

DOI: 10.17803/1729-5920.2024.215.10.093-101

Л. Н. Берг

Уральский государственный юридический университет имени В.Ф. Яковлева
г. Екатеринбург, Российская Федерация

Конфиденциальность геномной информации и право на доступ к научным знаниям: вопросы соотношения

Резюме. В статье исследуется режим конфиденциальности геномной информации. По мнению автора, «геномная информация» является специальным понятием в сфере персональных данных и требует повышенных нормативных гарантий правовой охраны и защиты. Помимо этого, рассматривается вопрос об основаниях раскрытия и использования данного типа информации. По мнению исследователя, это возможно только при наличии публичного интереса в проведении научных изысканий, способствующих реализации государством функции здравоохранения. Нормативной основой для этого может служить право на доступ к научным знаниям, закрепленное во Всеобщей декларации прав человека 1948 г. Автор отмечает, что данное право до сих пор не установлено на уровне национальных законодательств, что существенно затрудняет его понимание и определение ограничений при его реализации. В статье также подчеркивается уникальность геномной информации, для которой характерны черты идентифицируемости и условной опасности. Названные признаки конкретизируются с точки зрения цели и объема использования генетических данных, их информационного содержания, а также степени их влияния на права соответствующего лица. В заключение автор предлагает оптимальный вариант соотношения права на доступ к научным знаниям и конфиденциальности геномной информации, посредством которого могут быть обеспечены как эффективная правовая охрана и защита, так и стабильный ход научной эволюции и прогресса.

Ключевые слова: геномная информация; генетические данные; конфиденциальность; персональные данные; право на доступ к научным знаниям; публичный интерес; принцип равенства; научная эволюция; научный прогресс

Для цитирования: Берг Л. Н. Конфиденциальность геномной информации и право на доступ к научным знаниям: вопросы соотношения. *Lex russica*. 2024. Т. 77. № 10. С. 93–101. DOI: 10.17803/1729-5920.2024.215.10.093-101

Genomic Data Privacy and the Right to Science: Issues of Balance

Lyudmila N. Berg

Ural State Law University
Ekaterinburg, Russian Federation

Abstract. The paper examines the confidentiality of genomic data. According to the author, genomic data is a special concept in the field of personal data and requires increased regulatory guarantees of legal protection and safeguards. In addition, the author considers the issue of the grounds for disclosure and use of this type of information. According to the researcher, this is possible only if there is a public interest in conducting scientific research that contributes to the implementation of the health function by the state. The right to science, enshrined

© Берг Л. Н., 2024

in the Universal Declaration of Human Rights of 1948, can serve as a regulatory basis for this. The author notes that this right has not yet been established at the level of national legislation, which significantly complicates its understanding and definition of restrictions in its implementation. The paper also emphasizes the uniqueness of genomic information, which is characterized by features of identifiability and relative danger. These features are specified by the author in terms of the purpose and scope of the use of genetic data, their informational content, as well as the degree of their influence on the rights of the relevant person. In conclusion, the author puts forward an idea of one best way to balance the right to science and genomic data privacy, through which it will be possible to ensure both effective legal protection and a stable course of scientific evolution and progress.

Keywords: genomic information; genomic data; confidentiality; personal data; right to science; public interest; principle of equality; scientific evolution; scientific progress

Cite as: Berg LN. Genomic Data Privacy and the Right to Science: Issues of Balance. *Lex russica*. 2024;77(10):93-101. (In Russ.). DOI: 10.17803/1729-5920.2024.215.10.093-101

Экспозиция

Конфиденциальность прочно связана с принципом равенства в информационном контексте и рассматривается как юридическая обязанность, будь то подразумеваемая или явная, не раскрывать или не делать доступной иным образом информацию при отсутствии законных оснований¹. Можно считать аксиоматичным, что притязание человека на контроль над сведениями, непосредственно к нему относящимися, составляет важную часть права на неприкосновенность частной жизни. С появлением компьютеров и автоматизированных систем, обрабатывающих значительные объемы персональных данных, особую важность приобретают гарантии правовой охраны и защиты права на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность информации. Одновременно с этим допускаются законное использование и раскрытие конфиденциальной информации, например, для проведения научных исследований, которые могут рассматриваться в более широком контексте публичного интереса, концепция которого хотя и несколько «туманна», но тем не менее доктринально осмыслена².

В большинстве юрисдикций правовой режим конфиденциальной информации предполагает, что ее получатели обязаны обеспе-

чивать тайну соответствующих сведений, если нет законных оснований для их раскрытия, таких как согласие лица. Соответствующие нормы действуют, например, в Сингапуре, где установление, использование или раскрытие персональных данных допускаются только в случае получения от заинтересованного лица письменного согласия, которое может быть в любое время отозвано³. В ОАЭ также предусмотрено, что для обработки (в том числе в автоматизированной форме) и передачи персональных данных необходимо получение от гражданина согласия, содержащего указание на отсутствие каких-либо возражений относительно целей использования соответствующих сведений⁴. Подобные подходы в полной мере согласуются со ст. 8 (право на неприкосновенность частной жизни) и 10 (свобода выражения мнений) Конвенции о защите прав человека и основных свобод 1950 г.⁵

В отечественном законодательстве нормы о защите конфиденциальности генетических данных содержатся в Федеральном законе от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», согласно которому генетическая информация относится к биометрическим персональным данным⁶. В силу этого любая форма использования (в том числе взятие) генетических материалов осуществляется только после получения

¹ Neil M., Solove D. Privacy's Other Path: Recovering the Law of Confidentiality // *Georgetown Law Journal*. 2007. Vol. 96. No. 1. P. 123–182.

² Ballantyne A., Schaefer G. O. Public Interest in Health Data Research: Laying Out the Conceptual Groundwork // *Journal of Medical Ethics*. 2020. Vol. 46. No. 2. P. 610–616.

³ Закон о защите персональных данных = The Personal Data Protection Act (PDPA) (Сингапур, 2012 г.) // URL: <https://sso.agc.gov.sg/Act/PDPA2012> (дата обращения: 27.05.2024).

⁴ Закон о защите персональных данных = The Personal Data Protection Law (PDPL) (Абу-Даби, 2021 г.) // URL: <https://www.wam.ae/en/details/1395302997239> (дата обращения: 27.05.2024).

⁵ URL: https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/Convention_RUS (дата обращения: 27.05.2024).

⁶ СЗ РФ. 2006. № 31. Ст. 3451.

согласия соответствующего лица и с заранее оговоренными целями. Кроме того, конфиденциальность геномной информации обеспечивается посредством установления обязательства сохранения врачебной тайны в ст. 13 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»⁷. Согласно названному Закону раскрытие врачебной тайны (ее составляют сведения о факте обращения за оказанием медицинской помощи, состоянии здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при медицинском обследовании и лечении) допускается исключительно с письменного согласия гражданина или его законного представителя. При этом требование о получении согласия лица как один из инструментов правовой охраны и защиты конфиденциальной информации демонстрирует недостаточную эффективность⁸. Фактически получение действительно информированного согласия затруднительно в силу многих факторов, связанных, например, со сложностью понимания лицами, дающими согласие, юридической терминологии, а также с определением круга лиц, от которых требуется запросить согласие.

Специфика геномной информации в аспекте конфиденциальности

Несмотря на довольно однозначную обязанность придерживаться этических и юридических требований в работе с конфиденциальной информацией, часто возникают неоднозначные ситуации, связанные с обеспечением режима конфиденциальности персональных данных. Даже анализируя «классические» сценарии правоотношений, возникающие при проведении клинических испытаний лекарств, неизбежно сталкиваешься с дилеммой: максимальная правовая охрана персональных данных либо продвижение научных исследований. Вопрос не праздный и требует глубокой проработки, особенно в свете стремительного развития технологий автоматизированной обработки персональных данных.

В научной литературе основным предметом теоретического обсуждения является режим конфиденциальности любых персональных данных, без учета специфики некоторых из них, например геномной информации⁹. Относительно их сущности и содержания до сих пор не сложилось однозначного мнения, и в науке продолжают дискуссии по поводу того, что именно представляют собой эти данные и каким их элементам должна быть предоставлена правовая охрана¹⁰. К данному вопросу следует подходить с точки зрения содержания генетических данных. С одной стороны, благодаря некоторым из них может быть выявлена четкая причинно-следственная связь с заболеванием или психофизиологической особенностью конкретного лица. С другой стороны, некоторые из генетических данных лишь указывают на какую-либо вероятность, на потенциальную восприимчивость. Следует учитывать и объективные факторы, например изменение общественного восприятия того или иного генетического заболевания.

Итак, без уяснения сущности и своеобразных свойств геномной информации нельзя выработать адекватный режим ее правовой охраны и установить баланс между интересом отдельных лиц относительно конфиденциальности и потребностью общества в доступе к сведениям, потенциально имеющим ценность для развития науки. При этом поиск оптимального соотношения осложняют несколько факторов. Первый — это возникновение геномики больших данных (Big Data Genomics), применяющей инструментарий информатики для обработки данных. Второй — всё заметнее тенденция проведения выборки в масштабах генома и секвенирования всего генома вместо исследования небольших генетических образцов (например, один локус или один ген). Третий фактор связан с развитием биобанкинга и увеличением количества обрабатываемых генетических данных. Наконец, четвертый фактор относится к повышению доступности генетического тестирования для населения и снижению затрат на секвенирование в целом. Как следствие, мно-

⁷ СЗ РФ. 2011. № 48. Ст. 6724.

⁸ Schaefer G., Laurie G., Menon S., Campbell A., Teck Chuan Voo. Clarifying How to Deploy the Public Interest Criterion in Consent Waivers for Health Data and Tissue Research // BMC Medical Ethics. 2020. Vol. 21. No. 1. P. 2–10.

⁹ Otlowski M. Sharing of Genomic Data: Exploring the Privacy Implications of the Changing Status of Genomic Data // Journal of Law and Medicine. 2023. Vol. 30. No. 2. P. 326–344.

¹⁰ Правовая геномика : учебник / М. А. Болков, Д. С. Владимиров [и др.]. М. : Рускайнс, 2023. С. 99.

гие операторы генетического тестирования всё чаще стремятся использовать данные секвенирования в коммерческих целях (включая маркетинг и разработку лекарств).

Свойства идентифицируемости и условной опасности геномной информации

Обращаясь к специфике генетических данных, отметим, что обычно они генерируются путем секвенирования ДНК или РНК в биологических образцах. Затем эти данные анализируются с помощью ряда статистических и вычислительных методов, предполагающих выявление генетических закономерностей, их вариаций, отклонений и мутаций. Подобная информация не только имеет значение для развития фундаментальных научных исследований, но также имеет прикладную ценность, например при разработке лекарств и вакцин. Кроме того, генетические данные могут быть использованы для идентификации или прогнозирования практически любой деятельности, так как описывают множество характеристик: состояние здоровья, этническую принадлежность, психотип личности, демографический потенциал. Такие сведения персонализированного характера не только имеют ценность для конкретного человека, но также обладают научным потенциалом. Особенно это относится к крупномасштабным проектам, требующим сбора и обработки внушительного объема данных. Например, в рамках международного исследования «1 000 геномов» были исследованы геномы представителей 26 человеческих популяций (этнических групп, проживающих на территории Европы, Азии, Южной и Северной Америки)¹¹. В результате удалось создать базу данных геномов популяций и составить карту миграции народов. В России реализуется не менее масштабный проект — «100 000 + Я»¹². Его цель — развитие диагностики генетически обусловленных заболеваний и разработка соответствующих лекарств. На данный момент в рамках «100 000 + Я» произведено секвенирование более 25 тыс. образцов генетического

материала и собрана крупнейшая в России база геномов.

Названные проекты наглядно демонстрируют высокую научную ценность геномной информации, ее значимость для развития как медицинских исследований в части выявления генетических особенностей популяций и их предрасположенности к генетическим заболеваниям, так и для углубления исторических знаний о путях миграции и формировании этнических групп на определенной территории. Немаловажно, что геномная информация характеризует не только самого носителя ДНК, но и его кровных родственников, т.е. способна по своему воздействию охватывать гораздо более широкий круг лиц (например, всю семью человека, включая потомков), в отличие от иных персональных данных¹³.

Помимо указанных особенностей генетических данных, им присущи идентифицируемость и условная опасность, без понимания которых невозможно уяснение порядка функционирования генетических данных и модели их «оформления» на уровне законодательства. Если любой из вышеназванных признаков генетических данных не будет учтен, обязательно возникнут расхождения между законом и реальностью.

Доктринально признак идентифицируемости связывают с вопросом о том, могут ли генетические данные или информация, полученная после их обработки, указывать на конкретного человека в отсутствие иных сведений¹⁴. Представляется, что подобное видение идентифицируемости генетических данных не вполне корректно характеризует их. Вместо этого более обоснованно утверждение об относительной идентифицируемости генетических данных, которые выполняют функцию персонализации только в конкретных ситуациях и применительно к определенным признакам. То есть в каждом конкретном случае следует исходить из цели использования данных и их способности к персонализации, т.к. результаты анализа генетических данных сами не всегда позволяют идентифицировать человека. Кроме того, подобная идентификация не является абсолютной и заметно уступает аналогичным

¹¹ The International Genome Sample Resource (IGSR) and the 1 000 Genomes Project // URL: <https://www.internationalgenome.org/data/> (дата обращения: 27.05.2024).

¹² URL: <https://www.biotechcampus.ru/> (дата обращения: 27.05.2024).

¹³ Otlowski M. Op. cit. P. 326–344.

¹⁴ Rodriguez L., Brooks L., Greenberg J., Green E. The Complexities of Genomic Identifiability // Science. 2013. Vol. 339. P. 275–276.

перспективным разработкам в сфере цифровых технологий.

Таким образом, признак идентифицируемости генетических данных варьируется в зависимости от точности персонификации: они либо однозначно указывают на конкретное лицо, либо показывают некую прогностическую вероятность, либо никак не позволяют определить человека (например, при исследовании полиморфных локусов ДНК). При этом генетические данные с высокой информационной ценностью (позволяющие идентифицировать человека) следует отнести к биометрическим, для сбора, обработки и хранения которых предусмотрены наиболее строгие требования. В свою очередь, для «квазиинформационных» генетических данных с низкой предиктивной ценностью (например, результаты генетического тестирования, относящиеся к клеточной характеристике), т.е. не содержащих сведений, напрямую касающихся жизни и здоровья, достаточно умеренных гарантий, таких как требование получения информированного согласия на использование. В отношении генетических данных с низкой информационной ценностью, непригодных для прогнозирования и персонификации, но значимых с точки зрения статистики, могут быть предусмотрены более «легкие» процедурные гарантии, обеспечивающие минимальный уровень конфиденциальности, в основном в форме соблюдения требований безопасности соответствующих информационных ресурсов хранения геномной информации¹⁵.

Признак условной опасности связан с типом информации, получаемой посредством анализа и обработки генетических данных, и вопросом о том, какой уровень конфиденциальности должен быть присвоен ей по умолчанию или при конкретных обстоятельствах¹⁶. Признак условной опасности основан на признании того, что некоторые типы генетических данных представляют потенциальный риск для отдельных лиц быть подвергнутыми дискриминации или претерпевать иные неблагоприятные послед-

ствия¹⁷. Это особенно ярко проявляется в отношении некоторых групп населения. Например, профили ДНК лиц, отбывших наказание, часто хранятся без соблюдения законодательно установленных сроков, что было признано судьями ЕСПЧ нарушением права на неприкосновенность частной жизни. В частности, в решении по делу «С. и Марпер против Соединенного Королевства» (*S. and Marper v. the United Kingdom*) было отмечено, что неограниченное по времени хранение ДНК-материалов и отпечатков пальцев лиц, отбывших наказание, нарушает справедливое равновесие между конкурирующими публичными и частными интересами, а также представляет собой несоразмерное вмешательство государства в право граждан на уважение неприкосновенности частной жизни и не может служить целям предупреждения преступлений¹⁸.

Столь широкое понимание признака условной опасности как охватывающего любую угрозу нарушения основных прав и свобод человека при ближайшем рассмотрении вряд ли уместно, ведь большинство генетических данных нейтральны по содержанию и характеристика «опасность» относится только к определенным их видам (например, генетическая информация, непосредственно указывающая на отклонения в состоянии здоровья человека). Итак, генетические данные должны обладать информационной ценностью, «относимостью» к конкретному лицу, а не просто указывать на то, что мутации в гене X вызывают болезнь Y. То же самое относится и к сведениям о наличии генетической предрасположенности к заболеванию, которые нельзя признать условно опасной информацией ввиду отсутствия связи с идентифицируемым лицом.

Всё сказанное подтверждает, что генетические данные лишь потенциально содержат в себе элемент условной опасности, степень которой сильно зависит от их информационной составляющей: сведения о наличии заболевания или о каких-либо иных психофизиче-

¹⁵ Costello R. Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory // *Human Rights Law Review*. 2022. Vol. 1. P. 2–10.

¹⁶ Берг Л. Н. Формирование междисциплинарной правогеномной концепции // *Электронное приложение к Российскому юридическому журналу*. 2022. № 4. С. 27–35.

¹⁷ Clayton E., Evans B., Hazel J., Rothstein M. The Law of Genetic Privacy: Applications, Implications and Limitations // *Journal of Law and the Biosciences*. 2019. Vol. 1. P. 2–36.

¹⁸ Постановление Европейского Суда по правам человека от 04.12.2008 по делу «С. и Марпер против Соединенного Королевства» (*S. and Marper v. the United Kingdom*) (жалоба № 30562/04) // URL: <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-90051> (дата обращения: 27.05.2024).

ских отклонениях допустимо считать условно опасными, если раскрытие такой информации будет иметь разрушительные последствия для социального и профессионального статуса человека, включая стигматизацию и возможную изоляцию. Например, если работодатель узнает о наличии генетической мутации у потенциального работника, это может стать причиной для отказа в заключении трудового договора. Другой пример проявления дискриминации: страховщик, зная, что человек генетически предрасположен к тяжелым или неизлечимым заболеваниям, может отказаться от оформления договора личного страхования¹⁹. Однако не все генетические данные связаны с определением состояния здоровья. В связи с этим их следует относить к разным категориям персональных данных, учитывая содержание геномной информации, цели ее использования и хранения.

Право на доступ к научным знаниям: теоретический и прикладной аспекты

Итак, уяснив сущность и ключевые свойства геномной информации, а также определив их существенную роль в продвижении научных исследований, обратимся к основополагающему вопросу о том, в какой степени конфиденциальность генетических данных соотносится с правом на доступ к научным знаниям. Отыскание баланса частных и публичных интересов позволит решить и иные проблемы, например распространения генетической дискриминации, увеличения числа случаев несанкционированного владения и коммерческого использования данных, практики получения доступа к данным без информированного согласия²⁰.

Как было отмечено выше, для раскрытия конфиденциальной информации необходимо законное основание. Является ли таковым право на доступ к научным знаниям, отражающее

публичный интерес в бесперебойной научной эволюции? Прежде чем ответить на поставленный вопрос, обратимся к содержанию права на доступ к научным знаниям. В научной литературе превалирует позиция о наличии в нем двух элементов: первый — это поощрение участия в научных исследованиях и использование их результатов для общественного блага; второй — это защита прав авторов разработок, являющихся результатом научных трудов²¹. Обозначенная двухэлементная структура сообразна статье 27 Всеобщей декларации прав человека 1948 г., предусматривающей обязательства государств по обеспечению и поощрению использования достижений научного прогресса, а также по защите авторских прав на результаты научной деятельности.

Право на доступ к научным знаниям, получившее международно-правовое признание, в большинстве национальных законодательств не обрело нормативного закрепления и будто бы «выпало» из сферы правового регулирования. Сказанное относится и к России, где, в отличие от большинства других прав человека, право на доступ к научным знаниям нормативно не закреплено. В отсутствие правовой регламентации достаточно сложно определить в прикладном аспекте, что именно подразумевает правомочие пользования преимуществами научной эволюции и прогресса и их результатами, особенно в отношении геномных и генетических исследований, столь специфичных.

Большинство авторов используют формулировку «преимущества научного прогресса» для описания вклада ученых и проводимых ими исследований в развитие общества²². При этом к преимуществам в первую очередь относят материальные «воплощения» научных исследований в жизнь (вакцины, удобрения и т.д.)²³. Во-вторых, в качестве преимуществ рассматривают и информацию, непосредственно полученную в рамках научной деятельности, являющуюся ключевым фактором распростра-

¹⁹ Costello R. Op. cit. P. 2–10.

²⁰ Курочкин С. А. Частные и публичные интересы в праве — системное исследование // Юридический мир. 2011. № 10. С. 59–62.

²¹ Taylor M., Whitton T. Public Interest, Health Research and Data Protection Law: Establishing a Legitimate Trade-Off between Individual Control and Research Access to Health Data // Laws Journal. 2020. Vol. 9. No. 1. P. 2–23.

²² Donders Y. The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health // Medicine, health care, and philosophy. 2011. Vol. 14. No. 4. P. 371–381.

²³ Wyndham J., Vitullo M. Define the human right to science // Science. 2018. Vol. 362. P. 975–976.

нения знаний²⁴. То есть право пользования преимуществами научного прогресса предполагает практическое применение не только непосредственных результатов исследовательской деятельности, но также и опосредованных, в виде информации и знаний, способствующих формированию гражданского общества.

При конкретизации сферы действия права на доступ к научным знаниям надлежит избежать его смешения с правом на информацию, не ограничивая его только беспрепятственным ознакомлением с публикациями, исследовательскими материалами и образовательными ресурсами. Представляется, что на практике реализация права на доступ к научным знаниям охватывает гораздо более широкую область и касается как исследовательской инфраструктуры (совокупность институций и инструментов, необходимых для удовлетворения потребностей населения в научных знаниях), так и коммуникации (взаимодействие ученых между собой в рамках научного сообщества и со всеми заинтересованными лицами, находящимися за его пределами).

Поиск баланса

В целях предотвращения случаев возможного злоупотребления правом на доступ к научным знаниям, несомненно, должны быть установлены разумные ограничения его реализации. При этом специфика геномной информации предопределяет ее выделение среди иных видов конфиденциальной информации и принятие специального режима правовой охраны. Следует добавить, что сама попытка его разработки ставит вопрос о пригодности использования категории «публичный интерес» в качестве основы для баланса между беспрепятственным получением информации, способствующим развитию науки, и сохранением конфиденциальности информации²⁵. Кроме того, следует учитывать универсальный характер всех прав человека, которые рассматриваются как неотъемлемые и взаимосвязанные. Такая связь, например, прослеживается между правом на доступ к научным знаниям и правом на свободное участие в культурной жизни общества, а также

со свободой выражения мнений. Помимо этого, право на доступ к научным знаниям выступает в качестве предпосылки для реализации ряда других прав человека (например, на образование, на благоприятную окружающую среду).

Аргументация в отношении публичного интереса, как правило, основана на утверждениях о его преобладании над интересом конкретного лица и о том, что информация должна использоваться для исследования, которое принесет пользу обществу и будет способствовать научному прогрессу²⁶. Таким образом, помимо основных юридических аспектов, сформулированных выше, здесь также усматриваются и иные, касающиеся социальной, политической и этической приемлемости раскрытия конфиденциальной информации без согласия в исследовательских целях.

В конечном итоге оптимальным вариантом соотношения права на доступ к научным знаниям и конфиденциальности геномной информации является гибкий подход, основанный на концепции публичного интереса и признании того, что научные исследования должны производиться согласно этическим стандартам уважения человеческого достоинства, а научная свобода не является абсолютной и должна реализовываться ответственно. Кроме того, баланс между правом на доступ к научным знаниям и конфиденциальностью геномной информации подразумевает выработку дифференцированной модели использования генетических данных, учитывающей присущие им свойства. То есть нормативно следует урегулировать вопрос о том, какие именно типы генетических данных разрешено использовать.

Следует учитывать и цель использования генетических данных. Как правило, к ним обращаются для идентификации человека либо для получения информации о состоянии его здоровья. При этом основное различие должно быть сделано в отношении индивидуального и статистического использования данных. Первое направлено либо на идентификацию конкретного лица, либо на получение информации о нем. То есть индивидуальное использование охватывает ситуации проведения судебно-медицинских экспертиз, криминалистического анализа ДНК, генетического тестирования, скрининга

²⁴ *Chapman R.* Towards an understanding of the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications // *Journal of Human Rights*. 2009. Vol. 8. No. 1. P. 1–36.

²⁵ *Schaefer G., Laurie G., Menon S., Campbell A., Teck Chuan Voo.* Op. cit. P. 2–10.

²⁶ *Taylor M., Whitton T.* Op. cit. P. 2–23.

и мониторинга. Статистическое использование, в свою очередь, касается данных, которые необходимы для получения информации не о конкретном лице, а о той группе населения, к которой оно принадлежит или с которой как-то связано. Обычно статистическое использование происходит в контексте научных исследований, но потенциально может быть эффективным для целей разработки лекарственных средств.

Наконец, необходимо признать, что стремление максимально защитить все данные вступает в конфликт со стремительным развитием генетики и геномики, по мере которого приемлемость новых оснований раскрытия генетических и геномных данных может быть выявлена на основе рисков, связанных с потенциальным воздействием соответствующей информации на права заинтересованных лиц.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

- Берг Л. Н. Формирование междисциплинарной правогеномной концепции // Электронное приложение к Российскому юридическому журналу. 2022. № 4. С. 27–35.
- Курочкин С. А. Частные и публичные интересы в праве — системное исследование // Юридический мир. 2011. № 10. С. 59–62.
- Правовая геномика : учебник / Л. Н. Берг, М. А. Болков, Д. С. Владимирова [и др.]. М. : Русайнс, 2023. 259 с.
- Ballantyne A., Schaefer G. O. Public Interest in Health Data Research: Laying Out the Conceptual Groundwork // *Journal of Medical Ethics*. 2020. Vol. 46. No. 2.
- Chapman R. Towards an understanding of the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications // *Journal of Human Rights*. 2009. Vol. 8. No. 1.
- Clayton E., Evans B., Hazel J., Rothstein M. The Law of Genetic Privacy: Applications, Implications and Limitations // *Journal of Law and the Biosciences*. 2019. Vol. 1.
- Costello R. Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory // *Human Rights Law Review*. 2022. Vol. 1.
- Donders Y. The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health // *Medicine, health care, and philosophy*. 2011. Vol. 14. No. 4.
- Neil M., Solove D. Privacy's Other Path: Recovering the Law of Confidentiality // *Georgetown Law Journal*. 2007. Vol. 96. No. 1.
- Otlowski M. Sharing of Genomic Data: Exploring the Privacy Implications of the Changing Status of Genomic Data // *Journal of Law and Medicine*. 2023. Vol. 30. No. 2.
- Rodriguez L., Brooks L., Greenberg J., Green E. The Complexities of Genomic Identifiability // *Science*. 2013. Vol. 339.
- Schaefer G., Laurie G., Menon S., Campbell A., Teck Chuan Voo. Clarifying How to Deploy the Public Interest Criterion in Consent Waivers for Health Data and Tissue Research // *BMC Medical Ethics*. 2020. Vol. 21. No. 1.
- Taylor M., Whitton T. Public Interest, Health Research and Data Protection Law: Establishing a Legitimate Trade-Off between Individual Control and Research Access to Health Data // *Laws Journal*. 2020. Vol. 9. No. 1.
- Wyndham J., Vitullo M. Define the human right to science // *Science*. 2018. Vol. 362.

REFERENCES

- Ballantyne A. Public Interest in Health Data Research: Laying Out the Conceptual Groundwork. *Journal of Medical Ethics*. 2020;46(2).
- Berg LN, Bolkov MA, Vladimirova DS, et al. Legal genomics: A textbook. Moscow: Rusayns Publ.; 2023. (In Russ.).
- Berg LN. Formation of an interdisciplinary legal genomic concept. *Elektronnoe prilozhenie k «Rossiyskomu yuridicheskomu zhurnalu» [Electronic supplement to «Russian Juridical Journal»]*. 2022;4:27-35. (In Russ.).
- Chapman R. Towards and understanding of the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications. *Journal of Human Rights*. 2009;8:(1).
- Clayton E. The Law of Genetic Privacy: Applications, Implications and Limitations. *Journal of Law and the Biosciences*. 2019;1.

- Costello R. Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory. *Human Rights Law Review*. 2022;1.
- Donders Y. The right to enjoy the benefits of scientific progress: In search of state obligations in relation to health. *Medicine, health care, and philosophy*. 2011;14(4).
- Kurochkin SA. Private and public interests in law — a systematic study. *Yuridicheskiy mir [Juridical World]*. 2011;10:59-62. (In Russ.).
- Neil M. Privacy's Other Path: Recovering the Law of Confidentiality. *Georgetown Law Journal*. 2007;96:(1).
- Otlowski M. Sharing of Genomic Data: Exploring the Privacy Implications of the Changing Status of Genomic Data. *Journal of Law and Medicine*. 2023;30:(2).
- Rodriguez L. The Complexities of Genomic Identifiability. *Science*. 2013;339.
- Schaefer G. Clarifying How to Deploy the Public Interest Criterion in Consent Waivers for Health Data and Tissue Research. *BMC Medical Ethics*. 2020;21(1).
- Taylor M. Public Interest, Health Research and Data Protection Law: Establishing a Legitimate Trade-Off between Individual Control and Research Access to Health Data. *Laws Journal*. 2020;9:(1).
- Wyndham J. Define the human right to science. *Science*. 2018;362.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ

Берг Людмила Николаевна, доктор юридических наук, профессор кафедры теории государства и права Уральского государственного юридического университета имени В.Ф. Яковлева
д. 21, Комсомольская ул., г. Екатеринбург 620137, Российская Федерация
l.berg@egov66.ru

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR

Lyudmila N. Berg, Dr. Sci. (Law), Professor, Department of Theory of State and Law, Ural State Law University, Ekaterinburg, Russian Federation
l.berg@egov66.ru

*Материал поступил в редакцию 11 июня 2024 г.
Статья получена после рецензирования 5 июля 2024 г.
Принята к печати 15 сентября 2024 г.*

*Received 11.06.2024.
Revised 05.07.2024.
Accepted 15.09.2024.*