

ЗАХИСТ ГЕНОМНОЇ ІНФОРМАЦІЇ ЛЮДИНИ У ЦИФРОВОМУ ПРОСТОРИ

Крушельницька Ганна Леонідівна

кандидат юридичних наук, доцент,

старший науковий співробітник

Науково-дослідний інститут приватного права і підприємництва

імені академіка Ф. Г. Бурчака

Національної академії правових наук України

м. Київ, Україна

Законом України «Про державну реєстрацію геномної інформації людини» було закріплено визначення поняття геномної інформації, під якою вітчизняний законодавець розуміє відомості про генетичні ознаки людини [1]. Вказаним Законом було запроваджено державну реєстрацію геномної інформації, що полягає у внесенні до Електронного реєстру геномної інформації відомостей про генетичні ознаки людини та визначених цим нормативно-правовим актом знеособлених персональних даних про особу. Крім того визначено, що відомості, які містяться в Електронному реєстрі, є інформацією з обмеженим доступом та не підлягають оприлюдненню. Оскільки згідно положень Законів України «Про інформацію» та «Про доступ до публічної інформації» інформація з обмеженим доступом поділяється на конфіденційну, таємну та службову, враховуючи визначення кожного з перерахованих видів інформації, видається, що геномні дані є саме конфіденційними. Як відзначає О. Г. Семенюк конфіденційна інформація характеризується наступними відмінними ознаками: 1) це таємна інформація про фізичну або юридичну особу, що перебуває у володінні сторонньої особи внаслідок виконання службових або професійних обов'язків; 2) становить дійсну або потенційну цінність для власника; 3) має довірчий характер і не підлягає розголошенню внаслідок можливості заподіяння шкоди її власнику; 4) відрізняється навмисною закритістю (обмеженістю доступу), регламентованою та гарантованою законодавством [2, с. 49]. Варто відзначити, що до особливостей адміністративно-правового режиму конфіденційної інформації, серед іншого, відносять: 1) належність інформаційних ресурсів до власності держави; 2) систематизованість ресурсів у вигляді баз, банків даних, що підлягають обов'язковій державній реєстрації; 3) забезпечення їх безпеки певним комплексом засобів охорони й захисту; 4) встановлення засобів правового регулювання, які забезпечують функціонування режиму,

зокрема ліцензування діяльності з технічного та криптографічного захисту інформації та сертифікація відповідних засобів захисту [3, с. 149].

Режим конфіденційності в галузі геноміки пов'язаний з наявністю інших осіб, безпосередньо «залежних» від результатів генетичних досліджень. Це викликано тим, що відомості про геном однієї людини містять інформацію про геноми членів його сім'ї [4, с. 28]. Особливість геномної інформації полягає в розумінні того, що вона не є ані особистою власністю, ані простою інформацією. Геном є водночас фізичним аспектом людини та інформацією про цю особу, а геномні дані – це втілена інформація, яка частково становить, а також описує людей і фізично пов'язує їх із предками та родичами. Усі форми конфіденційності потрібно захищати, але деякі інтимні аспекти нашого життя викликають особливу повагу і потребують особливого захисту [5, с. 332]. Аналізуючи забезпечення державою такого захисту щодо геномної інформації від несанкціонованого доступу та її неправомірного використання, Д. Р. Степанюк вказує, що до подібних заходів відносяться знеособлення інформації про особу шляхом присвоєння абетково-цифрового коду, знищення біологічного матеріалу, права певних суб'єктів на використання геномної інформації, а також визначення Уповноваженого Верховної Ради з прав людини як суб'єкта контролю за додержанням законодавства про державну реєстрацію геномної інформації [6, с. 428]. Однак оскільки реєстрація геномної інформації здійснюється безпосередньо у Електронному реєстрі, одним із найважливіших завдань держави є забезпечення захисту цієї інформації саме у цифровому просторі.

Так, наказом Міністерства внутрішніх справ України № 639 від 04.08.2023 року було затверджено Положення про Електронний реєстр геномної інформації людини, яким серед іншого регламентується доступ до інформаційних ресурсів Електронного реєстру, здебільшого за рахунок відсилочних норм. Згідно цього положення доступ до Електронного реєстру надається в установленому законодавством порядку та за умови виконання вимог, установлених Законом України «Про захист інформації в інформаційно-комунікаційних системах» [7]. Зокрема, у зазначеному Законі передбачається, що інформація з обмеженим доступом, вимога щодо захисту якої встановлена законом, повинна оброблятися в системі із застосуванням комплексної системи захисту інформації з підтвердженою відповідністю. Підтвердження відповідності комплексної системи захисту інформації здійснюється за результатами державної експертизи, яка проводиться з урахуванням галузевих вимог та норм інформаційної безпеки у порядку, встановленому законодавством. Для створення

комплексної системи захисту державних інформаційних ресурсів або інформації з обмеженим доступом, вимога щодо захисту якої встановлена законом, використовуються засоби криптографічного захисту інформації, які мають позитивний експертний висновок за результатами державної експертизи у сфері криптографічного захисту інформації, та засоби технічного захисту інформації, які мають позитивний експертний висновок за результатами державної експертизи у сфері технічного захисту інформації або сертифікат відповідності, виданий акредитованим органом з оцінки відповідності [8].

Таким чином, із комплексного аналізу нормативно-правових актів у сфері реєстрації геномної інформації можна зробити висновок, що в Україні застосовуються такі способи захисту конфіденційних геномних даних у цифровому середовищі, як анонімізація, обмеження доступу до даних лише авторизованим користувачам та криптографія. В цілому, початкова деідентифікація геномних даних шляхом видалення явних ідентифікаторів, а також введення випадкового шуму в набір даних, є основною умовою для їх захисту [9]. Водночас, саме по собі знеособлення даних не можна назвати ефективним способом захисту. Більш дієвим способом захисту геномних даних є криптографія, оскільки методи на основі шифрування дозволяють виконувати завдання з даними, зберігаючи при цьому конфіденційність даних [10]. На даний момент підходи на основі шифрування являють собою найсуворіший спосіб безпечного обміну генетичною інформацією, оскільки в цих підходах алгоритм перетворює вихідні дані в закодований формат [9]. Водночас, існуючі належним чином розроблені криптографічні схеми можуть зберегти корисність даних, але, як відзначають Z. Huang, E. Auyday та інші, вони забезпечують безпеку, засновану на припущеннях про обчислювальні обмеження зловмисників. Тому вони вразливі до атак грубої сили, якщо ці припущення є неправильними або з часом дискредитуються, що, враховуючи довговічність геномних даних, може призвести до серйозних наслідків [11]. Так само Zhiyu Wan, J. W. Hazel та інші вказують на те, що навіть якщо принципи захисту геномної інформації чітко сформульовані, немає гарантії, що технологія підтримуватиме конфіденційність у довгостроковій перспективі. Технології шифрування не обов'язково є ідеальними для довгострокового керування даними, особливо тому, що нові обчислювальні технології, такі як дешеві хмарні обчислення та квантові обчислення, можуть зробити злам таких шифрувань надзвичайно дешевим [12].

У зв'язку із цим, викликає занепокоєння, що адміністратором Електронного реєстру є уповноважена Міністерством внутрішніх справ України юридична особа – Державний науково-дослідний експертно-

криміналістичний центр Міністерства внутрішніх справ України, адже адміністратор бази, згідно з компетенцією, здійснює «технічне, технологічне та програмне забезпечення АППС, обробку, збереження, захист та надання інформації, що міститься в Електронному реєстрі» [13, с. 74]. По суті, як оброблення, так і управління доступом до геномної інформації та її захист забезпечується одним органом, що по-перше, може становити корупційні ризики, а по-друге, виникають сумніви у компетенції адміністратора Електронного реєстру щодо захисту таких чутливих даних, як геномна інформація про людину, адже вище вже була зазначена проблема підтримання конфіденційності інформації у цифровому середовищі, яке щодня розвивається і змінюється. Тому видається доцільним залучити до забезпечення захисту геномної інформації у цифровому просторі, доступу до неї та контролю за її використанням безпосередньо Адміністрації Державної служби спеціального зв'язку та захисту інформації України, з огляду на покладені на неї функції.

Література:

1. Про державну реєстрацію геномної інформації людини: Закон України від 09.07.2022 № 2391-IX. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2391-20#n55>

2. Семенюк О. Г. Класифікація таємної інформації. *Інформація і право*. 2016. №1 (16). С. 44-51.

3. Корпатов О. М., Залевська І. І. Поняття та ознаки адміністративно-правового режиму конфіденційної інформації в Україні. *Південноукраїнський правничий часопис*. 2022. № 3. С. 145–150.

4. Коваленко М. М., Мартиненко Н. В. Основні принципи правового регулювання у сфері обробки геномної інформації людини в контексті імплементації міжнародно-правових норм до національного законодавства. *Теорія та практика державного управління*. 2022. № 2(75). С. 22–38.

5. Daniel P. Sulmasy, Naked bodies, naked genomes: the special (but not exceptional) nature of genomic information. *Genetics in Medicine*. 2015. Vol. 17. № 5. P. 331–336.

6. Степанюк Д. Р. Проблемні аспекти правового регулювання державної реєстрації геномної інформації людини в Україні. *Юридичний науковий електронний журнал*. 2023. № 12. С. 426–429.

7. Положення про Електронний реєстр геномної інформації людини: Наказ МВС України від 04.08.2023 № 639. URL: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1657-23?find=1&text=знеособл#w1_7

8. Про захист інформації в інформаційно-комунікаційних системах: Закон України від 05.07.1994 № 80/94-ВР. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/80/94-вр#Text>
9. Madej M, Karpiński P, Akopyan H, et al. Genetic data protection as an indispensable element of genomic medicine development. *Pol Arch Intern Med.* 2023. URL: <https://www.mp.pl/paim/issue/article/16425/>
10. Oestreich M., Chen D., Schultze J.L. et al. Privacy considerations for sharing genomics data. *EXCLI J.* 2021. № 20. P. 1243–1260.
11. Z. Huang, E. Ayday, J. Fellay, J.-P. Hubaux and A. Juels, GenoGuard: Protecting Genomic Data against Brute-Force Attacks. IEEE Symposium on Security and Privacy, San Jose, CA, USA, 2015. P. 447–462.
12. Wan, Z., Hazel, J.W., Clayton, E.W. et al. Sociotechnical safeguards for genomic data privacy. *Nat Rev Genet.* 2022. № 23. P. 429–445.
13. Легка О. В. Правова регламентація реєстрації геномної інформації людини: міжнародний та вітчизняний досвід. *Науковий вісник Ужгородського Національного Університету.* 2022. Серія ПРАВО. Вип. 72. Ч. 2. С. 71–76.