%20materials%2C%20etc.%20or%20of](https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=52559&type=part&key=36#:~:text=The%20purpose%20of%20this%20Act,human%20materials%2C%20etc.%20or%20of) (дата обращения: 20.01.2025).

<sup>6</sup> An Act to prohibit and prevent genetic discrimination. URL: <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/S-201/royal-assent> (дата обращения: 20.01.2025).

<sup>7</sup> Equality Act 2010. URL: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/contents> (дата обращения: 20.01.2025).

<sup>8</sup> Disability Discrimination Act of 1992. URL: <https://www.legislation.gov.au/C2004A04426/2018-04-12/text> (дата обращения: 20.01.2025).

народном праве [Gazina, Teymurov, Zakharova 2022:40]<sup>9</sup>, включая право международных интеграционных объединений [Косилкин 2023:36]. Особый интерес в данном контексте представляет Организация американских государств (ОАГ, англ. Organization of American states) – региональная международная организация, созданная в 1948 году<sup>10</sup> и способствующая сотрудничеству и защите суверенитета и территориальной целостности своих стран-участниц. Проблема дискриминации является одним из насущных вопросов, стоящих перед данной международной организацией [Caballero Pérez, Guzmán Rincón 2021:50]. В настоящей статье проанализированы ключевые документы, затрагивающие реализацию принципа недискриминации в сфере биотехнологий, а также роль практики Межамериканского суда по правам человека в исследуемой области.

## 2. Основная часть

### 2.1. Общая характеристика межамериканской системы защиты прав человека в рамках ОАГ

Организация американских государств – региональная организация, объединяющая 35 независимых государств американского континента. Согласно ст. 1 Устава ОАГ, организация стремится к достижению порядка, мира и справедливости в регионе и защите суверенитета, территориальной целостности и независимости<sup>11</sup>.

Организация американских государств учредила Межамериканскую комиссию по правам человека в 1959 году, полномочия которой вытекают из положений Устава данной организации<sup>12</sup>. Штаб-квартира Комиссии находится в Вашингтоне (США) и состоит из семи независимых членов, выступающих в своем личном качестве.

Деятельность Комиссии направлена на поощрение и гарантирование защиты прав человека в американских штатах с использованием комплексного механизма, состоящего из трех компонентов: рассмотрение индивидуальных жалоб; мониторинг ситуации с правами человека в государствах-членах; и сосредоточение усилий на приоритетных тематических областях [Chen, McDonough 2022:600].

Комиссия рассматривает жалобы, содержащие информацию о фактах нарушения Американской конвенции о правах человека<sup>13</sup>, которая применяется лишь к тем государствам, которые ее ратифицировали<sup>14</sup>. Государства – члены ОАГ, не ратифицировавшие Американскую конвенцию, опираются на положения соответствующих деклараций. Кроме того, заявитель может сослаться на нарушение прав, закрепленное в другом действующем договоре, если государство ратифицировало этот документ. При установлении Комиссией факта нарушения прав человека, гарантированными международными договорами, на государство возлагается международно-правовая ответственность. Это влечет за собой публикацию доклада Комиссии с рекомендациями государству-нарушителю.

Комиссия обладает полномочиями по передаче дел на рассмотрение в Межамериканский суд по правам человека. Кроме того, Комиссия задействует и другие механизмы в сфере защиты прав человека, в частности, подготовку отчетов о посещениях государств-членов в целях наблюдения за ситуацией с правами человека, а также принятие мер предосторожности (обеспечение быстрого реагирования Комиссии в серьезных и не требующих отлагательства ситуациях, когда существует риск причинения непоправимого вреда лицам или группам лиц в государствах – членах ОАГ).

<sup>9</sup> Прим.: так, принцип недискриминации по признаку генетического статуса находит свое отражение в ключевых документах ЮНЕСКО в рассматриваемой области: Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека 1997 года, Международной декларации о генетических данных человека 2003 года, Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека 2005 года.

<sup>10</sup> Прим.: предшественницей ОАГ является Международный союз американских республик, который был преобразован в 1890 г. в Панамериканский союз, а затем в 1948 г. – в Генеральный секретариат Организации американских государств.

<sup>11</sup> Charter of the Organization of American States 1948. URL: <https://www.oas.org/dil/1948%20charter%20of%20the%20organization%20of%20american%20states.pdf> (дата обращения 22.01.2025).

<sup>12</sup> Ibidem.

<sup>13</sup> American Convention on Human Rights 1969. URL: [https://www.oas.org/dil/treaties\\_b-32\\_american\\_convention\\_on\\_human\\_rights.pdf](https://www.oas.org/dil/treaties_b-32_american_convention_on_human_rights.pdf) (дата обращения 22.01.2025).

<sup>14</sup> Charter of the Organization of American States 1948. URL: <https://www.oas.org/dil/1948%20charter%20of%20the%20organization%20of%20american%20states.pdf> (дата обращения 22.01.2025).

Роль Межамериканского суда по правам человека, в том числе в контексте защиты от дискриминации, невозможно недооценить. Он учрежден в 1979 году как независимый судебный орган ОАГ, создание наднационального судебного органа на американском континенте предусматривалось ст. 33b Американской конвенции. Штаб-квартира данного Суда находится в Коста-Рике, в состав Суда входят 7 судей из государств-членов ОАГ, избираемых в личном качестве. Работа Суда сосредоточена на толковании и применении Американской конвенции<sup>15</sup> [Garat 2024:327]. Физические лица не обладают таким прямым правомочием и могут подавать жалобы в Комиссию для прохождения соответствующей процедуры их рассмотрения<sup>16</sup>.

## 2.2. Правовые основы защиты от дискриминации в рамках ОАГ

Понятие защиты от дискриминации (недискриминации), возведенное до уровня принципа, находит свое отражение в ряде международных договоров ОАГ. При этом в системе международных договоров ОАГ, которые относятся к проблематике недискриминации, выделяются договоры общего характера (Американская конвенция о правах человека<sup>17</sup> и Межамериканская конвенция о борьбе со всеми формами дискриминации и нетерпимости (Антидискриминационная конвенция)<sup>18</sup>, а также ряд специализированных международных договоров, затрагивающих конкретные группы лиц, в отношении которых реализуются дискриминационные практики<sup>19</sup>.

Дискриминация в соответствии с Антидискриминационной конвенцией – «любое различие, исключение, ограничение или предпочтение в любой области общественной или частной жизни, целью или следствием которых является аннулирование или ограничение равного признания, использования или осуществления одного или нескольких прав человека и основных свобод, закрепленных в международных документах, применимых к государствам-участникам» (п. 1 ст. 1 Конвенции)<sup>20</sup>. Примечательно, что данный международный договор устанавливает открытый список критериев, по которым не допускается дискриминация. Эти критерии включают, в том числе: гражданство, возраст, пол, гендерную идентичность и ее проявления, инвалидность, состояние психического или физического здоровья и т.д.<sup>21</sup>. В качестве возможного основания дискриминации указаны генетические характеристики, что обусловлено участвовавшими случаями ущемления прав в области социального страхования, трудоустройства и образования, зафиксированными в ряде государств – членов ОАГ<sup>22</sup>.

Вместе с тем Антидискриминационная конвенция содержит указания не только на возможные основания дискриминации<sup>23</sup>, но и на различные виды дискриминационных практик. Статья 1 Конвенции устанавливает правовую дефиницию косвенной дискриминации. Суть косвенной дискриминации заключается в потенциально дискриминационном эффекте формально нейтральных положений, критериев или практик, которые

<sup>15</sup> American Convention on Human Rights 1969. URL: [https://www.oas.org/dil/treaties\\_b-32\\_american\\_convention\\_on\\_human\\_rights.pdf](https://www.oas.org/dil/treaties_b-32_american_convention_on_human_rights.pdf) (дата обращения: 22.01.2025).

<sup>16</sup> Прим.: подробнее о межамериканской системе защиты прав человека см.: Конь Г.И. *Организационная структура и порядок функционирования Межамериканского суда по правам человека*. Дис. ... канд. юрид. наук: 12.00.10. Место защиты: Московский государственный институт международных отношений (университет) Министерства иностранных дел Российской Федерации. Москва. 2011. 249 с.; Шеремет Н.А. *Международная защита прав женщин в государствах-членах Организации американских государств*. Дис. ... канд. юрид. наук: 5.1.5. Место защиты: Московский государственный институт международных отношений (университет) Министерства иностранных дел Российской Федерации. Москва. 2024. 234 с.

<sup>17</sup> Там же.

<sup>18</sup> Inter-American Convention against All Forms of Discrimination and Intolerance 2013. URL: <https://www.equalrightstrust.org/sites/default/files/ertdocs/INTER-AMERICAN%20CONVENTION%20AGAINST%20ALL%20FORMS%20OF%20DISCRIMINATION%20AND%20INTOLERANCE.pdf> (дата обращения: 22.01.2025).

<sup>19</sup> См.: Пономарева Д.В., Сорокина Е.М. *Проблемы генетической дискриминации и геномные исследования: законодательство и практика: монография*. Под ред. Д.В. Пономаревой. М.: Русайнс. 2022. 105 с.

<sup>20</sup> Inter-American Convention against All Forms of Discrimination and Intolerance 2013. URL: <https://www.equalrightstrust.org/sites/default/files/ertdocs/INTER-AMERICAN%20CONVENTION%20AGAINST%20ALL%20FORMS%20OF%20DISCRIMINATION%20AND%20INTOLERANCE.pdf> (дата обращения: 22.01.2025).

<sup>21</sup> Там же.

<sup>22</sup> Там же.

<sup>23</sup> См.: Пономарева Д.В., Сорокина Е.М. *Проблемы генетической дискриминации и геномные исследования: законодательство и практика. Монография*. Под ред. Д.В. Пономаревой. М.: Русайнс. 2022. 105 с.

способны создавать особые условия для отдельных социальных групп. Однако из этого правила предусмотрено исключение: если данные меры преследуют разумную законную цель и их применение соразмерно в контексте международных правозащитных стандартов, они не могут быть квалифицированы как дискриминационные. Иллюстрацией такого вида дискриминации как раз-таки и могут служить случаи дискриминации по признаку генетического статуса, когда предписываемое соискателю прохождение генетического тестирования само по себе может рассматриваться как проявление особой заботы о здоровье будущего работника, в то время правоприменительная практика демонстрирует обратное – предиктивные результаты такого тестирования становятся основанием для принятия решения о приеме соискателя на работу [Joly, Dalpé, Pinkesz 2019:95]. Несоответствующие ожиданиям работодателя результаты могут привести к отказу рассмотрения данной кандидатуры соискателя [Пономарева, Сорокина 2022:10].

Зачастую дискриминационные практики охватывают не одно, а несколько оснований дискриминации [Ponomareva, Kubyshev 2022:00071], и тогда речь идет о множественной или усугубленной дискриминации (англ. *multiple or aggravated discrimination*), что по смыслу п. 3 ст. 1 Антидискриминационной конвенции означает любое действие или норма, основанные на совокупности двух или более критериев, закрепленных в международных документах по правам человека, если их целью или прямым результатом является упразднение либо ограничение равного доступа к признанию, реализации или пользованию одним или несколькими правами человека и основными свободами в публичной или частной сфере<sup>24</sup>. Сфера биотехнологий, в частности генетических технологий, демонстрирует уязвимость определенных общественных групп к дискриминационным практикам. Этнические сообщества, будучи частыми участниками соответствующих исследований, нередко испытывают на себе их негативные социальные и этические последствия. [Smith 2016:75]. В данном контексте примечательным является пример из судебной практики США – одного

из государств – членов ОАГ, представленный делом *Havasupai Tribe v. Arizona Bd. Regents*<sup>25</sup>. В 2004 году представители племени хавасупай подали в суд на исследователей из Аризонского университета и Попечительского совета штата Аризона, обвинив их в использовании предоставленных племенем образцов ДНК для исследований, не одобренных донорами в рамках полученного информированного согласия. В апреле 2010 года спор был разрешен: племени была присуждена денежная компенсация<sup>26</sup> за неавторизованное вторичное использование генетических данных в научных целях, а все сохраненные образцы возвращены. Указанный прецедент способствовал привлечению внимания к этическим и правовым проблемам в генетических исследованиях с участием коренных малочисленных народов и стимулировал рассмотрение этой проблематики в американском обществе с учетом позиции самих этих сообществ. [Сорокина, Пономарева 2020:42]. Вместе с тем данный случай подчеркнул, что генетическая дискриминация может соседствовать и с дискриминацией по признаку национальной или этнической принадлежности, а также социального статуса и уровня образования [Joly, Dalpé 2022:1321].

Наряду с понятием «дискриминация» рассматриваемый международный договор содержит термин «нетерпимость» (англ. *intolerance*). В контексте Конвенции, нетерпимость трактуется как отдельные акты, комплекс действий или устные высказывания, свидетельствующие о проявлении неуважения, неприятия или унижения по отношению к достоинству, индивидуальным особенностям, мировоззрению или взглядам людей, обусловленным их несходством или оппозиционностью. Ее проявлениями служат маргинализация и отстранение групп населения, находящихся в уязвимом положении, от участия в любой сфере публичной или частной жизнедеятельности, либо применение насилия по отношению к ним. По сути, понятие «нетерпимость» сродни используемому в документах ЮНЕСКО понятию «стигматизация», которое вполне может рассматриваться как частный случай проявления дискриминационных практик [Montgomery, Barsevick, Egleston 2013:538].

<sup>24</sup> Inter-American Convention against All Forms of Discrimination and Intolerance 2013. URL: <https://www.equalrightstrust.org/sites/default/files/ertdocs//INTER-AMERICAN%20CONVENTION%20AGAINST%20ALL%20FORMS%20OF%20DISCRIMINATION%20AND%20INTOLERANCE.pdf> (дата обращения: 22.01.2025).

<sup>25</sup> *Havasupai Tribe v. Arizona Bd. Regents*, 220 Ariz. 214, 217-18 (Ariz. Ct. App. 2009).

<sup>26</sup> Там же.

Антидискриминационная конвенция сформулировала содержание принципа недискриминации, который, с учетом универсального характера рассматриваемого международного договора, применим и к случаям дискриминации в сфере биотехнологий<sup>27</sup>. Учитывая тесную взаимосвязь категорий «недискриминация» и «равенство», в текст Конвенции вводится ст. 3, определяющая, что каждый человек имеет право на равное признание, пользование, осуществление и защиту как на индивидуальном, так и на коллективном уровнях прав человека, закрепленных в их внутреннем законодательстве и в международных документах, применимых к государствам-участникам<sup>28</sup>.

В рамках Антидискриминационной конвенции на договаривающиеся стороны возлагается функция предотвращения, пресечения, запрета и обеспечения юридической ответственности за любые проявления дискриминации и нетерпимости. Данные действия должны быть реализованы согласно национальному законодательству и предписаниям указанной Конвенции. Детализируя перечень потенциально дискриминационной практики, Конвенция распространяет запрет на исследования или применение их результатов в области генома человека, прежде всего в области биологии, генетики и медицины. Этот запрет распространяется на исследования, направленные на селекцию или клонирование особей, если такие действия подрывают принципы уважения прав человека, основных свобод и достоинства и приводят к любой форме дискриминации по генетическим признакам. Здесь Антидискриминационная конвенция следует положениям ключевых документов ЮНЕСКО (Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры) – Всеобщей декларации ЮНЕСКО о геноме человека и правах человека 1997 года (ст. 9), Международной декларации о генетических данных человека 2003 года (ст. 7), Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека 2005 года (ст. 11). Кроме того, указанная норма Антидискриминационной конвенции обеспечивает ее содержательное сближение с основным региональным актом

в области прав человека в медицине – Конвенцией о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенцией о правах человека и биомедицине 1997 года (Конвенция Овьедо).

Конвенция предусматривает ряд обязательств для государств-участников, направленных на обеспечение эффективной реализации принципа недискриминации: принятие необходимых мер для гарантирования осуществления прав и основных свобод лиц или групп, подвергающихся дискриминации или нетолерантному отношению (ст. 5); формирование и внедрение политики, призванной обеспечить равное обращение и создание равных возможностей для всех субъектов, включая образовательную, социальную политику, а также меры в области занятости (ст. 6); принятие законодательных актов, содержащих запрет проявления дискриминации и нетерпимости, распространяющихся на все органы государственной власти, а также на физических и юридических лиц в публичном и частном секторах, с особым акцентом на сферу трудовых отношений (ст. 7); обеспечить, чтобы принятие мер любого рода, включая меры по вопросам безопасности, не приводило к прямой или косвенной дискриминации в отношении лиц или групп (ст. 8); обеспечить жертвам дискриминации и нетерпимости справедливое и недискриминационное обращение, равный доступ к системе правосудия, быстрое и эффективное разбирательство и справедливую компенсацию при рассмотрении и разрешении гражданских и уголовных дел (ст. 10); проводить исследования характера, причин и проявлений дискриминации или нетерпимости в своих странах на местном, региональном и национальном уровнях, и собирать, обобщать и распространять данные о положении групп или лиц, являющихся жертвами дискриминации и нетерпимости (ст. 12)<sup>29</sup> и др. Перечень обязательств, закрепленных за государствами, свидетельствует о том, что основные меры по реализации принципа недискриминации должны приниматься именно на национальном уровне, на национальном уровне должны быть созданы эффективные механизмы защиты

<sup>27</sup> Inter-American Convention against All Forms of Discrimination and Intolerance 2013. URL: <https://www.equalrightstrust.org/sites/default/files/erdocs//INTER-AMERICAN%20CONVENTION%20AGAINST%20ALL%20FORMS%20OF%20DISCRIMINATION%20AND%20INTOLERANCE.pdf> (дата обращения: 22.01.2025).

<sup>28</sup> Там же.

<sup>29</sup> Inter-American Convention against All Forms of Discrimination and Intolerance 2013. URL: <https://www.equalrightstrust.org/sites/default/files/erdocs//INTER-AMERICAN%20CONVENTION%20AGAINST%20ALL%20FORMS%20OF%20DISCRIMINATION%20AND%20INTOLERANCE.pdf> (дата обращения: 22.01.2025).

граждан государств – участников Антидискриминационной конвенции от любых проявлений дискриминации и нетерпимости, вне зависимости от сфер общественной жизни. Это означает, что и сфера биотехнологий должна быть охвачена «антидискриминационным инструментарием» государств – членов ОАГ. Вместе с тем, помимо внутригосударственных механизмов, Антидискриминационная конвенция предусматривает и международный (региональный) механизм реализации ее положений, основные элементы которого были рассмотрены нами ранее (см. разд. 2.1. настоящей статьи).

### 2.3. Защита от дискриминации в сфере биотехнологий: практика Межамериканской комиссии по правам человека, Межамериканского суда по правам человека и иных органов

В отношении сферы биотехнологий органы ОАГ, в частности, Межамериканская комиссия по правам человека, а равно Межамериканский суд по правам человека не могут похвастаться обширной правоприменительной практикой, посвященной проблематике противодействия дискриминации исключительно на основании генетических характеристик (черт). Вместе с тем, именно данные органы имеют значимый потенциал для формирования подходов к квалификации генетической дискриминации в рамках действующих механизмов защиты прав человека. Исходя из немногочисленной практики, рассмотренной ниже, можно сделать вывод, что Комиссия и Суд используют расширительное толкование ст. 1(1) Американской конвенции о правах человека 1969 года, которая содержит запрет дискриминации не только по таким традиционным основаниям как раса, пол или возраст, но и по такому основанию как «любое иное социальное условие» (*any other social condition*)<sup>30</sup>. Представленный подход позволяет рассматривать уязвимое положение, обусловленное генетическими характеристиками как обстоятельство, требующее особой правовой защиты.

Одним из решений, являющихся иллюстрацией развития практики в упомянутой сфере, может рассматриваться дело *Artavia Murillo y*

*otros v. Costa Rica*<sup>31</sup>, касающееся международной ответственности Коста-Рики за последствия, возникшие для группы людей в результате введения запрета на проведение экстракорпорального оплодотворения. В 2010 году Комиссия в докладе (№ 85/10) рассмотрела данную проблему, вызванную принятием соответствующего решения Конституционным судом Коста-Рики<sup>32</sup>. Комиссией было установлено, что бесплодие, которое достаточно часто имеет генетическую природу и признается Всемирной организацией здравоохранения в качестве медицинского состояния (состояния здоровья), не может служить основанием для каких-либо ограничений прав. Комиссия квалифицировала запрет на экстракорпоральное оплодотворение, в данном случае, как нарушение прав, гарантированных ст. 11(2) (право на частную жизнь), 17 (право на семью), 24 (право на равную защиту) Американской конвенции о правах человека 1969 года, а также как дискриминационную практику, поскольку запрет затрагивал бесплодные пары и одиноких женщин, которые лишаются доступа к репродуктивным технологиям. В 2012 году Суд вынес решение по данному делу, поддержав позицию Комиссии и обязав государство Коста-Рика отменить запрет на экстракорпоральное оплодотворение. Суд отметил, что дискриминация возникает в тех случаях, когда генетические факторы бесплодия игнорируются в пользу «защиты эмбрионов», что нарушает закрепленные и гарантированные на уровне ОАГ права на личную и семейную жизнь, а также принцип недискриминации. В данном решении Суд продемонстрировал расширительный подход к толкованию запрета дискриминации, отраженного в Американской конвенции о правах человека 1969 года, применив его к обстоятельствам, связанным с генетически обусловленными репродуктивными ограничениями, и подчеркнул обязанность государства обеспечивать равный доступ к достижениям научно-технического прогресса.

Несмотря на критическую позицию ряда исследователей [Ramos-kuri 2020:530], данное дело находится в русле разрешения подобных казусов в рамках мировой судебной практики.

<sup>30</sup> American Convention on Human Rights 1969. URL: [https://www.oas.org/dil/treaties\\_b-32\\_american\\_convention\\_on\\_human\\_rights.pdf](https://www.oas.org/dil/treaties_b-32_american_convention_on_human_rights.pdf) (дата обращения: 22.01.2025).

<sup>31</sup> *Artavia Murillo y otros v. Costa Rica*. URL: [https://web.archive.org/web/20170619222038/http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_257\\_esp.pdf](https://web.archive.org/web/20170619222038/http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf) (дата обращения: 24.01.2025).

<sup>32</sup> Report № 85/10. Case 12.361. Costa Rica. July 14, 2010. URL: [https://worldcourts.com/iacmhr/eng/decisions/2010.07.14\\_Murillo\\_v\\_Costa\\_Rica.pdf](https://worldcourts.com/iacmhr/eng/decisions/2010.07.14_Murillo_v_Costa_Rica.pdf) (дата обращения: 24.01.2025).

В данном контексте видится неслучайной ссылка Межамериканского суда по правам человека на акты Совета Европы (в частности, Конвенцию о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины 1997 года) и практику Европейского суда по правам человека (в частности, дело *Evans v. UK*<sup>33</sup>, дело *Costa and Pavan v. Italy*<sup>34</sup>, дело *S.H. and others v. Austria*<sup>35</sup>). В указанном случае практика Европейского суда по правам человека послужила методологической основой и ориентиром для формирования выводов Межамериканского суда по правам человека. Это обусловлено тем, что последний впервые рассматривал дело аналогичной правовой природы.

Еще одним релевантным делом в практике Комиссии является дело *Gonzales Lluy et al. v. Ecuador*<sup>36</sup>. В 2013 году Комиссия представила доклад, в рамках которого был зафиксирован случай заражения трехлетнего ребенка вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ) вследствие переливания крови из неконтролируемого банка доноров. Комиссией были установлены нарушения ст. 4 (право на жизнь), 5 (свобода от пыток, право на гуманное обращение), 19 (права ребенка) и 25 (право на судебную защиту) Американской конвенции о правах человека 1969 года. Через два года, в 2015 году, Суд вынес решение, в соответствии с которым Эквадор был признан ответственным за систематические недостатки в обеспечении контроля за безопасностью крови и ее компонентов.

Несмотря на то что в рамках данного дела основное внимание было уделено вопросам ответственности государства за создание ненадлежащей системы оказания медицинских услуг, Комиссия и Суд также указали на уязвимость несовершеннолетних с наследуемыми, генетически обусловленными заболеваниями. ВИЧ, рассматриваемый в контексте вертикальной (генетической) передачи, был проанализирован в рамках специальной защиты, предусмотренной ст. 19 Американской конвенции о правах человека 1969 года. Комиссией была применена концепция «множественной уязвимости» (multiple

vulnerability), в соответствии с которой ребенок с генетически обусловленным заболеванием рассматривается как находящийся под угрозой дискриминации по различным основаниям (состояние здоровья, возраст, генетические характеристики, которые по смыслу Американской конвенции о правах человека 1969 года охватываются основанием «состояние здоровья»), что требует от государства усиленного контроля за медицинскими рисками и недопущением стигматизации.

Необходимо отметить, что важную роль в формировании подходов к защите прав человека в рамках ОАГ играет Межамериканский юридический комитет, который является одним из главных органов ОАГ, обладающий консультативными полномочиями по правовым вопросам и ответственный за содействие прогрессивному развитию и кодификации международного права, изучению возможности гармонизации законодательства государств-членов ОАГ. Комитет публикует ежегодные доклады о состоянии развития нормативного правового регулирования по различным вопросам развития межамериканской интеграции. Относительно проблематики реализации принципа недискриминации в сфере биотехнологий (включая вопросы генетической дискриминации) важно подчеркнуть, что Комитет не публиковал отдельных мнений или позиций по данному вопросу. Данная тема в ежегодных докладах затрагивается лишь косвенно через анализ Американской конвенции по правам человека или Антидискриминационной конвенции, в рамках которого подчеркивается защита генетической информации как части принципа недискриминации на основании генетических характеристик. В докладах 2013–2016 годов<sup>37</sup> Комитет отмечает необходимость гармонизации национального законодательства в отношении запрета на использование генетических данных без согласия, ссылаясь на ст. 5 Американской конвенции о правах человека 1969 года о конфиденциальности личных данных, включая генетические. Комитет отмечает, что запрет на использование генетических данных

<sup>33</sup> *Evans v. UK*. URL: [https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:\[%22001-80046%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/fre#{%22itemid%22:[%22001-80046%22]}) (дата обращения: 24.01.2025).

<sup>34</sup> *Costa and Pavan v. Italy*. URL: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22itemid%22:\[%22002-6452%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22itemid%22:[%22002-6452%22]}) (дата обращения: 24.01.2025).

<sup>35</sup> *S.H. and others v. Austria*. URL: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22itemid%22:\[%22001-107325%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22itemid%22:[%22001-107325%22]}) (дата обращения: 24.01.2025).

<sup>36</sup> *Gonzales Lluy et al. v. Ecuador*. URL: [https://corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_298\\_ing.docx](https://corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_298_ing.docx) (дата обращения: 24.01.2025).

<sup>37</sup> OAS.org : [сайт]. URL: [https://www.oas.org/es/sla/cji/informes\\_anuales.asp](https://www.oas.org/es/sla/cji/informes_anuales.asp) (дата обращения: 29.03.2026).

без согласия необходим для предотвращения дискриминации, в том числе по основанию генетических характеристик. Сходная ситуация сложилась и в отношении Межамериканского комитета по предотвращению и искоренению расизма, расовой дискриминации и всех форм дискриминации и нетерпимости, учрежденного на основании Антидискриминационной конвенции и рассматривающего индивидуальные сообщения и жалобы на нарушения отдельных положений указанного документа. До настоящего времени в данном Комитете также рассматривались жалобы или сообщения, непосредственно посвященные проблеме дискриминации на основании генетических характеристик, а в периодических отчетных документах проблематика противодействия генетической дискриминации раскрывается лишь в общих чертах. Несмотря на то, что в настоящее время данные организационные структуры в своих официальных документах лишь отчасти затрагивают вопросы защиты от дискриминации на основании генетических характеристик, они обладают потенциалом для гармонизации практик государств-членов ОАГ в обозначенной сфере.

### 3. Заключение

По результатам исследования приходим к следующим выводам.

1. Правовые основы противодействия дискриминации в рамках ОАГ складываются как в рамках международных договоров общего характера, так и в рамках специализированных международных договоров, посвященных реализации принципа недискриминации в отношении определенных категорий лиц и в связи с определенными основаниями (пол, состояние здоровья, раса и т.д.). «Особняком» в системе данных международных договоров стоит Антидискриминационная конвенция, которая содержит соответствующий понятийный аппарат, значимый для толкования принципа недискриминации, включая дифференциацию дискриминационных практик на конкретные виды (прямая и косвенная дискриминация, множественная дискриминация и т.д.);

2. Антидискриминационная конвенция практически полностью соответствует духу и букве ключевых международных документов в области противодействия дискриминации, включая международные договоры ЮНЕСКО

в области биоэтики и генетических технологий. Тем не менее, терминологический аппарат не всегда демонстрирует стопроцентное совпадение. Так, Антидискриминационная конвенция в качестве разновидности дискриминации упоминает «нетерпимость» (англ. intolerance), в то время как документы ЮНЕСКО оперирует термином «стигматизация» (англ. stigmatization). При этом по своему значению данные термины можно считать близкими.

3. Антидискриминационная конвенция в качестве возможного основания дискриминации выделяет «генетические черты» (англ. genetic traits), при этом расшифровывая значение запрета дискриминации по указанному основанию. Документ подчеркивает, что дискриминационные практики редко касаются только одного основания, и в данном контексте дискриминация в сфере биотехнологий (дискриминация по признаку генетического статуса) не исключение, поскольку практически всегда связана и с другими основаниями. В таком случае речь идет о множественной или усугубленной дискриминации (как правило, генетическая дискриминация сопряжена с дискриминацией/стигматизацией по признаку пола, имущественному положению, состоянию здоровья).

4. В отношении сферы биотехнологий органы ОАГ, в частности, Межамериканская комиссия по правам человека, а равно Межамериканский суд по правам человека не могут похвастаться обширной правоприменительной практикой, посвященной проблематике противодействия дискриминации исключительно на основании генетических характеристик (черт). Вместе с тем, именно данные органы имеют значимый потенциал для формирования подходов к квалификации генетической дискриминации в рамках действующих механизмов защиты прав человека. Исходя из немногочисленной практики данных органов, можно сделать вывод, что Комиссия и Суд используют расширительное толкование ст. 1 (1) Американской конвенции о правах человека 1969 года, которая содержит запрет дискриминации не только по таким традиционным основаниям как раса, пол или возраст, но и по такому основанию как «любое иное социальное условие» (any other social condition). Представленный подход позволяет рассматривать уязвимое положение, обусловленное генетическими характеристиками как обстоятельство, требующее особой правовой защиты.

**Список литературы**

1. Косилкин С.В. 2023. Принципы международно-правового регулирования генетических исследований и законодательство Российской Федерации. – *Lex Genetica*. № 2 (2). С. 34-52.
2. Лапаева В.В. 2022. Правовое регулирование в сфере исследований генома человека: история становления, современное состояние и перспективы развития. – *Правосудие*. № 4. С. 93-108.
3. Пономарева Д.В., Сорокина Е.М. 2022. *Проблемы генетической дискриминации и геномные исследования: законодательство и практика*. Монография. Под ред. Д.В. Пономаревой. Москва: Русайнс. 105 с.
4. Сорокина Е.М., Пономарева Д.В. 2020. Права коренных малочисленных народов и геномные исследования в США: дело «Хавасупай». – *Международный правовой курьер*. № 1. С. 40-44.
5. Caballero Pérez A., Guzmán Rincón A.M. 2021. The Inter-American System for the Protection of Human Rights and Persons with Disabilities: challenges and perspectives beyond the nondiscrimination rule. – *Jurídicas*. Vol. 18 (2). P. 43-60.
6. Chen Y., McDonough D. 2022. Upholding Disability Rights in the Americas: the Role of the Inter-American Institutions. – *Georgia Journal of International and Comparative Law*. Vol. 50 (3). P. 599-638.
7. Erwin C. 2008. Legal update: living with the Genetic Information Nondiscrimination Act. – *Genetics in Medicine*. Vol. 10 (12). P. 869-873.
8. Gammon A., Neklason D.W. 2015. Confidentiality & the Risk of Genetic Discrimination: What Surgeons Need to Know. – *Surgical Oncology Clinics of North America*. Vol. 24 (4). P. 667-681.
9. Garat M.P. 2024. The Right to Social Security in the Case Law of the Inter-American Court of Human Rights: Standards and Challenges for its Protection. – *Latin American Legal Studies*. Vol. 12 (1). P. 326-369.
10. Gazina N.I., Teymurov E.S., Zakharova L.I. 2022. International Legal Framework for the Application of Genetic Technologies: Main Features and Issues Open for Discussion. – *Kutafin Law Review*. Vol. 9 (1). P. 39-72.
11. Harden K. 2023. Genetic determinism, essentialism and reductionism: semantic clarity for contested science. – *Nature Reviews Genetics*. Vol. 24 (3). P. 197-220.
12. Hudson K.L., Holohan M.K., Collins F.S. 2008. Keeping pace with the times – the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. – *The New England journal of medicine*. Vol. 358 (25). P. 2661-2663.
13. Joly Y., Dalpé G., Pinkesz M. 2019. Is Genetic Discrimination Back on the Radar? A Commentary on the Recent Court of Appeal Reference Decision on the Genetic Non-Discrimination Act (GNDA). – *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*. Vol. 2 (2). P. 94-96.
14. Joly Y., Dalpé G. 2022. Genetic discrimination still casts a large shadow in 2022. – *European Journal of Human Genetics*. Vol. 30. P. 1320-1322.
15. Montgomery S.V., Barsevick A.M., Egleston B.L. et al. 2013. Preparing individuals to communicate genetic test results to their relatives: report of a randomized control trial. – *Familial cancer*. Vol. 12(3). P. 537-546.
16. Ponomareva D.V. 2021. On the Issue of Discrimination Based on Genetic Status: Legal Approaches in the Judicial Practice of Foreign States. – *Kutafin Law Review*. Vol. 8 (1). P. 129-144.
17. Ponomareva D.V., Kubyshevskiy A.V. 2022. Genetic discrimination in foreign legislation and law-enforcement practice. – *SHS Web of Conferences*. Vol. 134. P. 00071.
18. Rahnasto J. 2023. Genetic data are not always personal-disaggregating the identifiability and sensitivity of genetic data. – *Journal of Law and the Biosciences*. Vol. 10 (2). P. 1-45.
19. Ramos-kuri M. 2020. Artavia Murillo vs. Costa Rica. Análisis crítico a la Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el fallo sobre fertilización in vitro. – *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana De Derecho Constitucional*. Vol. 1 (42). P. 529-536.
20. Smith B. 2016. Intersectional Discrimination and Substantive Equality: a comparative and theoretical perspective. – *The Equal Rights Review*. Vol. 74 (1). P. 73-99.

**References**

1. Caballero Pérez A., Guzmán Rincón A.M. The Inter-American System for the Protection of Human Rights and Persons with Disabilities: challenges and perspectives beyond the nondiscrimination rule. – *Jurídicas*. 2021. Vol. 18 (2). P. 43-60.
2. Chen Y., McDonough D. Upholding Disability Rights in the Americas: the Role of the Inter-American Institutions. – *Georgia Journal of International and Comparative Law*. 2022. Vol. 50 (3). P. 599-638.
3. Erwin C. Legal update: living with the Genetic Information Nondiscrimination Act. – *Genetics in Medicine*. 2008. Vol. 10 (12). P. 869-873.
4. Gammon A., Neklason D.W. Confidentiality & the Risk of Genetic Discrimination: What Surgeons Need to Know. – *Surgical Oncology Clinics of North America*. 2015. Vol. 24 (4). P. 667-681.
5. Garat M.P. The Right to Social Security in the Case Law of the Inter-American Court of Human Rights: Standards and Challenges for its Protection. – *Latin American Legal Studies*. 2024. Vol. 12 (1). P. 326-369.
6. Gazina N.I., Teymurov E.S., Zakharova L.I. International Legal Framework for the Application of Genetic Technologies: Main Features and Issues Open for Discussion. – *Kutafin Law Review*. 2022. Vol. 9 (1). P. 39-72.
7. Harden K. Genetic determinism, essentialism and reductionism: semantic clarity for contested science. – *Nature Reviews Genetics*. 2023. Vol. 24 (3). P. 197-220.
8. Hudson K.L., Holohan M.K., Collins F.S. Keeping pace with the times – the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. – *The New England journal of medicine*. 2008. Vol. 358 (25). P. 2661-2663.
9. Joly Y., Dalpé G. Genetic discrimination still casts a large shadow in 2022. – *European Journal of Human Genetics*. 2022. Vol. 30. P. 1320-1322.
10. Joly Y., Dalpé G., Pinkesz M. Is Genetic Discrimination Back on the Radar? A Commentary on the Recent Court of Appeal Reference Decision on the Genetic Non-Discrimination Act (GNDA). – *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*. 2019. Vol. 2 (2). P. 94-96.
11. Kosilkin S.V. Principy mezhdunarodno-pravovogo regulirovaniya geneticheskikh issledovaniy i zakonodatel'stvo Rossijskoj Federacii [Principles of International Legal Regulation of Genetic Research and Legislation of the Russian Federation]. – *Lex Genetica*. 2023. № 2 (2). S. 34-52. (In Russ.)

12. Lapaeva V.V. Pravovoe regulirovanie v sfere issledovaniy genoma cheloveka: istoriya stanovleniya, sovremennoe sostoyanie i perspektivy razvitiya [Legal regulation in the field of human genome research: history of formation, current state and development prospects]. – *Pravosudie [Justice]*. 2022. № 4. S. 93–108. (In Russ.)
13. Montgomery S.V., Barsevick A.M., Egleston B.L. et al. Preparing individuals to communicate genetic test results to their relatives: report of a randomized control trial. – *Familial cancer*. 2013. Vol. 12 (3). P. 537–546.
14. Ponomareva D.V. On the Issue of Discrimination Based on Genetic Status: Legal Approaches in the Judicial Practice of Foreign States. – *Kutafin Law Review*. 2021. Vol. 8 (1). P. 129–144.
15. Ponomareva D.V., Kubyshev A.V. Genetic discrimination in foreign legislation and law-enforcement practice. – *SHS Web of Conferences*. 2022. Vol. 134. 00071.
16. Ponomareva D.V., Sorokina E.M. *Problemy geneticheskoy diskriminatsii i genomnye issledovaniya: zakonodatel'stvo i praktika* [Problems of genetic discrimination and genomic research: legislation and practice. Monografiya. Eds. by D.V. Ponomareva. Moscow: Rusajns. 2022. (In Russ.)
17. Rahnasto J. Genetic data are not always personal-disaggregating the identifiability and sensitivity of genetic data. – *Journal of Law and the Biosciences*. 2023. Vol. 10 (2). P. 1–45.
18. Ramos-kuri M. Artavia Murillo vs. Costa Rica. Análisis crítico a la Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el fallo sobre fertilización in vitro. – *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana De Derecho Constitucional*. 2020. Vol. 1 (42). P. 529–536.
19. Smith B. Intersectional Discrimination and Substantive Equality: a comparative and theoretical perspective. – *The Equal Rights Review*. 2016. Vol. 74 (1). P. 73–99.
20. Sorokina E.M., Ponomareva D.V. Prava korennykh malochislennykh narodov i genomnye issledovaniya v SSHA: delo «Havasupaj» [Indigenous Rights and Genomic Research in the United States: The Havasupai Case]. – *Mezhdunarodnyj pravovoj kur'er* [International legal courier]. 2020. № 1. S. 40–44. (In Russ.)

#### Информация об авторе

##### Дарья Владимировна Пономарева

Кандидат юридических наук, доцент, заместитель заведующего кафедрой практической юриспруденции, доцент кафедры медицинского права, старший научный сотрудник Научно-образовательного центра правового обеспечения биоэкономики и генетических технологий, Московский государственный юридический университет имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

Садовая-Кудринская ул., 9, Москва, 125993, Российская Федерация

dvponomareva@msal.ru  
ORCID 0000-0003-0787-0554

#### About the Author

##### Daria V. Ponomareva

Candidate of Legal Sciences, Associate Professor, Deputy Head of the Department of Practical Jurisprudence, Associate Professor of the Department of Medical Law, Senior Researcher at the Scientific and Educational Center for Legal Support of Bioeconomics and Genetic Technologies, Kutafin Moscow State Law University (MSAL)

9, Sadovaya-Kudrinskaya St., Moscow, Russian Federation, 125993

dvponomareva@msal.ru  
ORCID 0000-0003-0787-0554