

**ДО ПИТАННЯ РЕАЛІЗАЦІЇ ПРАВА ВІДМОВИТИСЯ  
ВІД ОЗНАЙОМЛЕННЯ ІЗ РЕЗУЛЬТАТАМИ МЕДИЧНИХ  
ДОСЛІДЖЕНЬ (ПРАВО НЕ ЗНАТИ)**

**Токарева Віра Олександрівна**

*кандидат юридичних наук, доцент,*

*доцент кафедри цивільного права*

*Національного університету «Одеська юридична академія» (м. Одеса)*

Регламенту ЄС 2016/679 та Закон України «Про персональні дані» передбачає право суб'єкта даних вернутися за доступом до персональних даних які збирає та обробляє компанія відповідно. Поряд із правом доступу, у науці висувається пропозиція передбачити право бути не обізнаним щодо певної інформації (право не знати), що може сприяти добробуту особи. У сучасних роботах розгляд права не знати стосується переважно результатів медичних досліджень, обумовлених розвитком превентивної медицини 4П, у якій вбачається майбутнє охорони здоров'я та нову парадигму медичної допомоги взагалі [1].

На відміну від реалізації права доступу до інформації або як називають у зарубіжній літературі «право знати» яке потребує від особи активних дій, звернення до контролера (компанії) за отриманням інформації, а умови реалізації права вимагають обізнаності та додаткових роз'яснень, щодо отримання даних, як кредитні рейтинги, очікувана тривалість життя, стан здоров'я, то реалізація права не знати не потребує активної поведінки. В умовах розвитку превентивної медицини [2] право не знати, має практичне значення у разі виявлення хвороби або схильності до хвороби, яка може бути діагностовано але при сучасному рівні медицини не можна позбутися та вилікувати [3]. Право не знати результати генетичних досліджень законодавчо закріплено в деяких державах ЄС, як Швейцарія, Австрія та Німеччина.

Так, особа може забажати не знати очікувану тривалість власного життя, генетичні хвороби, результати досліджень свого здоров'я щоб не жити з цими знаннями як з «домокловим мечем». Оскільки деструктивне знання особа не можна позбутися, забути, коли зайва інформації може нести загрозу життю, держава може приймати заходи для забезпечення обмеження впливу небажаної інформації.

Так, подекуди, бажаність народження первістка сина або інші класові та кастові традиції у державі, можуть призвести до передчасного переривання вагітності жінкою у разі знання майбутньої

статі новонародженої дитини. Тому Закон Індії «Про методику планування сім'ї та передродової діагностики» передбачає заборону реклами послуг про визначення статі дитини, надання таких послуг, їх пошук та підбурювання до правопорушення, через високу вірогідність переривання вагітності у разі народження дівчинки. Науковці Р. Чедуїк, М. Левітта Д. Шікл та інші, зазначають, що права знати так і права залишатися не обізнаним тісно пов'язані із ідеями автономії особи. Реалізація права не знати можливо реалізувати вочевидь щодо прогностичних тестів та обробки персональних даних та поведінки у мережі Інтернет [5].

Звертаючись до досвіду держав ЄС, Австрія передбачає право особи після дачі згоди на проведення молекулярно-генетичного дослідження після консультації, пока вона не отримала результат дослідження, повідомити в будь-який час, що вона не бажає знайомитися із результатами аналізу та його наслідками, що закріплено в абз. 5 ст. 69 Закону Австрії Про генну інженерію 1994 р. (в ред. від 29.08.2021 р.) [6].

Федеральний закон Швейцарії про генетичні дослідження людини містить ст. 6 «Право на незнання» яка передбачає, що кожна людина має право відмовитися від ознайомлення із даними щодо свого генетичного здоров'я (ст. 6 «Право на незнание»). Виключення складають випадки коли для особи або ембріона, плода існує неминуча небезпека яку можна запобігти (абз. 2 ст. 18) [7].

Закон ФРН «Про генетичне діагностування людини» передбачає право особи не знати про результати генетичних досліджень. Зацікавленій особі має бути надано роз'яснення право не знати, «включаючи право не приймати до уваги результат генетичного діагностування або його частини, але вимагати його знищення» – параграф 9 (2) [8].

Зазначені норми спираються на ідею, передбачену ч. 2 ст. 10 Конвенції про захист прав людини та гідності ув'язку із застосуванням досягнень біології та медицини: Конвенція про права людини та біомедицину, що кожна людина має право знайомитися з будь-якими зібраними даними стосовно її здоров'я. Поряд із цим необхідно поважати бажання людини не знайомитися із даною інформацією [9]. Окрім того, право не знати передбачено у Загальній декларації ЮНЕСКО про геном людини та права людини.

Слід зазначити, що знання певної інформації несе не лише моральний та психологічний вплив та може торкатися майнових прав та покладати певні обов'язки на особу. Знання інформації про вірогідну можливість та ризик захворювання тяжкою спадковою хворобою тягне обов'язок страхувальника повідомити про це страховика у разі

укладеного договору страхування життя для подальшого перегляду умов договору, а на стадії укладення договору повідомити страховика, що неминуче може призвести до відмови від прийняття компанією особи на страхування або підвищення страхового тарифу та розміру платежу. До того ж страхувальник зобов'язаний розкрити інформацію у разі перенесення тяжких хвороб родичами при укладенні договору страхування життя, що також може призвести до відмови в укладенні договору страхування або зростання платежу. У будь-якому разі особа під час оформлення договору страхування життя, зобов'язана повідомити про спадкові захворювання у разі якщо вона володіє такими даними, та звільнена від обов'язку якщо не володіє такою інформацією.

З метою розвитку превентивних до клінічних молекулярних та генетичних дослідженнях фахівці медичної галузі пропонують, передбачити у законодавстві обов'язок роботодавця забезпечити проведення превентивного досліджень працівників, та зобов'язати страховиків компанії укладати договори страхування за умови проведення превентивне дослідження.

На нашу думку, означена пропозиція носить дискримінаційний характер як робітників компаній так і осіб бажаючих укласти договір страхування життя. Для недопущення зловживання генетичними технологіями, наразі, доцільно доповнити законодавства про страхування положенням про заборону оцінку ризику на основі прогностичного генетичного тестування, заборону страховиків вимагати проходження генетичного тестування та запитувати у застрахованих осіб або родичів надання результатів такого тестування. Аналогічне положення має бути передбачено у трудовому законодавстві, для не допущення дискримінації за генетичною ознакою: заборонити вимагати від працівників проходження генетичного тестування, подання його результатів, іншої інформації щодо генетичних особливостей працівника (його родичів), а також виключити використання роботодавцем результатів прогностичного генетичного тестування [10]. Поряд із медичною сферою, Ю. Рейкка ще у 1998 році дискутувала про взаємозв'язок права особи на самовизначення та прав не володіти інформацією відносно себе, політики та культури [11]. Так, поряд із зазначеним, право не знати отримало своє підґрунтя для розвитку й в Інтернеті. Як зазначають М. Косінські, Д. Стігуел та Т. Графел обробка великих масивів даних надає можливість спрогнозувати низку чутливих властивостей фізичної особи, поряд із тривалість життя, ризик розлучення, вподобання та схильність до зловживання алкогольними та наркотичними речовинами, ризик серцево-судинних захворювань та окремих видів

онкологічних захворювань [12]. Можна стверджувати, що деякі з подібних передбачень мають високий рівень приречення або самовиконуваних пророцтв. Наприклад, щодо прогнозу результатів голосувань за певну політичну партію, можуть вплинути на початковий вільний вибір, або приреченості пари на розлучення.

Слід визнати, що будь-які спроби приховати інформацію від людини несе досить патерналістський характер та перешкоджає автономії волі особи. У зв'язку з цим, необхідно проведення відмежування між не поінформованістю про використання автоматизованих систем при прийнятті рішень відносно особи, (відповідно до ст. 13–15 Регламент ЄС 2016/679) від прогнозів, отриманих на підставі обробки персональних даних щодо майбутньої поведінки, стану здоров'я, персональних якостей особи.

Враховуючи викладене, право не знати є актуальною етичною правовою колізією в умовах розвитку предикативної медицини, яка ладна внести істотні зміни у буденні питання та відносини, зокрема у разі запровадження законодавчо обов'язкового проведення генетичного тестування для виявлення потенційних переваг та стану здоров'я.

### Список використаних джерел:

1. Медицина 4П = медицина 3П (превентивно-предиктивная и персонализированная) + принцип партисипативности, предложенный Лероем Худом. См. Hood L, Auffray C. Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare. *Genome medicine*. 2013. № 5. p.110.

2. Мацик В. Перспективи розвитку превентивної медицини. *Актуальні проблеми менеджменту та публічного управління в умовах інноваційного розвитку економіки* : всеукраїнська-наукова практична конференція з міжнародною участю. С. 116–119.

3. Wiese G. Gibt es ein Recht auf Nichtwissen? Dargestellt am Beispiel der genetischen Veranlagung von Arbeitnehmern In: *Festschrift für Hubert Niederländer zum 70. Geburtstag*. 1991. P. 475–488.

3. Лабутин М. А. «Право на незнання» в контексте развития современных медицинских и генетических технологий / отв. ред. А. А. Мохов, О. В. Сушкова. *Право и современные технологии в медицине*. 2019. С. 53–56.

4. Суворова Е. И. Концептуальные подходы к использованию результатов генетических исследований в сфере личного страхования. *Проблемы права*. 2020. № 3(77). С. 74–80.

5. Chadwick, R., Levitt, M., and Shickle, D. *The right to know and the right not to know*, Aldershot, U.K. : Cambridge University Press. 2014. URL: <https://philpapers.org/rec/CHATRT-5>

6. Bundesgesetz, mit dem Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen, das Freisetzen und Inverkehrbringen von gentechnisch veränderten Organismen und die Anwendung von Genanalyse und Gentherapie am Menschen geregelt werden (GTG) StF: BGBl. № 510/1994. URL: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10010826>

7. Bundesgesetz vom 8. Oktober 2004 über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG). URL: [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/de#art\\_6](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/de#art_6)

8. Gendiagnostikgesetz vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672), das zuletzt durch Artikel 15 Absatz 4 des Gesetzes vom 4. Mai 2021 (BGBl. I S. 882) geändert worden ist. URL: <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/index.html#BJNR252900009BJNE001000000>

9. Конвенция о защите прав человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: Конвенция о правах человека и биомедицине» (ETS № 164 від 4.04.1997) URL: <https://www.coe.int/ru/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>

10 Лапунин М. М. Актуальные векторы совершенствования законодательства в сфере правового регулирования геномных исследований. *Вестник Саратовской государственной юридической академии*. 2021. № 6(143). С. 192–199.

11. RAKKA J. Freedom and right (not) to know. *Bioethics*. – Oxford, 1998. № 1. P. 50–63.

12. Kosinski, M., Stillwell, D. & Graepel, T. Private traits and attributes are predictable from digital records of human behaviour, *Proceedings of the National Academy of Sciences*. 2012. URL: [www.pnas.org/content/early/2013/03/06/1218772110](http://www.pnas.org/content/early/2013/03/06/1218772110).