

Петро
СУХОРОЛЬСЬКИЙ

Валерія
ГУЦАЛЮК

Опрацювання великих обсягів персональних генетичних даних: проблеми міжнародно-правового регулювання та загрози для прав людини

Розкрито головні загрози для прав та інтересів людини у зв'язку з опрацюванням великих обсягів генетичних даних інтернет-компаніями, що надають інформаційні послуги зі встановлення родинних зв'язків, етнічного походження та індивідуальних характеристик, важливих для організації здорового способу життя. Проаналізовано міжнародно-правові документи у цій сфері, виділено закладені у них принципи опрацювання генетичних даних людини. Встановлено основні недоліки сучасних регулятивних підходів та практик поводження з генетичними даними, з-поміж яких: намагання забезпечити права суб'єкта даних передусім за допомогою засобів деперсоналізації даних, невідповідність політики компаній міжнародним стандартам захисту даних, незахищеність прав та інтересів фізичних осіб, пов'язаних із суб'єктом даних.

Ключові слова: захист персональних даних, інформаційні права людини, генетичні дані, чутливі дані, знеособлення даних, інформаційна безпека

The article deals with the major threats to human rights and interests related to processing of large amounts of genetic data by Internet companies providing information services for determining family relations, ethnicity, and individual characteristics important for a healthy lifestyle. International legal documents in this field are analysed, the principles of processing of human genetic data are highlighted. The main shortcomings of current regulatory mechanisms and practices of genetic data handling are identified, including: unjustified reliance on data depersonalization, inconsistency of companies' policies with international data protection standards, exposure of rights and interests of persons related to the data subject.

Keywords: protection of personal data, information rights, genetic data, sensitive data, depersonalization of data, information security

Одним із найактуальніших завдань сьогодення є забезпечення належного захисту прав осіб в інформаційній сфері, зокрема права на захист персональних даних. Згідно з міжнародно-правовими документами та законодавством різних держав виділяють особливі категорії персональних даних (чутливі дані), опрацювання і використання яких вимагає посиленого контролю, оскільки воно може зумовити виникнення значних ризиків для суб'єкта даних, інших осіб та суспільства загалом. Чимале занепокоєння викликають випадки, коли загроза безконтрольного використання стосується інформації, отриманої у результаті генетичного дослідження взятого з людини біологічного матеріалу. Мова йде про генетичні дані – відомості про унікальні риси, будову і властивості організму, які передаються у спадок і містяться у молекулах ДНК.

Важливою ознакою нашого часу є постійне винайдення та вдосконалення способів застосування генетичної інформації у різних галузях людської діяльності. Зокрема, сучасна персоналізована медицина, з-поміж іншого, базується на виявленні генетичної схильності до певних захворювань та вчасному запобіганні їхньому розвитку. Все більшого поширення набуває експертиза ДНК, що про-

УДК: 341.231.14+342.7

<https://doi.org/10.36952/uail.2020.1.40-49>

© П. Сухорольський
© В. Гуцалюк

СУХОРОЛЬСЬКИЙ Петро

кандидат юридичних наук, доцент, доцент кафедри міжнародної інформації Національного університету «Львівська політехніка»
ГУЦАЛЮК Валерія

магістрант кафедри міжнародної інформації
Національного університету «Львівська політехніка»

водиться для встановлення родинних зв'язків та етнічного походження особи. Ще однією звичною сферою використання генетичних даних є правоохоронна діяльність, де завдяки досягненням генетики відбувся справжній прорив у справі ідентифікації осіб та розкриття злочинів, у тому числі й тих, що були вчинені багато років тому [5, с. 145–147]. У майбутньому люди, ймовірно, досягнуть здатності комплексного управління генотипом, що відкриє надзвичайні можливості, але, з іншого боку, може стати й справжньою «скринькою Пандори» для людства. Поки що розробку технологій, які здатні згубно вплинути на життя цивілізації, стримують існуючі норми та механізми, однак їхній розвиток нерідко значно відстає від інших процесів у сучасному світі.

Загалом, неконтрольоване накопичення та опрацювання генетичних даних створює значні загрози для окремих людей, груп та усього суспільства. Умисне або випадкове оприлюднення генетичної інформації може спричинити дискримінацію певних осіб, їхню стигматизацію (негативне виділення індивіда суспільством на основі єдиної ознаки, яка робить неважливими інші його характеристики), а також сприяти загостренню у суспільстві ксенофобії чи зростанню маргіналізації окремих груп. При цьому можуть бути порушені такі основоположні права людини як право на рівність та недискримінацію, право на недоторканність особистого й сімейного життя, включаючи захист персональної інформації, та багато інших. Розповсюдження генетичних даних, котрі стосуються індивіда, може мати наслідком труднощі з його працевлаштуванням, отриманням медичного страхування, створенням сім'ї, участю у житті громади. Крім того, генетичну інформацію, у випадку її відносної легкодоступності, можуть використати зловмисники як засіб негативного впливу на організм і добробут людини. Усе це зумовлює підвищену актуальність досліджень, що стосуються способів використання генетичних даних людини у сучасному світі і пов'язаних із цим загроз для її прав та інтересів.

Результати аналізу наукових публікацій. Захист прав осіб у зв'язку з опрацюванням їхніх персональних генетичних даних або ж забезпечення так званої генетичної приватності є предметом зацікавлення багатьох дослідників з різних галузей науки (правознавства, інформатики, генетики, соціології, філософії тощо). З-поміж найактуальніших публікацій у цій сфері, які найтісніше пов'язані з темою нашого дослідження, варто виділити монографію «Генетичні дані і право» М. Тейлора [28], а також роботи авторства П. Боррі [27], Я. Ерліха [14], Б. Корфа [17], П. Куїнна та Л. Куїнна [22], К. Пормейстер [21], М. Шабані [27]. Суміжна проблема дискримінації індивіда на основі його генетичних характеристик детально розглянута у роботах П. Біллінгса, Л. Гостіна, Т. Лемке та ін.

Метою статті є виявлення загроз для прав та інтересів людини, пов'язаних з опрацюванням генетичних даних, зокрема тих, що виникають внаслідок діяльності великих інтернет-компаній, які, здебільшого, надають клієнтам інформаційні послуги із встановлення родинних зв'язків, етнічного походження та індивідуальних характеристик, важливих для організації здорового способу життя. Згадані загрози набувають особливої актуальності в умовах відсутності детальних спеціалізованих правових норм, що регулюють опрацювання генетичних даних як на національному, так і на міжнародному рівні, та недосконалості існуючих підходів і законодавства у сфері захисту персональних даних.

1. Міжнародно-правове регулювання у сфері опрацювання генетичних даних

Основні міжнародно-правові документи, що стосуються питання поведінки з генетичними даними, розроблені і прийняті у межах міжнародних організацій, зокрема ЮНЕСКО, Ради Європи та Європейського Союзу. Універсальне значення мають три рекомендаційні акти ЮНЕСКО (Загальна декларація про геном людини та права людини 1997 р., Міжнародна декларація про генетичні дані 2003 р., Універсальна декларація про біоетику та права людини 2005 р.), у яких сформульовані основні засади діяльності людини у цій сфері. Положення згаданих актів «м'якого права» дають змогу виділити низку головних принципів поведінки з генетичними даними, які, за умови їхньої належної деталізації та закріплення у спеціалізованих правових нормах на міжнародному і національному рівні, могли б сприяти забезпеченню прав людини, а також їх балансу із іншими індивідуальними і суспільними інтересами у цій сфері. З-поміж таких принципів варто відзначити: принцип недопущення дискримінації та стигматизації за ознакою генетичних характеристик [1, ст. 11; 2, ст. 2, 6; 4, ст. 7], принцип надання доступу до генетичних даних особам, яким вони належать [4, ст. 13], принцип забезпечення високого рівня захисту генетичних даних [1, ст. 9; 2, ст. 7; 4, ст. 14], принцип компенсації шкоди, заподіяної порушенням вимог законодавства про захист генетичних даних [2, ст. 8], принцип пріоритетності гідності, прав та свобод людини над інтересами науки [1, ст. 3; 2, ст. 10], принцип особистої участі при прийнятті рішень щодо опрацювання генетичних даних [1, ст. 5; 2, ст. 5; 4, ст. 8–10], принцип невикористання геному людини для отримання прибутку [2, ст. 4].

На рівні Ради Європи для врегулювання відносин з опрацювання генетичних даних мають значення, насамперед, такі документи:

- Конвенція Ов'єдо про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини 1997 р. – містить главу IV «Геном людини», у якій, з-поміж іншого, заборонена дискримінація особи за ознакою її генетичної спадковості; також до цієї Конвенції у 2008 р. укладено Додатковий протокол про генетичне тестування для медичних цілей;
- Рекомендація R (97) 5 щодо захисту медичних даних – містить багато важливих положень, які стосуються генетичних даних, що належать до категорії медичних даних,
- Рекомендація Rec (2006) 4 про дослідження біологічних матеріалів людського походження.

Крім того, варто відзначити Додатковий протокол 2018 р. до Конвенції про захист осіб у зв'язку з автоматизованою обробкою персональних даних, що вносить суттєві зміни і доповнення до неї та запроваджує її оновлену редакцію під умовною назвою «Конвенція 108+». З-поміж іншого, він вводить у текст Конвенції термін «генетичні дані» та встановлює, що останні є окремою категорією чутливих даних (до того ж першою у переліку з чотирьох пунктів), для опрацювання яких необхідні додаткові гарантії, зокрема з огляду на необхідність усунення ризику дискримінації [18, ст. 6].

Міжнародному визнанню окремих прав особи щодо її генетичних даних сприяє низка рішень Європейського суду з прав людини (ЄСПЛ), найчастіше прийнятих у зв'язку із захистом права на повагу до приватного і сімейного життя, передбаченого у ст. 8 Європейської конвенції з прав людини. Наприклад, у рішенні у справі *S. and Marper v. the United Kingdom* суд відзначає, що у профілях ДНК міститься велика кількість унікальних відомостей особистого характеру і саме їхнє зберігання державою є втручанням у здійснення людьми права на особисте життя [11, п. 75]. З іншого боку, практика ЄСПЛ пов'язана і з утвердженням прав, що мають наслідком розкриття генетичних даних, зокрема права знати свою біологічну ідентичність [9, с. 98].

Основними недоліками згаданих правових інструментів, що не дозволяють уповні забезпечити захист прав людини стосовно опрацювання генетичних даних, є рекомендаційний характер більшості з них, а також превалювання загальних положень за відсутності необхідної деталізації і механізмів реалізації. Якщо ж говорити про обов'язкові документи, то:

- Конвенція про захист осіб у зв'язку з автоматизованою обробкою персональних даних у редакції Додаткового протоколу 2018 р. згадує про генетичні дані лише в одному місці та не включає навіть їхнього визначення, не говорячи вже про будь-які спеціалізовані норми щодо їх опрацювання;
- Додатковий протокол 2008 р. до Конвенції Ов'єдо застосовується лише до тестів, що проводяться з медичною метою, і не охоплює більшість випадків використання великих генетичних даних транснаціональними компаніями (зокрема, з метою встановлення походження, родинних зв'язків чи здійснення наукових досліджень) [3, ст. 2];
- практика ЄСПЛ стосується лише декількох вузьких питань поведінки з генетичними даними, як правило, пов'язаних із втручанням держави у право на повагу до приватного і сімейного життя.

У межах законодавства Європейського Союзу у галузі захисту персональних даних окремі спеціальні правові норми і положення, що стосуються генетичних даних, з'явилася із прийняттям Загального регламенту про захист даних 2016/679 [26, ст. 4, 9]. Однак, і вони можуть виявитися недостатньо ефективними, враховуючи передбачені у Регламенті значні обмеження прав суб'єкта даних, коли мова йде про опрацювання інформації в інтересах наукових досліджень, а також темпи розвитку генетичних та інформаційних технологій і масштаби існуючих загроз [21; 27].

2. Діяльність генеалогічних інтернет-компаній

У теперішній час все більше людей на Землі для досягнення різноманітних особистих цілей, що стосуються вже не лише виключно сфери охорони здоров'я, стають клієнтами компаній, котрі надають послуги, пов'язані із генетичним тестуванням. Упродовж останніх років з'явилося чимало нових інтернет-сервісів, які за відносно невелику плату проводять аналіз зразків ДНК клієнта та надають йому інформацію про його походження, родичів, ступінь родинного зв'язку, географічну чи національну приналежність, особливості організму тощо. Зі свого боку, самі компанії здобувають у розпорядження велику кількість даних, які вони використовують з метою розвитку власного бізнесу та проведення наукових досліджень. Так званий метод краудсорсингу – використання ресурсів широких мас населення для досягнення власних цілей компанії – став одним із найефективніших способів формування величезних баз генетичних даних, де міститься інформація про мільйони людей з різних країн світу.

Показовими є приклади великих інтернет-компаній, які займаються опрацюванням генетичних даних та надають послуги у сфері генеалогії – тобто здійснюють систематичний збір відомостей про походження, спорідненість, родинні зв'язки людей. Так, *MyHeritage* – заснована в Ізраїлі інтернет-платформа і соціальна мережа, дозволяє створювати сімейні сайти та надає багато інших пов'язаних із цим послуг. Згідно з інформацією, розміщеною на офіційному сайті компанії, станом на серпень 2019 р. вона обслуговує 105 млн користувачів, а її дані охоплюють 9,8 млрд історичних записів та записи про 3,5 млрд людей у 47 млн сімейних дерев [19]. Ця соціальна мережа станом на 2019 р. підтримує версії 42 мовами світу, у тому числі українською, що свідчить про її глобальну орієнтацію. Сама компанія-власник має офіси в Ізраїлі, США та Україні. Започаткувавши у 2016 р. сервіс з аналізу ДНК, *MyHeritage* з того часу вже продала 2,5 млн тестів, які можна замовити через Інтернет майже у всіх країнах світу. З 2019 р. її діяльність, крім встановлення етнічного походження, також поширюється на послуги із надання інформації про здоров'я за 27 детальними звітами. Іншими лідерами цього ринку є американські компанії *Ancestry.com* та *23andMe*, які станом на травень 2019 р. продали 15 млн і 10 млн ДНК-тестів відповідно [8].

Особливістю такого виду бізнесу є його спрямованість на залучення якомога більшої кількості клієнтів у всьому світі, що придбають ДНК-тест, відправляють свій біологічний матеріал на аналіз та дозволять внести власні генетичні дані у великі бази даних, які знаходяться у розпорядженні приватних компаній. Так, *MyHeritage*, будучи офіційним спонсором пісенного конкурсу Євробачення 2019, вела широку рекламну кампанію, у межах якої учасники конкурсу здавали генетичний матеріал для встановлення етнічного походження та погоджувалися на оприлюднення результатів. За допомогою захоплених відгуків популярних виконавців та самої їхньої участі у акції серед населення різних країн Європи та світу поширювалося уявлення про дивовижні можливості нових технологій і безпечність усього процесу. За таких умов важливим завданням є оцінка ризиків і небезпек, пов'язаних із цими масштабними проектами генетичних досліджень та накопиченням великих баз генетичних даних, враховуючи принципи і рекомендації, що містяться у згаданих раніше документах.

3. Недоліки сучасних регулятивних підходів та практик поводження з генетичними даними

3.1. Довільні інтерпретації термінів та анонімізація даних як засіб забезпечення прав суб'єкта даних

Враховуючи глобальні масштаби діяльності із надання генеалогічних та інших послуг, відповідні компанії схильні ухилятися від дії жорсткого національного законодавства у сфері захисту персональних даних, обираючи юрисдикції, сприятливіші для ведення їхнього бізнесу. У своїх документах вони використовують різноманітні терміни, часто без чітких визначень, що утруднює встановлення їх точного змісту і співвідношення один з одним. Очевидно, що поняття «генетичні дані» виходить далеко за межі інформації, яка стосується людини та її основоположних прав. Тому вимоги щодо захисту поширюються, зазвичай, на генетичні дані, які вважаються персональними даними. Останні можна вузько інтерпретувати як лише ідентифікаційні дані, або ж, у кращому випадку, згідно з європейськими стандартами, як дані, що стосуються фізичної особи, яку ідентифіковано чи можна ідентифікувати. Тобто, навіть у випадку дотримання передових міжнародних стандартів, мова іде про використання під час здійснення правового регулювання основоположного принципу розмежування генетичних даних людини на:

а) ті, що стосуються особи, яка є, або ж може бути ідентифікована (*identified* чи *identifiable natural person*);

б) інші дані, які також походять із аналізу ДНК людини, але вважаються знеособленими.

Переважна більшість вимог щодо захисту та забезпечення прав індивідів поширюються лише на перші з них, і у цьому криється одна із найбільших проблем. Про знеособлені чи анонімні генетичні дані як один із найголовніших засобів досягнення балансу прав людини з суспільним інтересом про ведення генетичних наукових досліджень багато сказано у згаданих рекомендаційних документах ЮНЕСКО та Ради Європи. Діючи у межах цих рекомендацій, компанії, що збирають та використовують генетичні дані, зобов'язуються захищати лише ті з них, які не є знеособленими. Тобто так зване знеособлення даних знімає більшість обов'язків із певної компанії і дозволяє їй широко їх використовувати, у тому числі передавати третім особам. Наприклад, *MyHeritage* пропонує користувачу надати згоду на використання його генетичних даних для майбутніх наукових досліджень, зазначаючи, що у такому разі персональні ідентифікатори будуть видалені, а для досліджень використовуватиметься лише знеособлена інформація, яка може бути також і оприлюднена [20].

Можливо, такий спосіб забезпечення прав суб'єкта даних за допомогою знеособлення є надійним та виправданим у деяких інших сферах, однак, що стосується генетичних даних, то однією з їхніх

характерних особливостей є сумнівна ефективність їхнього знеособлення. Зокрема, М. Тейлор у своїй роботі переконливо доводить, що стосовно генетичних даних не існує чіткої розмежувальної лінії між персональними даними і так званими знеособленими даними, крім того, ситуація постійно змінюється з часом [28, с. 154]. Він, загалом, говорить про чотири рівні анонімізації даних, останній з яких – це «повністю анонімізовані дані», але виникають обґрунтовані сумніви, чи такий рівень анонімізації взагалі можна досягнути саме щодо генетичних даних [28, с. 138]. Подібно до цього, П. Куїнн та Л. Куїнн вважають, що справжня анонімізація великих генетичних даних у сучасних умовах є нереалістичною, зважаючи на: (а) значне зростання кількості таких даних, (б) постійне удосконалення технологій і алгоритмів та (в) особливості ведення сучасних генетичних досліджень і оприлюднення їх результатів [22, с. 1002].

Окрім натяки на існування проблеми знеособлення генетичних даних можна відшукати і у міжнародних документах. Наприклад, у преамбулі Декларації ЮНЕСКО 2003 р. відзначено, що «збільшення обсягу зібраних даних особистого характеру робить дедалі складнішим завдання забезпечення їх справді незворотного відокремлення від особи, яка може бути ідентифікованою». У зв'язку з цим у документі запропоновано виділення трьох видів даних: (а) пов'язаних з особою, що може бути ідентифікована, (б) не пов'язаних з особою, що може бути ідентифікована, (в) незворотньо відокремлених від особи, яка може бути ідентифікована [4, ст. 2]. Вимоги щодо забезпечення прав осіб, зокрема таких, як видалення інформації на вимогу суб'єкта даних, повинні зніматися лише щодо останнього виду даних.

Цікавим є формулювання у Рекомендації Ради Європи R (97) 5, де сказано, що «особа не вважається такою, що може бути ідентифікована, якщо ідентифікація вимагає надмірної кількості часу та людських зусиль» [23, п. 1], а отже, у такому разі відповідні дані вважаються анонімними. Проте науково-технічний прогрес не стоїть на місці, і зусилля для ідентифікації, яких необхідно докладати сьогодні, зовсім скоро можуть трансформуватися у легкодоступну процедуру. Тобто сьогоднішні нібито «анонімізовані дані» можуть завтра перетворитися у персональні дані. У цьому контексті ЄСПЛ зазначає, що, беручи до уваги високі темпи розвитку генетики та інформаційних технологій, не виключена «ймовірність того, що у майбутньому інтереси приватного життя, пов'язані із генетичною інформацією, можуть бути уражені зовсім по-новому чи у спосіб, який сьогодні неможливо точно передбачити» [11, п. 71].

Усі ці міркування підтверджуються доказами, які свідчать про існування вже зараз можливості ідентифікувати особу опираючись на певну частину генетичної інформації, котра відокремлена від її імені, прізвища чи інших ідентифікаторів, а також на інші дані, що є відкритими. Такі висновки було зроблені ще у 2013 р. групою вчених на чолі з відомим дослідником з Біомедичного інституту Вайтгеда (МТІ) Я. Ерліхом, який починаючи з 2017 р. працює на *MyHeritage* [14; 17]. Ймовірність зазначеної ідентифікації зростає з часом і напряму залежить від внесення даних про все більшу кількість людей з усього світу у великі бази даних. Тобто говорити про будь-які знеособлені чи анонімізовані дані у випадку з генетичною інформацією можна лише умовно. Таким чином, намагання забезпечити права суб'єкта даних за допомогою розмежування персональних та знеособлених даних, а також існування можливості відносно вільного поводження зі знеособленими генетичними даними пов'язані зі значними ризиками для прав людини.

3.2. Створення всеохопних баз персональних даних, включаючи генетичні, без належного контролю

Ще одна небезпека полягає у тому, що генетична інформація зв'язується контролерами баз персональних даних із іншими видами інформації (заради справедливості варто зауважити, що це відбувається не лише через їхню зорієнтованість на максимізацію прибутків, але й через те, що від такого співставлення різних даних напряму залежить результативність наукових досліджень у цій сфері). У межах своєї політики конфіденційності компанії повідомляють про види інформації, яку вони збирають про своїх клієнтів. У випадку *Ancestry.com* це типовий для великих інтернет-платформ довгий перелік, що включає десятки пунктів видів даних, які компанія збирає з різних джерел, включаючи інформацію з профілів у інших соціальних мережах, інформацію про особисту персональну комунікацію з іншими користувачами через сервіси компанії, інформацію, яка поширюється через соціальні мережі, інформацію з офіційних реєстрів, інформацію, отриману від третіх осіб та багато іншого [7]. До того ж, виникають небезпідставні побоювання про передачу генеалогічними компаніями важливих для особи даних (нібито знеособлених, або ж таких, які самі компанії не відносять до «особистої інформації») третім особам. Одним із прикладів є співпраця *Ancestry.com* із медичною компанією *Calico*, що займається дослідженнями у сфері продовження людського життя [12], яка входить у *Alphabet Inc.* – материнську компанію *Google*. Цікаво, що засновником іншого світового лідера ринку

генеалогічних послуг – компанії *23andMe* – є Енн Воджицкі, яка на той час (2006 р.) була дружиною співзасновника *Google* Сергія Бріна; до того ж, *Google* інвестував кошти у цю компанію.

Такі факти посилюють занепокоєння захисників приватності щодо можливості пов'язання генетичної інформації із вже існуючими величезними масивами персональних даних, що знаходяться у розпорядженні лідерів IT-індустрії. Усі ці процеси є практично неконтрольованими з боку публічної влади різних держав та суперечать міжнародно визнаним принципам поводження з персональними даними, котрі закріплені у правових актах ЄС, Ради Європи чи ОЕСР, вже не говорячи про якісь вищі і строгіші стандарти поводження саме з генетичними даними, розроблення і прийняття яких гостро необхідне за сучасних умов. Зокрема, неважко відшукати непоодинокі ознаки порушення таких принципів ОЕСР, що регулюють захист приватності і транскордонні потоки персональних даних, як: принцип обмеження збирання; принцип якості даних – дані не повинні збиратися надмірно; принцип обмеження використання; принцип гарантій безпеки; принцип гласності – порушується непрозорою політикою компаній, та неконтрольованою передачею даних третім особам; принцип відповідальності [13].

3.3. Проблема забезпечення балансу інтересів

Користувачі зазначених інтернет-сервісів, як і більшість інших людей у світі, як правило, мало цікавляться потенційними загрозами і небезпеками, пов'язаними зі збором та опрацюванням генетичних даних. Інформація, надана на сайтах компаній, найчастіше, зовсім не сприяє усвідомленню загроз і розміщена там з метою створення ілюзії повної безпеки і захищеності клієнта. Хоча, наприклад, у Декларації ЮНЕСКО 2003 р. відзначено, що основою для вираження інформованої згоди суб'єкта даних на опрацювання його генетичних даних повинна бути «зрозуміла, збалансована, адекватна і відповідна інформація», яка попередньо надається такому суб'єкту [4, ст. 6.d]. Така інформація повинна включати попередження про усі ризики і наслідки. Крім того, згідно з цією Декларацією держави повинні «залучати усе суспільство у процес прийняття рішень, що стосуються загальної політики з питань збирання, опрацювання, використання і зберігання генетичних даних людини ..., а також оцінки управління ними» [4, ст. 6.a].

Зрозуміло, що у теперішній час нічого подібного не відбувається. Натомість, як зазначає М. Тейлор, уявлення суспільства у цій сфері формуються під впливом агресивних маркетингових стратегій компаній, у результаті чого важко досягнути не лише балансу різноманітних інтересів (що є кінцевою метою регулювання), а й навіть простого визнання існування більшості з них [28, с. 39, 59]. Ілюстративним щодо цього є різке зростання кількості осіб, які бажають скористатися послугою з ДНК-аналізу. Зокрема, *Ancestry.com*, *23andMe* та інші компанії у 2018 р. продали більше ДНК-тестів, ніж у всі попередні роки разом узяті. У випадку, якщо збережеться така ж динаміка, приблизно за два роки кількість осіб, які відправили біологічні зразки на генетичний аналіз, зросте із 26 млн на початку 2019 р. до 100 млн [25]. Генетичні дані поступово стають товаром, ціна якого на ринку лише зростає. Наприклад, компанія *Zenome* розраховується з клієнтами власною валютою (*Zenome Tokens*) за доступ до генетичних даних, а інша компанія *DNASimple* платить звичайними грошима – по 50 доларів США за зразок ДНК [6]. Хоча представники бізнесу створюють серед населення ілюзії про повний контроль суб'єкта даних над його генетичною інформацією і про можливість її видалення, насправді ж, якщо вона потрапляє у приватні чи відкриті бази генетичних даних, це стає незворотнім фактом, наслідки якого для людини, її близьких та усього людства неможливо передбачити до кінця.

3.4. Недоліки політики компаній щодо поводження з генетичними даними

У згаданих раніше актах міжнародних організацій, метою яких є започаткування створення належної міжнародної і національної правової бази для регулювання відносин з використанням генетичних даних людини, міститься багато положень про необхідність забезпечення особливо високого рівня захисту прав та інтересів людини у цій сфері, включаючи численні норми, механізми і гарантії. У більшості з них прямо зазначено про пріоритетність прав та інтересів окремої людини над інтересами науки чи суспільства, коли мова йде про генетичні дослідження. У Декларації ЮНЕСКО 2003 р. відзначено особливий статус генетичних даних, що виявляється у не цілком прогнозованих наслідках їхнього використання, значному впливі на третіх осіб та цілі групи населення і широкий інформаційний потенціал, який станом на сьогодні розкрито далеко не повністю [4, преамбула, ст. 4]. Через це такі дані, як правило, не повинні ставати доступними для третіх осіб та зберігатися довше, ніж це необхідно для наперед визначених цілей [4, ст. 14].

Декларація ЮНЕСКО 1997 р. допускає обмеження конфіденційності «лише згідно з законом, на підставі надзвичайно серйозних причин та в рамках міжнародного публічного права і міжнародного права у сфері прав людини» [2, ст. 9]. Декларація ЮНЕСКО 2005 р. закликає створювати незалежні органи та запроваджувати процедури оцінки ризиків, що стосуються медицини, наук про життя та пов'язаних із ними технологій [1, ст. 19, 20]. У Рекомендації Ради Європи (97) 5 детально прописані заходи безпеки, що повинні вживатися у зв'язку з опрацюванням медичних та генетичних даних [23, п. 9]. Рекомендація Ради Європи (2006) 4 передбачає процедури незалежної оцінки, пов'язані з функціонуванням біобанків та наголошує на тому, що «біобанки, створені на основі добровільного надання біологічних матеріалів у дусі солідарності, не повинні бути монополізованими малими групами чи дослідниками» [24, преамбула, ст. 18, 19].

Натомість, для політики компаній, що займаються масовим опрацюванням генетичних даних, характерні непоодинокі та систематичні відступи від подібних положень. Відзначимо лише деякі із них. Компанії схильні, за замовчанням, необмежено зберігати не лише генетичні дані, а й біологічні зразки, що значно небезпечніше, оскільки останні є джерелом величезного обсягу генетичних даних, які можуть бути отримані у майбутньому. Наприклад, у Політиці конфіденційності *MyHeritage* сказано: «Ми можемо зберігати зразки для додаткових генетичних тестувань» [20]. Для видалення інформації та зразків, зазвичай, необхідне спеціальне звернення користувача, до того ж це не стосується так званих знеособлених даних або даних, які вже стали матеріалами для досліджень.

Важливою загрозою є можливість зміни політики конфіденційності з боку компаній в односторонньому порядку у напрямку звуження прав користувачів і надання ширших можливостей для контролерів генетичних даних. *Ancestry.com* і інші сервіси пропонують користувачу видалити свій екаунт, якщо йому не подобається зміна політики компанії щодо приватності та поводження з персональними даними. Коментуючи ці положення, варто зауважити, що, по-перше, можливість повного видалення інформації є сумнівною, крім того, цей процес не контролюється із боку незалежних органів публічної влади. По-друге, усі обов'язки, пов'язані з відслідковуванням змін політики конфіденційності, покладаються саме на користувача, і усі ризики також несе саме він. По-третє, існує жорстка прив'язка зміни правил до користування сервісом у цілому. Користувач, який не бажає, щоб обсяг його прав зменшувався при зміні політики конфіденційності, не має іншого вибору, ніж втратити усі результати своєї діяльності на сайті та усі соціальні зв'язки у межах мережі. По-четверте, у цьому випадку компанії застосовують формулу «opt out», тобто політика конфіденційності змінюється не після, а ще до моменту згоди користувача. Усе це мало сумісне із парадигмою «особливої захищеності генетичних даних», що лежить в основі міжнародно-правових документів ЮНЕСКО та Ради Європи.

Іншими важливими аспектами є можливість транскордонної передачі генетичних даних та біологічних зразків до країн, де законодавство не надає жодних гарантій у цьому плані, а також ймовірність витоків генетичних даних через недбалість працівників компаній або ж дії зловмисників. Наприклад, у 2017 році загальні, поки що не генетичні дані про 300 тис користувачів *Ancestry.com* опинилися у вільному доступі в Інтернеті [29]. Неконтрольоване оприлюднення генетичних даних може завдати значної і незворотної шкоди для багатьох користувачів. Зауважимо, що такі дані, на відміну від багатьох інших персональних даних, невіддільно пов'язані з особою з моменту зачаття і аж до її смерті і навіть після неї (щодо останнього ілюстративним є рішення ЄСПЛ у справі *Jaggi v. Switzerland*, де розглядалося питання дозволу провести аналіз ДНК померлої особи з метою встановлення родинних зв'язків, незважаючи на заперечення родичів [10]). Людина, за рідкісними винятками, не може зробити у цьому плані жодного суттєвого вибору та будь-яким чином реалізувати свою свободу, на зразок зміни імені і прізвища, документів, місця проживання, зовнішнього вигляду, статі тощо.

3.5. Незахищеність прав та інтересів осіб, пов'язаних із суб'єктом даних

Особливістю генетичних даних є те, що вони стосуються не лише особи, з біологічних зразків якої вони отримані, а й її родичів, а також ширших груп, до яких вона належить. Тобто, у цьому випадку ми маємо непередбачувану з точки зору законодавства про захист персональних даних ситуацію, коли, фактично, суб'єктів тих самих даних є більше ніж один (це, на думку низки дослідників, ставить під сумнів адекватність усієї сучасної системи захисту персональних даних, що базується на згоді суб'єкта даних). У практичному плані важливо, що жертвами опрацювання генетичних даних можуть стати особи, які ніколи не реєструвалися на жодних генеалогічних сайтах, не надавали згоди на опрацювання своїх генетичних даних та не надсилали своїх біологічних зразків.

Показовим є випадок, який у травні 2018 р. широко висвітлювали ЗМІ, коли за допомогою генеалогічного сервісу *Gedmatch* поліція ввіймала маніяка-вбивцю і гвалтівника, жертвами якого стали біля

50 людей ще 30 років тому. Поліція передала генетичні дані злочинця, які вона зберігала з часу вчинення злочинів, до генеалогічної компанії. Після цього за допомогою сервісу було знайдено співпадіння частин цього генетичного коду з 10-20 користувачами сервісу, які виявилися відносно далекими родичами злочинця. Внаслідок таких дій, поліції вдалося ідентифікувати його та спіймати [15]. На цьому прикладі ми бачимо, як можна застосувати генетичні технології на благо суспільства для забезпечення його безпеки та охорони правопорядку. Однак, поряд із цим, стає зрозуміло, що такі можливості можна легко використати і для порушення прав людини. 72-річного злочинця, який, ймовірно, ніколи у житті сам не здавав генетичного матеріалу на аналіз, вдалося легко ідентифікувати через третіх осіб. Зважаючи на те, що, усі люди на Землі є, у певному сенсі, родичами, а науковцям вже зараз вдалося сформуванати гігантське генеалогічне дерево, яке налічує 13 млн людей [16], зовсім не обов'язково здавати свій генетичний матеріал та надавати згоду на опрацювання своїх генетичних даних для того, щоб опинитися «під прицілом» компанії чи інших суб'єктів, що використовують ці дані, та стати об'єктом різноманітних маніпуляцій. Усе це виходить далеко за межі існуючих правових норм щодо захисту персональних даних та створює вкрай несприятливі умови для забезпечення передбачених у них прав для усіх людей.

Висновки

Проведений аналіз дав змогу виділити основні проблеми, від вирішення яких залежить ситуація із забезпеченням прав людини у сфері опрацювання генетичних даних. Таким чином, можна зробити висновок, що, з одного боку, охарактеризовані загрози пов'язані із нереалізованістю багатьох принципів, закладених у відповідних документах ЮНЕСКО та Ради Європи, що виявляється у відсутності належних спеціалізованих норм і механізмів, які втілили б їх у життя. З іншого ж – особливості генетичних даних змушують замислитися над адекватністю усієї системи захисту персональних даних, головними засадами якої є контроль суб'єкта над даними, які його стосуються, та деперсоналізація даних як спосіб вирішення проблем. Відсутність масштабної і відкритої експертної та суспільної дискусії щодо цих питань всупереч рекомендаціям міжнародних організацій аж ніяк не сприяє встановленню балансу індивідуальних, групових та суспільних інтересів у сфері опрацювання генетичної інформації. Разом із цим, діяльність інтернет-компаній, що займаються опрацюванням генетичних даних людей у великих обсягах, є сумнівною з огляду на низку міжнародно-визнаних принципів захисту персональних даних та може бути пов'язана зі значними ризиками для прав людини.

У таких умовах важливо зосередити увагу на удосконаленні правових норм на міжнародному та національному рівні, що стосуються опрацювання генетичних даних людини, які б, з-поміж іншого: (а) забезпечили права інших осіб та груп, пов'язаних із суб'єктом даних; (б) детальніше класифікували рівні деперсоналізації даних з урахуванням майбутніх технологічних досягнень; (в) гарантували захист даних, що є відносно відокремлені від суб'єкта, а також його права щодо них; (г) стали основою формування ефективних механізмів забезпечення безпеки та незалежного контролю над опрацюванням генетичних даних. Крім того, важливо започаткувати суспільне обговорення згаданих питань за участю дослідників та експертів, що виражають різні інтереси і позиції, а також здійснювати просвітницьку роботу серед населення, спрямовану на усвідомлення людьми існуючих і потенційних загроз та прийняття ними зважених рішень з питань, що стосуються генетичних досліджень.

1. Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека 2005 года / Генеральная конференция ЮНЕСКО. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml (Дата звернення: 05.08.2019).

2. Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека 1997 года / Генеральная конференция ЮНЕСКО. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml (Дата звернення: 05.08.2019).

3. Дополнительный протокол к Конвенции о правах человека и биомедицине, касающийся генетического тестирования в медицинских целях 2008 г. / Совет Европы. URL: <https://rm.coe.int/cets-203-/16808b1c36> (Дата звернення: 07.12.2019).

4. Международная декларация о генетических данных человека 2003 года / Генеральная конференция ЮНЕСКО. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml (Дата звернення: 05.08.2019).

5. Романовская О.В., Романовский Г.Б., Безрукова О.В. Право и генетика. *Биомедицинское право в России и за рубежом*. Москва: Проспект, 2015. С. 145–170.
6. Тищенко М. Продать ДНК. Что будет, если ваш геном окажется в открытом доступе? *Republic*. URL: <https://republic.ru/posts/89038> (Дата звернення: 05.08.2019).
7. Ancestry.com: Your Privacy. 25.07.2019. URL: <https://www.ancestry.com/cs/legal/privacystatement> (Дата звернення: 05.08.2019).
8. Autosomal DNA testing comparison chart / International Society of Genetic Genealogy Wiki. URL: https://isogg.org/wiki/Autosomal_DNA_testing_comparison_chart (Дата звернення: 05.08.2019).
9. Bioethics and the case-law of the Court: Research Report / Council of Europe, European Court of Human Rights. 2016. URL: https://www.echr.coe.int/Documents/Research_report_bioethics_ENG.pdf (Дата звернення: 07.12.2019).
10. Case of Jäggi v. Switzerland / European Court of Human Rights. URL: <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-76412> (Дата звернення: 07.12.2019).
11. Case of S. and Marper v. the United Kingdom / European Court of Human Rights. URL: <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-90051> (Дата звернення: 07.12.2019).
12. Chen C. Google is scouring Ancestry.com to find out what's in your genes. *Bloomberg*. 21.07.2015. URL: <https://www.bloomberg.com/news/articles/2015-07-21/google-s-calico-to-scour-ancestry-com-data-for-longevity-genes> (Дата звернення: 05.08.2019).
13. Guidelines on the protection of privacy and transborder flows of personal data 1980 / OECD. URL: <http://www.oecd.org/sti/ieconomy/oecdguidelinesontheProtectionofPrivacyandTransborderFlowsOfPersonalData.htm> (Дата звернення: 05.08.2019).
14. Gymrek M., McGuire A., Golan D., Halperin E., Erlich Y. Identifying personal genomes by surname inference. *Science*. 2013. Vol. 339. Is. 6117. P. 321–324.
15. Jouvenal J. To find alleged Golden State Killer, investigators first found his great-great-great-grandparents. *The Washington Post*. 30.04.2018. URL: <https://tinyurl.com/ybe9wr24> (Дата звернення: 05.08.2019).
16. Kaplanis J., Gordon A., Shor T. et al. Quantitative analysis of population-scale family trees with millions of relatives. *Science*. 2018. Vol. 360. Is. 6385. P. 171–175.
17. Korf B. Genomic privacy in the Information age. *Clinical Chemistry*. 2013. 59:8. P. 1148–1150.
18. Modernised Convention for the protection of individuals with regard to the processing of personal data: Consolidated text / Council of Europe. 17-18.05.2018. URL: https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016807c65bf (Дата звернення: 05.08.2019).
19. MyHeritage DNA. URL: <https://www.myheritage.com.ua/dna> (Дата звернення: 05.08.2019).
20. MyHeritage Privacy Policy. 20.05.2019. URL: https://www.myheritage.com/FP/Company/popup.php?p=privacy_policy (Дата звернення: 05.08.2019).
21. Pormeister K. Genetic data and the research exemption: is the GDPR going too far? *International Data Privacy Law*. 2017. Vol. 7. Is. 2. P. 137–146.
22. Quinn P., Quinn L. Big genetic data and its big data protection challenges. *Computer Law & Security Review*. 2018. Vol. 34. Is. 5. P. 1000–1018.
23. Recommendation No.R (97) 5 of the Committee of Ministers to Member States on the protection of medical data / Council of Europe. URL: https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016804f0ed0 (Дата звернення: 05.08.2019).
24. Recommendation Rec (2006) 4 of the Committee of Ministers to member states on research on biological materials of human origin and its Explanatory Memorandum / Council of Europe. URL: https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10_Biobanks/Rec%282006%294%20EM%20E.pdf (Дата звернення: 05.08.2019).
25. Regalado A. More than 26 million people have taken an at-home ancestry test. *MIT Technology Review*. 11.02.2019. URL: <https://www.technologyreview.com/s/612880/more-than-26-million-people-have-taken-an-at-home-ancestry-test/> (Дата звернення: 05.08.2019).
26. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data. *Official Journal of the European Union*. 2016. №119.
27. Shabani M., Borry P. Rules for processing genetic data for research purposes in view of the new EU General Data Protection Regulation. *European Journal of Human Genetics*. 2018. Vol. 26. No. 2. P. 149–156.
28. Taylor M. Genetic data and the law: a critical perspective on privacy protection. Cambridge University Press, 2012. 232 p.
29. Westlake A. Ancestry.com leaked data on 300,000 users. *SlashGear*. 30.12.2017. URL: <https://www.slashgear.com/ancestry-com-leaked-data-on-300000-users-30513232/> (Дата звернення: 05.08.2019).

Processing of large amounts of personal genetic data: international regulatory issues and human rights challenges

Summary

The article is concerned with investigating threats associated with processing of large amounts of genetic data by Internet companies providing information services for determining family relations, ethnicity, and individual characteristics important for a healthy lifestyle. In particular, deliberate or accidental disclosure of genetic information may cause discrimination against certain persons, their stigmatization, and may exacerbate xenophobia in society or increase marginalization of particular groups. Such fundamental human rights as the right to equality and non-discrimination, the right to respect private and family life, including protection of personal information, as well as many other rights and interests in the field of employment, insurance, personal relations, public life, etc., may be violated.

The authors analysed international legal documents related to genetic research, in particular those adopted by UNESCO and the Council of Europe, and outlined the principles of processing of human genetic data, including: the principle of non-discrimination and non-stigmatization on the basis of genetic characteristics, the principle of granting access to genetic characteristics data to persons they belong to, the principle of ensuring a high level of protection of genetic data, the principle of compensation for damage caused by violation of requirements of legislation on protection of genetic data, the principle of prevailing of dignity and interests of the human being over the interests of society or science, the principle of personal participation in decision-making regarding processing of genetic data, the principle of non-use of human genome for profit.

Comparison of existing international legal standards for protection of genetic data and privacy policies and activity of genealogical Internet companies made it possible to identify major shortcomings of current regulatory mechanisms and practices for genetic data handling, such as: unjustified reliance on data depersonalization means, exposure of rights and interests of persons related to the data subject, unreasonable long-term storage of data and biological samples, possibility of transboundary transfer of genetic data without providing proper guarantees, likelihood of linking genetic data to other types of personal data and creation of comprehensive databases, adverse conditions for forming an adequate balance of individual, group and public interests in the field of genetic research.

The study concluded that there is a need to develop and improve legal rules at the international and national level concerning human genetic data processing, which would, inter alia: ensure the rights of other persons and groups associated with data subject; classify in more details levels of data personalization considering future technological advances; guarantee protection of data that is relatively separate from the data subject; become the basis for formation of effective security and independent control mechanisms over data processing.