

**ТЕРЗІ ОЛЕНА ОЛЕКСАНДРІВНА**

*кандидат юридичних наук, старший викладач кафедри філософії та біоетики Одеського національного медичного університету*

## **ПРЕДИКТИВНА МЕДИЦИНА: ПРАВО НА КОНФІДЕНЦІЙНІСТЬ І ЗАХИСТ ВІД ДИСКРИМІНАЦІЇ**

Висвітлено питання захисту права на конфіденційність при здійсненні предикативної медицини, закріплення цього права на національному і міжнародному рівнях. Досліджено генетичну дискримінацію та регламентацію заборони такої дискримінації на національному, міжнародному рівнях і на рівні СНД. Проаналізовано засади вирішення проблеми використання генетичної інформації в сфері страхування у таких країнах, як Бельгія, Нідерланди, Португалія, Велика Британія, США, Канада.

*Ключові слова:* предиктивна медицина, генетичні дані, конфіденційність, генетична дискримінація, страхування.

Генетичні дані дають змогу з досить високою вірогідністю передбачити майбутній стан здоров'я людини, здорової на момент обстеження, і тому можуть бути використані як підстава для дискримінації третіми сторонами. Питання про захист особистості, фізичної та інтелектуальної недоторканості людини за умов прогресу біології, медицини і біохімії неодноразово ставало предметом розгляду в доповідях Генерального секретаря ООН [18, с. 36], Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я.

Деякі аспекти правового регулювання предиктивної медицини висвітлені в публікаціях В. Баранова, Ж. Доссе, С. Івашкіна, В. Іжевської, Г. Ліфшица, С. Панова, О. Суховеева, Н. Хендель та ін.

Метою статті є аналіз правого регулювання предиктивної медицина через дослідження у цьому контексті права на конфіденційність і захист від дискримінації.

Н. В. Хендель відносить до широко визнаних компонентів права на здоров'я такі види суб'єктивних прав: гарантоване право на доступ до національних систем охорони здоров'я; право на інформацію про фактори, які впливають на стан здоров'я; право на медико-соціальну допомогу, включаючи первинну медичну допомогу, закріплені на законодавчому рівні більшості держав [16, с. 185; 17].

Право на конфіденційність на національному рівні закріплене в ст. 32 Конституції України [1], ст. 39-1, 40 Основ законодавства України про охорону здоров'я [2].

Оскільки предикативна медицина є досить новою галуззю медицини, єдиної нормативно-правової бази для врегулювання відносин у цій сфері поки що не існує.

Комісії та консультативні структури міжнародних організацій намагаються кодифікувати етичну оцінку генетичних тестів у своїх рекомендаціях. На даний час відповідальність за боротьбу з генетичною дискримінацією і загрозою генетичної конфіденційності покладено на уряд держави.

Згідно з принципом 8 (Захист даних) Рекомендацій R (92) 3 Комітету Міністрів Ради Європи з генетичного тестування і скринінгу, з метою охорони здоров'я при генетичному скринінгу і тестуванні або супутньому генетичному консультуванні персональні відомості можуть бути зібрані, оброблені та збережені тільки для цілей медичного обслуговування, діагностики та профілактики захворювань, а також для досліджень, тісно пов'язаних з цими питаннями [3].

Ст. 7 Загальної декларації про геном людини та права людини (1997) закріплює право на конфіденційність генетичних даних, які стосуються людини, особистість якої може бути встановлена, і які зберігаються або піддаються обробці в наукових або будь-яких інших цілях [4].

Рекомендації R (92) 3 Комітету Міністрів Ради Європи з генетичного тестування і скринінгу з метою охорони здоров'я містять принцип професійної таємниці, згідно з яким особи, які займаються генетичною інформацією, повинні дотримуватися професійних правил поведінки і правил, встановлених національним законодавством, спрямованих на запобігання зловживанню такою інформацією і, зокрема, виконувати обов'язок дотримуватися суворої конфіденційності. Особиста інформація, отримана генетичним тестуванням, захищається на тій підставі, що й інші медичні дані, за правилами захисту медичних даних [3].

Принцип конфіденційності медичної інформації є суворим правовим обов'язком лікаря і може бути скасований тільки для дуже обмеженого числа винятків, а саме за дотримання суворих правових умов (вимагається або дозволено законом і / або після отримання згоди пацієнта) [5].

В окремих випадках нерозголошення результатів генетичного тесту може загрожувати життю або здоров'ю інших членів сім'ї. Згідно зі ст. 18 Додаткового протоколу до Конвенції про права людини та біомедицину, який стосується генетичного тестування у медичних цілях 2008 р., в такому випадку пацієнту повинна бути надана попередня інформація про значення результатів генетичного тестування для членів його сім'ї [6].

Принцип 9 Рекомендацій R (92) 3 Комітету Міністрів Ради Європи з генетичного тестування і скринінгу з метою охорони здоров'я також закріплює, що в разі серйозного генетичного ризику для інших членів сім'ї слід враховувати, відповідно до національного законодавства та професійних

правил поведінки, інформування членів сім'ї про питання, що стосуються їх здоров'я або здоров'я їхніх майбутніх дітей [3].

Конфіденційності при обміні даними про геноми окремих людей необхідно дотримуватися також, враховуючи можливу дискримінацію, оскільки люди за своїми біологічними можливостями не рівні між собою через унікальність поєднань варіантів генів [7].

Можна виокремити три сфери застосування дискримінаційного підходу:

– страхування (з метою запобігання великих ризиків для страхових компаній, які спричиняють їх великі виплати в майбутньому, і «несправедливого навантаження» на всіх застрахованих і страхувальників);

– працевлаштування;

– сімейне життя (при виборі чоловіка/дружини або при усиновленні дітей).

Згідно з опитуваннями, близько 50% безсимптомних людей зі схильністю до хвороби Хантінгтона піддавалися дискримінації в усіх трьох перелічених сферах соціального життя [7].

Рекомендації з генетичного скринінгу і генетичного тестування, запропоновані ВООЗ в 1997 р., закріплюють принцип захисту конфіденційності таким чином: результати тестів не повинні розкриватися роботодавцям, страховим компаніям та іншим третім сторонам без згоди пацієнта для попередження дискримінації [8].

У ст. 6 Загальної декларації про геном людини та права людини 1997 р. зазначено, що за ознакою генетичних характеристик ніхто не може зазнавати дискримінації, цілі або результати якої – посягання на права людини, основні свободи і людську гідність [4].

Захист від дискримінації закріплено на рівні організації Співдружності Незалежних Держав таким чином: має бути відхилено використання даних, отриманих у результаті застосування генетичних технологій, з метою дискримінації в сфері трудових відносин, страхування та інших сферах життєдіяльності (Постанова Міжпарламентської асамблеї держав – учасниць Співдружності Незалежних Держав № 29-12 «Про рекомендації “Про етико-правове регулювання та безпеку генетичних медичних технологій в державах – учасницях СНД”») [9].

Відповідно до принципу 7 Рекомендацій R (92) 3 Комітету Міністрів Ради Європи з генетичного тестування і скринінгу, з метою охорони здоров'я страховики не повинні мати право вимагати генетичного тестування або запитувати результати раніше проведених тестів як попередньої умови укладення або зміни договору страхування [3].

Однак практика отримання доступу до пов'язаних зі здоров'ям даних, які зберігають сімейний лікар чи інші постачальники медичних послуг або медичні центри за згодою страхового заявника, згідно із законодавством деяких країн, не суперечить цьому обов'язку медичної конфіденційності медичних працівників [5].

Крім того, не слід забувати, що в деяких країнах (наприклад, у Франції) тільки пацієнт може повідомляти відповідну інформацію зі свого медич-

ного файлу страховиків, оскільки лікареві не дозволяється повідомляти страховиків інформацію про пацієнта навіть за його згоди [5].

У більшості сучасних розвинених держав генетична дискримінація законодавчо обмежена або повністю заборонена через невизначеність впливу потенційно шкідливих варіантів гену на здоров'я людини. Безсимптомний носій таких варіантів потрапляє в групу ризику, але сама патологія у нього може так і не розвинути. Можлива причина такої невизначеності – складні мережі взаємодіючих генів, унікальні для кожної людини [7].

До вирішення проблеми використання генетичної інформації в сфері страхування у різних державах використовуються різні підходи:

1) заборона законодавством;

2) обмеження законодавством:

– для деяких видів страхування;

– якщо страхова сума нижча від встановленого рівня;

3) мораторій (добровільна угода між страховиками не використовувати генетичні дані).

У законодавстві Бельгії використано підхід заборони через:

– заборону вимагати від заявників пройти генетичне тестування;

– заборону вимагати або використовувати генетичні результати випробувань (на практиці також забороняється дізнаватися про історію сім'ї);

– заборону надавати заявником інформацію, навіть якщо вона була б на його користь;

– право на недоторканність приватного життя;

– захист соціальної солідарності (проти генетичної дискримінації) [10].

Закон про медичне обстеження Нідерландів (1997) демонструє підхід обмеження та закріплює:

– заборону вимагати від заявників пройти генетичне тестування;

– заборону вимагати або використовувати генетичні результати випробувань, якщо загальна страхова сума нижча від певного порога;

– головний принцип: доступ до таких соціально значущих об'єктів, як страхування [11].

Закон 12/2005 Португалії містить такі положення:

1) відносно конфіденційності:

– особи, відповідальні за обробку інформації про стан здоров'я, повинні вживати всіх необхідних заходів для захисту конфіденційності з метою забезпечення безпеки приміщень та обладнання і контролю доступу до інформації, а також для забезпечення виконання обов'язку конфіденційності, правил етики і професійної поведінки з боку всіх фахівців у сфері охорони здоров'я;

– генетична інформація повинна бути предметом законодавчих і адміністративних заходів посиленого захисту з точки зору доступу, безпеки та конфіденційності;

– використання генетичної інформації буде вирішуватися між пацієнтом і його / її лікарем, і це за умови дотримання правил етики, професійної

поведінки та конфіденційності, які є обов'язковими для лікарів та інших медичних працівників;

– перебування у робочих відносинах або іншого типу відносинах з лікарем або іншим медичним працівником і в будь-якому іншому секторі діяльності, в тому числі страхових компаніях, професійних організаціях і постачальників товарів і послуг будь-якого роду, не є виправданням для відмови дотримуватися зобов'язань конфіденційності, які пов'язують лікарів і всіх інших фахівців у сфері охорони здоров'я;

– приватність і конфіденційність завжди повинні бути забезпечені, зберігання ідентифікованого матеріалу слід уникати, доступ до колекції біологічного матеріалу слід контролювати, кількість осіб, що мають право доступу до неї, має бути обмежена, а її безпека повинна бути гарантована, зокрема, з точки зору втрати, зміни чи знищення;

– дослідники, відповідальні за дослідження зразків, що зберігаються у базах даних біологічних матеріалів, повинні завжди перевіряти, чи права та інтереси осіб, яким належить біологічний матеріал, захищені в контексті генетичних випробувань, проведених на цих особах або їхніх родичах; це включає захист їхнього приватного життя та конфіденційності, а також збереження зразків, які можуть бути необхідні для діагностики сімейних захворювань у майбутньому;

2) у сфері дискримінації:

– жодній людині не може бути завдано збитків, у будь-якому випадку, в зв'язку з наявністю генетичного захворювання або через його / її генетичну спадщину;

– жодна людина не може зазнавати дискримінації, у будь-якому випадку, в зв'язку з результатами генетичного діагностичного тесту або через гетерозиготність, безсимптомні, прогностичні або пренатальні випробування, в тому числі також ті, які виконуються з метою отримання або збереження роботи, отримання страхування на життя чи здоров'я, отримання доступу до освіти, а також з метою усиновлення, чи то відносно усиновителя, чи то усиновленого;

– жодна людина не може зазнавати дискримінації, в будь-якому випадку, в тому, що стосується його/її права на отримання медичного, психологічного та соціального забезпечення, а також генетичного консультування, тому що він/вона відмовилася від проходження генетичного тесту;

– справедливий і рівноправний доступ до генетичного консультування і генетичного тестування гарантується всім особам; однак потреби населення, яке найбільше постраждало від конкретного генетичного захворювання або захворювань, належним чином захищені;

3) у сфері страхування:

– страхові компанії не можуть вимагати проходження прогнозних генетичних тестів або використовувати будь-який тип генетичних даних для відмови у страхуванні або встановлення більш високих страхових внесків;

– страхові компанії не можуть вимагати від своїх клієнтів надати генетичні тести з метою підписання договору страхування життя або здоров'я або для будь-яких інших цілей;

– страхові компанії не можуть використовувати генетичну інформацію, отриману за допомогою генетичних тестів, проведених раніше на їхніх клієнтах, чи то реальних, чи потенційних, для цілей підписання договору страхування життя або здоров'я чи для будь-яких інших цілей;

– страхові компанії не можуть вимагати або використовувати генетичну інформацію, отриману шляхом збирання та реєстрації відомостей про історію сім'ї клієнта, як підставу для відмови від підписання договору страхування, для встановлення більш високих внесків або для будь-яких інших цілей;

4) у сфері працевлаштування:

– працевлаштування нових робітників не може залежати від процесу добору, заснованого на вимаганні або проходженні генетичних тестів або за результатами попередніх генетичних тестів;

– компанії та інші роботодавці не можуть вимагати, щоб їх співробітники погодилися на генетичні тести, або публікувати результати попередніх генетичних тестів, навіть за згодою працівників;

– у разі небезпечних умов праці, якщо існує ризик конкретної небезпеки для працівників, що мають конкретне захворювання або схильність, або якщо існує загроза навколишньому середовищу, що впливає на здатність працівників безпечно виконувати певне завдання, відповідна генетична інформація може бути використана в інтересах працівника за умови, що мета цієї інформації полягає в захисті здоров'я людини, його/її особистої безпеки та безпеки інших працівників, за умови, що тест проводиться після отримання інформованої згоди працівника і після відповідного генетичного консультування, за умови, що результати будуть повідомлені тільки зацікавленій особі, а також за умови, що ситуація працевлаштування працівника ніколи не піддається ризику;

5) у сфері усиновлення:

– жодне генетичне тестування або будь-якого роду раніше отримана генетична інформація не може бути запитана або використовуватися для цілей усиновлення;

– установи з усиновлення або майбутні батьки не можуть вимагати проходження генетичних тестів або використовувати будь-яку інформацію від попередніх генетичних тестів, проведених на усиновлених;

– установи з усиновлення не можуть вимагати, щоб батьки усиновленої особи погодилися на генетичні тести, і використовувати будь-яку генетичну інформацію, раніше доступну щодо усиновителів [12].

У Великій Британії свою ефективність довели Конкордат і Мораторій з моменту запровадження у 2001 р. Чинні до 1 листопада 2019 р. Конкордат і Мораторій захищають інтереси як клієнта, так і страховика, шляхом збереження доступу клієнта до страхування і рівного доступу страхових

компаній до інформації про ризик. Конкордат передбачає принцип, згідно з яким, за відсутності іншої домовленості, страхові компанії повинні мати доступ до всієї необхідної інформації для чесного оцінювання ризику в інтересах усіх своїх клієнтів. Мораторій дозволяє пацієнтам, які пройшли прогностичне генетичне тестування, щоб отримати значні рівні страхового покриття, не розкривати результатів цього прогностичного генетичного тесту, за винятком прогностичного генетичного тестування на хворобу Хантінгтона для страхування життя понад £ 500 000 [13].

У 2010 р. створена Організація ініціативи політики з питань судової генетики (Forensic Genetics Policy Initiatives) як спільна ініціатива GeneWatch UK, Privacy International і The Council for Responsible Genetics для відстеження законодавства держав щодо обмеження використання генетичної інформації, а також роз'яснення того, як генетичні відомості можуть використовуватися для порушення прав людини [14].

У США захистити людей від генетичної дискримінації допомагають низка законів федерального рівня та Антидискримінаційний акт генетичної інформації (GINA) на рівні штатів. Останній був прийнятий в 2008 р. з метою запобігання дискримінації з боку медичного страхування і роботодавців, але він не стосується ні страхування життя, ні довгострокового страхування.

Після того як дослідженнями було підтверджено, що люди з більшою ймовірністю розвитку хвороби Альцгеймера частіше купують довгострокові медичні поліси, медичні страхові компанії в США змінили вартість довгострокового медичного страхування, узалежнивши її від генетичних факторів, що дозволено законодавством GINA [14].

GINA має дві частини: розділ I, який забороняє генетичну дискримінацію в медичному страхуванні, і розділ II, який забороняє генетичну дискримінацію при прийомі на роботу.

Канадський парламент 8 березня 2017 р. прийняв новий закон S-201 «Закон про генетичну недискримінацію», який заборонив роботодавцям або страховим компаніям дискримінувати людей на основі їх генетичної інформації.

---

1. Конституція України від 28.06.1996 р. // Відомості Верховної Ради України (ВВР). – 1996. – № 30. – 141 ст. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/254%D0%BA/96-%D0%B2%D1%80> (*Konstytutsiya Ukrainy vid 28.06.1996 r.* // *Vidomosti Verkhovnoyi Rady Ukrainy (VVR).* – 1996. – № 30. – 141 st. [Elektronnyy resurs]. – Rezhym dostupu: <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/254%D0%BA/96-%D0%B2%D1%80>).

2. Основи законодавства України про охорону здоров'я : Закон України від 19.11.1992 р. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/2801-12/print1477024305397066> (*Osnovy zakonodavstva Ukrainy pro okhoronu zdorov'ya : Zakon Ukrainy vid 19.11.1992 r.* [Elektronnyy resurs]. – Rezhym dostupu: <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/2801-12/print1477024305397066>).

3. Recommendation No. (92) 3 of the Committee of Ministers to member states on Genetic Testing and Screening for Health Care (Adopted by the Committee of Ministers on 10 February 1992 at the 470th meeting of the Ministers' Deputies) [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <https://rm.coe.int/16804e913a>.

4. Загальна декларація про геном людини та права людини від 11.11.1997 р. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: [http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995\\_575](http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_575) (*Zahal'na deklaratsiya pro henom lyudyny ta prava lyudyny / vid 11.11.1997 r. [Elektronnyy resurs]*). – *Rezhym dostupu*: [http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995\\_575](http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_575)).

5. Consultation Document on Predictivity, Genetic Testing and Insurance, Elaborated by the Steering Committee on Bioethics. DH-BIO/INF (2012) 1 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Source/Final%20E%20consult%20doc.pdf>.

6. Additional protocol to the Convention on human rights and biomedicine, concerning genetic testing for health purposes. 2008 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/203>.

7. Почему наш мир таков, каков он есть. Природа. Человек. Общество: [сборник] / сост. А. Алексенко: АСТ: CORPUS; Москва; 2015 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <https://7lafa.com/book.php?id=158385&page=14> (*Pochemu nash myr takov, kakov on est'. Pryingda. Chelovek. Obshchestvo: [sbornik] / sost. A. Aleksenko: AST: CORPUS; Moskva; 2015 [Elektronnyy resurs]*). – *Rezhym dostupu*: <https://7lafa.com/book.php?id=158385&page=14>).

8. Proposed International Guidelines on Ethical issues in Medical Genetics and Genetic Services. Report of WHO Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics. – Geneva, 15–16 December 1997. – World Health Organization. Human Genetics Programme. – 15 p.

9. О рекомендаціях «Об этико-правовом регулировании и безопасности генетических медицинских технологий в государствах – участниках СНГ» : Постановление Межпарламентской ассамблеи государств – участников Содружества Независимых Государств № 29-12 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <https://www.lawbelarus.com/039923> (*O rekomendatsyyakh «Ob etyko-pravovom rehulyrovannyu y bezopasnosty henetycheskykh medytsynskykh tekhnolohyy v hosudarstvakh – uchastnykakh SNH» : Postanovlenye Mezhparyamentskoy assambley hosudarstv – uchastnykov Sodruzhestva Nezavysymykh Hosudarstv N 29-12 [Elektronnyy resurs]*). – *Rezhym dostupu*: <https://www.lawbelarus.com/039923>).

10. Law of 25 June 1992 on Terrestrial Insurance Contracts. Belgium. – International Digest of Health Legislation 1994; 45(2): 191 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/526011>.

11. Medical Examinations Act (1997). Netherlands. – Staatsblad, 1997-08-21. – No. 365, p. 1 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: [http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p\\_lang=en&p\\_isn=68977&p\\_country=NLD&p\\_count=2273](http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=en&p_isn=68977&p_country=NLD&p_count=2273).

12. Portugal's "Genetic Information Law". (Law 12/2005, 26 Jan.) Jorge Sequeiros. IBMC, Univ. Porto. ESHG (WS10), 14 Jun 2010 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: [https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/Portugal\\_Law-UnofficialEnglishTranslation.pdf](https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/Portugal_Law-UnofficialEnglishTranslation.pdf) (Portugal's "Genetic Information Law").

13. Insurance, privacy and the Concordat and Moratorium. Genetic Alliance UK. Last reviewed 12/05/2016 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://www.geneticalliance.org.uk/information/living-with-a-genetic-condition/insurance-privacy-and-the-concordat-and-moratorium/>

14. Генетическая дискриминация / И. Бегтин. 09.08.2016 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <https://www.vedomosti.ru/opinion/articles/2016/08/08/652204-geneticheskaya-diskriminatsiya> (*Henetycheskaya dyskrymnatsyya / Y. Behtyn*).



09.08.2016 [Elektronnyy resurs]. – Rezhym dostupu: <https://www.vedomosti.ru/opinion/articles/2016/08/08/652204-geneticheskaya-diskriminatsiya>).

15. Genetic Discrimination. National Human Genome Research Institute. Last Updated: April 20, 2017 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <https://www.genome.gov/10002077/>

16. Хендель Н. В. Конституційно-правові засади реалізації права на медичну допомогу в Україні / Н. В. Хендель / Український часопис міжнародного права: науково-практичний журнал. – 2014. – № 3. – С. 185–189 (*Khendel' N. V. Konstytutsiynopravovi zasady realizatsiyi prava na medychnu dopomohu v Ukraini / N. V. Khendel' / Ukrayins'kyu chasopys mizhnarodnoho prava: naukovo-praktychnyy zhurnal. – 2014. – № 3. – S. 185–189*).

17. Хендель Н. В. Міжнародно-правове регулювання співробітництва держав у сфері охорони здоров'я : автореф. дис. ... канд. юрид. наук. – Одеса, 2014. – 20 с. (*Khendel' N. V. Mizhnarodno-pravove rehulyuvannya spivrobotnytstva derzhav u sferi okhorony zdorov'ya : avtoref. dys. ... kand. yuryd. nauk. – Odesa, 2014. – 20 s.*)

18. Хендель Н. В. Биомедицинские права человека: прошлое, настоящее, будущее / Н. В. Хендель / Uniwersalny i regionalny wymiar ochrony praw czlowieka. Nowe wyzwania – nowe rozwiazania. T. 3. – Warszawa, 2014. – С. 36–49 (*Khendel' N. V. Byomedytsynskyye prava cheloveka: proshloe, nastoyashchee, budushchee / N. V. Khendel' / Uniwersalny i regionalny wymiar ochrony praw czlowieka. Nowe wyzwania – nowe rozwiazania. T. 3. – Warszawa, 2014. – S. 36–49*).

## Терзи Е. А.

### **Предиктивная медицина: право на конфиденциальность и защита от дискриминации**

Анализируются вопросы защиты права на конфиденциальность при осуществлении предиктивной медицины, закрепление данного права на национальном и международном уровнях. Исследован вопрос генетической дискриминации и регламентации запрета такой дискриминации на национальном, международном уровнях и на уровне СНГ. Проанализированы подходы к решению проблемы использования генетической информации в сфере страхования в таких странах, как Бельгия, Нидерланды, Португалия, Великобритания, США, Канада.

Генетические данные позволяют с достаточно высокой вероятностью предсказать будущее состояние здоровья человека, здорового на момент обследования, и поэтому могут быть использованы в качестве оснований для дискриминации третьими сторонами. Вопрос о защите личности, физической и интеллектуальной неприкосновенности человека в условиях прогресса биологии, медицины и биохимии неоднократно становился предметом рассмотрения в докладах Генерального секретаря ООН и Всемирной ассамблеи здравоохранения.

Правовое регулирование предиктивной медицины рассматривается через исследование в данном контексте права на конфиденциальность и защиту от дискриминации. Поскольку предиктивная медицина является довольно новой отраслью медицины, для регулирования отношений в этой области в настоящее время не существует единой нормативной базы.

Комиссии и консультативные органы международных организаций пытаются кодифицировать этическую оценку генетических тестов в своих рекомендациях. В настоящее время ответственность за борьбу с генетической дискриминацией и угрозой генетической конфиденциальности возложена на государство.

*Ключевые слова:* предиктивная медицина, генетические данные, конфиденциальность, генетическая дискриминация, страхование.

**Terzi O. O.**

### **Predictive Medicine: Right to Confidentiality and Protection Against Discrimination**

This article is devoted to questions of protecting the right to confidentiality in the implementation of predictive medicine. The article deals with the consolidation of this right at the national and international level. The issue of genetic discrimination and the regulation of the prohibition of such discrimination at the national, international and CIS level was explored. The approaches to solving the problem of the use of genetic information in the field of insurance in such countries as Belgium, the Netherlands, Portugal, the United Kingdom, the USA, Canada are analyzed.

Genetic data makes it possible to predict the future health status of a healthy person at the time of the survey with a high probability and can therefore be used as grounds for discrimination in the use of third parties.

The question of the protection of personality, physical and intellectual integrity of a person in the conditions of the progress of biology, medicine and biochemistry has repeatedly become the subject of consideration in the reports of the Secretary-General of the United Nations and the World Health Organization.

The purpose of the article is to analyze the right regulation of predictive medicine through research in this context the right to privacy and protection against discrimination.

As predictive medicine is a rather new branch of medicine, there is currently no single regulatory framework for regulation of relations in this area.

Commissions and advisory bodies of international organizations are trying to codify the ethical evaluation of genetic tests in their recommendations. At present, the government is responsible for combating genetic discrimination and the threat of genetic confidentiality.

*Key words:* predictive medicine, genetic data, confidentiality, genetic discrimination, insurance.

Стаття надійшла до редакції: 02.10.2017

Прийнята до друку: 27.10.2017