

**РОЛЬ ЗГОДИ НА ОБРОБКУ ПЕРСОНАЛЬНИХ ДАНИХ
В ЗАБЕЗПЕЧЕННІ АВТОНОМІЇ ПАЦІЄНТА
ТА КОНФІДЕНЦІЙНОСТІ ІНФОРМАЦІЇ
У СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я**

Віктор ЗАБОРОВСЬКИЙ

*доктор юридичних наук, професор,
професор кафедри цивільного права та процесу
ДВНЗ «Ужгородський національний університет»
м. Ужгород, Україна*

Василь МАНЗЮК

*кандидат юридичних наук, професор,
професор кафедри господарського права
ДВНЗ «Ужгородський національний університет»
м. Ужгород, Україна*

У сучасному суспільстві, де медичні технології стрімко розвиваються, а цифровізація охорони здоров'я набирає обертів, питання захисту персональних даних пацієнтів набуває особливого значення. Взагалі питання захисту персональних даних, в тому числі в медичній сфері неодноразово були предметом наших наукових досліджень¹. Медична інформація належить до найбільш чутливих категорій персональних даних, оскільки її неправомірне розголошення може призвести до дискримінації та інших порушень прав людини, а забезпечення конфіденційності такої інформації є критично важливим

¹ Заборовський В. В. (2025). Виклики та перспективи застосуванні інноваційних технологій в сфері охорони здоров'я (трансплантологія і ДРТ) та проблеми забезпечення конфіденційності медичної інформації у воєнний час. *Аналітично-порівняльне правознавство*. № 2. С. 545-552. <https://doi.org/10.24144/2788-6018.2025.02.81>; Заборовський В. В. (2025). Проблемні аспекти формування та застосування медичних баз даних в умовах цифрової трансформації сфери охорони здоров'я. *Innovative Research in Science and Economy: Collection of Scientific Papers with Proceedings of the 1st International Scientific and Practical Conference* (Brussels (Belgium), July 30 – August 1, 2025). Brussels: International Science Unity. P. 108-110.; Заборовський В.В., Манзюк В.В. (2024). Згода клієнта адвоката на обробку його персональних даних як складова реалізації права на адвокатський запит. *Аналітично-порівняльне правознавство*. № 1. С. 648-652. <https://doi.org/10.24144/2788-6018.2024.01.114>; Заборовський В.В. (2021). Щодо можливості отримання інформації, яка містить персональні дані за адвокатським запитом. *Закарпатські правові читання: матеріали XIII Міжнародної науково-практичної конференції* (м. Ужгород, 27-28 травня 2021 р.). Ужгород: РІК-У. С. 163-166

для збереження довіри в системі «лікар-пацієнт», особливо в таких новітніх галузях, як біобанкінг та генетичні дослідження.

Захист персональних даних, особливо у медичній сфері, є одним з ключових аспектів поваги до автономії індивіда², яка в свою чергу розглядається як один з чотирьох фундаментальних принципів медичної етики (поряд з справедливістю, благодійністю та не заподіянням шкоди), де інформована згода та згода на обробку персональних даних є одними із центральних аспектів медичної етики та належного стандарту лікування³.

Перед тим як розпочати збір персональних даних та іншої конфіденційної медичної інформації відносно пацієнта або особи, яка бере участь у медичних дослідженнях, лікар (медичний працівник) повинні попередньо отримати від них або їх законних представників відповідну згоду⁴.

Отримання важливої та значної за обсягом інформації від пацієнта потребує і належне забезпечення її конфіденційності. Хоча, як слушно зазначає О.П. Омельченко, повнота поінформованості, наприклад, донора залежить від особливостей дослідження, оскільки біобанки можуть збирати біологічні зразки як для вже наперед відомого дослідницького проекту, так і для перспективи, коли достеменно ще не відоме відповідне дослідження⁵.

К.М. Ромео-Касабона взагалі звертає увагу на те, що процедура отримання згоди на обробку персональних даних була піддана жорсткій критиці як спосіб, що найменше сприятиме підвищенню автономії учасників дослідження в біобанкінгу, виходячи з великої кількості зразків та даних, які потрібно зберігати та обробляти протягом тривалого періоду часу і, що найважливіше, для дослідницьких цілей, що можуть бути ще невідомими на момент їх збору, вказуючи на необхідність застосування моделі широкої згоди в аспекті досліджень біобанкінгу⁶.

² Чоренька Д.С. (2023). Біомедичні та етичні принципи трансплантації в контексті захисту прав людини та застосування Конвенції ОБ'ЄДО. *Науковий вісник Ужгородського університету. Серія: Право*. Т. 1. Вип. 80. С. 147. DOI <https://doi.org/10.24144/2307-3322.2023.80.1.20>

³ Raza F, Neuberger J. (2022). Consent in organ transplantation: putting legal obligations and guidelines into practice. *BMC Med Ethics*. № 23(1). DOI: 10.1186/s12910-022-00791-y.

⁴ Falagas M.E., Korbila I.P., Giannopoulou K.P., et al. (2009) Informed consent: How much and what do patients understand? *Am. J. Surg.* № 198(3). PP. 420–435. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2009.02.010>

⁵ Омельченко О.П. (2018). Інформована згода донора як правовий інструмент регулювання діяльності дослідницьких біобанків. *Актуальні проблеми вітчизняної юриспруденції: науковий збірник*. Випуск 1. С. 90. URL: <http://apnl.dnu.in.ua/arkhiv?id=64>

⁶ Romeo-Casabona C. M. (2021). The New European Legal Framework on Personal Data Protection and the Legal Status of Biological Samples and Biobanks for Biomedical Research Purposes in Spanish Law, GDPR and Biobanking Individual Rights. *Public Interest and Research*

Все ж це не повинно впливати на те, що отримання інформованої згоди дослідники повинні розглядати як необхідну умову початку будь-якого медичного втручання, а в багатьох випадках і обробки даних учасників. Крім цього важливо, що концепція такої згоди повинна бути традиційно пов'язана з наданням особам, чії персональні дані обробляються, контролю над цією обробкою, що зміцнює їх довіру на участь в такій обробці⁷.

Як зазначає Б.В. Островська, необхідність дотримання принципу конфіденційності, як складової права людини на доступ до інформації, полягає насамперед в забезпеченні захисту її персональних даних, особливо у випадках коли неправомірне використання (розголошення) даної інформації може становити реальну загрозу для життя та здоров'я людини та бути підставою для її дискримінації. Вчена наводить приклад, коли унаслідок відкритого доступу до персональних генетичних даних кожної людини працедавці фактично можуть відмовляти в прийнятті на роботу або ж створювати певні перешкоди особам, що вже працюють, враховуючи стан здоров'я такої особи чи ймовірності розвитку хвороби у майбутньому, що можуть мати наслідком її непрацездатність (інвалідність) чи навіть смерть⁸.

На важливість захисту персональних даних та конфіденційної інформації вказують і науковці, які на підставі проведеного дослідження щодо з'ясування думки споживачів медичних послуг відносно захисту конфіденційності та обміну персональною цифровою медичною інформацією доходять висновку, що споживачі таких послуг вважають згоду на обробку персональних даних базовою моделлю забезпечення як їх автономії, так і конфіденційності цифрових даних та найважливішим елементом захисту таких даних⁹.

В той же час, така позиція споживачів медичних послуг в багатьох випадках контрастує з їх реальною поведінкою, коли вони погоджуються на умови згод на обробку персональних даних, які розроблені компаніями без належного ознайомлення із їх змістом (найбільш поширеними причинами такої поведінки є: складність викладення тексту згоди, а отже й сприйняття її змісту; бажаний продукт

Regulation across Europe. URL: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-49388-2_20

⁷ Carrière T.C., Boeschoten L., Struminskaya B. et al. (2025). Best practices for studies using digital data donation. *Qual Quant.* № 59 (Suppl 1). PP. 389-412 URL: <https://doi.org/10.1007/s11135-024-01983-x>

⁸ Островська Б.В. (2018). Біоетичні принципи як утвердження в міжнародному праві нового рівня захисту прав людини. *Юридичний часопис Національної академії внутрішніх справ.* № 2. С. 46-47. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/aymvs_2018_2_5

⁹ Gupta R., Iyengar R., Sharma M., Cannuscio C.C., Merchant R.M., Asch D.A., Mitra N., Grande D. (2023). Consumer Views on Privacy Protections and Sharing of Personal Digital Health Information. *JAMA Netw Open.* № 6(3). DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2023.1305

або послуга для споживача є більш важливими ніж потенційно втрачена конфіденційність; довіра компанії щодо забезпечення належного контролю над використанням своїх даних). Але незважаючи на це, дані науковці звертають увагу, що все ж більшість споживачів медичних послуг готові ділитись персональною медичною інформацією в цілях охорони здоров'я, у випадку наявності певних додаткових (поряд з згодою на обробку персональних даних) засобів захисту її конфіденційності, таких як прозорість використання медичних даних, нагляд і за потреби можливість їх видалення.

Захист персональних даних у медичній сфері є невід'ємним компонентом поваги до автономії індивіда та одним із фундаментальних принципів медичної етики. Згода на обробку персональних даних виступає центральним аспектом належного стандарту лікування та проведення медичних досліджень, забезпечуючи пацієнтам та учасникам досліджень контроль над використанням їхньої конфіденційної інформації. Належне забезпечення конфіденційності персональних, зокрема, генетичних, даних є необхідною умовою запобігання порушенню права на приватність і дискримінації у трудових відносинах та інших сферах суспільного життя. Водночас сучасна практика свідчить про наявність розриву між декларованою цінністю згоди як гарантії автономії та реальною поведінкою споживачів медичних послуг, які нерідко погоджуються на обробку даних без належного ознайомлення з її умовами.