

УДК 347.45/.47

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.4486481>

Д.О. ЯКОВЛЕВ,

аспірант кафедри цивільного права № 2

Національного юридичного університету імені Ярослава Мудрого,

м. Харків, Україна; e-mail: yakovlevcivil@gmail.com;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9210-3220>

ДОГОВІР ЯК ЦИВІЛЬНО-ПРАВОВИЙ ЗАСІБ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ГЕНОМНОЇ КОНФІДЕНЦІЙНОСТІ

D.O. YAKOVLEV,

Postgraduate student, Department of Civil Law # 2 Yaroslav Mudryi National Law University,

Kharkiv, Ukraine; e-mail: yakovlevcivil@gmail.com;

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9210-3220>

CONTACT AS CIVIL LAW MEAN OF GENOMIC PRIVACY ENSURING

АНОТАЦІЇ (ABSTRACTS), КЛЮЧОВІ СЛОВА (KEY WORDS)

Постановка проблеми. Стаття присвячена розгляду договору як правового засобу забезпечення конфіденційності геномної інформації. Актуальність теми пов'язується з недослідженістю цього питання, а також відсутністю в Україні необхідної нормативно-правової бази для регулювання відповідних суспільних зв'язків. У таких умовах значно підвищують ризики порушення права особи на приватність, що обумовлює необхідність пошуку інструментів її забезпечення. **Мета роботи.** В основу наукового дослідження покладено мету визначити особливості та сфери використання договору як правового засобу забезпечення конфіденційності геномної інформації, а також встановлення його здатності вирішувати актуальні практичні питання, що виникають у зв'язку зі створенням, збиранням, зберіганням, використанням, поширенням, охороною та захистом відповідних відомостей. **Використані методи.** Дослідження проводиться з використанням методів аналізу та синтезу, що дозволяють вставити сутність геномної інформації та її конфіденційності, а також визначити можливість застосування зазначеного договору у відносинах, які складаються в різних сферах суспільного життя. Також у роботі використано критичний метод, а також метод структурного аналізу. **Результати.** У роботі проаналізовано сутність геномної інформації, а також визначено поняття її конфіденційності як правового режиму відомостей. Окреслено окремі аспекти концепції "м'якої конфіденційності", зокрема порядок здійснення права особи на одержання геномної інформації та права не знати таку інформацію. Встановлені сфери, в яких використання договору про конфіденційність є необхідним для забезпечення конфіденційності геномної інформації, а також сфери, в яких таке використання може бути бажаним, проте не обов'язковим. **Висновки.** Встановлено, що в умовах недостатньої розробленості юридичних механізмів правового регулювання відносин з приводу геномної інформації значення договору про конфіденційність значно підвищується. Він стає основним правовим засобом, що покликаний вирішувати конкретні практичні ситуації та забезпечувати приватність геномних відомостей шляхом встановлення порядку вчинення операцій щодо неї та притягнення осіб, які порушили його умови, до відповідальності.

Ключові слова: конфіденційність; приватність; геном; геномна інформація; геномна конфіденційність

Problem statement. The article is devoted to consideration a contract as a legal means of genomic confidentiality ensuring. The actual character of the theme is determined by fragmental researches of this issue and by the absence of a necessary legislative base for regulation appropriate social relationships in Ukraine. Such conditions raise the risks for breaching subjective civil rights of a person on privacy and cause the necessity of searching instruments for its ensuring. **Purpose.** The juridical research is based on the main purpose – to define the spheres as well as specialties of usage the contract as a legal mean of genomic confidentiality ensuring and to determine its potential in a solution of the actual practical issues of creation, gathering, storage, usage, dissemination, and protection of appropriate data. **Methods.** The research is conducted with the application of the analysis and synthesis methods that allowed to define the essence of genomic information and its confidentiality as well as to ascertain the possibility to use the abovementioned contract in different spheres of social life. In addition, the critical method and the method of structural analysis are used in the article. **Results.** The essence of the genomic information is considered in the article and the confidentiality of such information as the legal regime is covered. Certain aspects of the "soft confidentiality" concept are highlighted. Particularly, considerable attention is paid to the order of

realization rights to know and not to know the genomic information. The spheres where the usage of confidentiality contract is necessary and spheres where its usage is recommended but is not obligatory are established. **Conclusion.** In the situation of improper development of legal mechanisms that regulate relationships connected with genomic information, the value of confidentiality contracts is greatly rising. It becomes the main legal mean of solution concrete practical situations and ensuring the privacy of genomic data by establishing the rules of committing operations related to it and bringing to justice persons who breached them.

Key words: confidentiality; privacy; genome; genomic information; genomic confidentiality; confidentiality contract

Постановка проблеми

Рівень розвитку суспільних відносин, якість нових відкриттів і активне впровадження сучасних технологій у всі сфери суспільного життя є свідченням того, що людство упевнено йде шляхом еволюції. Сучасні ж виклики, у тому числі, пандемія гострої респіраторної хвороби COVID-19, спричинена коронавірусом SARS-CoV-2, лише підтверджують окремі тенденції розвитку суспільства, а також виступають фактором, що безпосередньо прискорюють його.

У цьому аспекті актуалізується ціла низка важливих для сьогодення питань, серед яких і питання геномної конфіденційності. Як зазначає А. Пейсі (Pasey, 2018), очевидно, що ми вступаємо в нову еру, коли технічний прогрес у сфері генетичного секвенування, вільний ринок, загальна доступність Інтернету, природний інтерес людини дізнатись про свою генетичну спадщину й бажання людей поширювати більше інформації в Інтернеті означають, що анонімності донорства вже не існує [1, с.223].

Наразі в Україні відсутні спеціальні законодавчі акти, які би регулювали відносини із забезпечення геномної конфіденційності, а динаміка розвитку досліджень геному людини визначає безпосередню необхідність правового регулювання відповідних суспільних зв'язків. У зв'язку з цим на перше місце у вирішенні окреслених юридичних питань виходить цивільно-правовий договір.

Самі ж ці питання стосуються глибинних основ цивільного права – приватності та конфіденційності, а тому цивілістична наука просто зобов'язана зосередити увагу на їх науковому аналізі для подальшого делікатного, проте ефективного вирішення.

Питання забезпечення конфіденційності, приватності та анонімності при створенні збиранні, зберіганні, використанні, поширенні, охороні та захисту геномної інформації ставало предметом розгляду багатьох вчених-юристів. Зокрема, значну увагу загальним питанням конфіденційності приділено Клейтон, Б. Еванс, Д. Хезела та М. Ротштейна (Clayton, Evans,

Hazel and Rothstein, 2019). Комплексністю відзначаються висновки вчених стосовно аспектів наукової концепції конфіденційності та генетичної приватності, а також основних форм порушення прав осіб, які звертаються до суб'єктів надання медичної сфери, пов'язані з конфіденційною інформацією [2, с.4–7, 9]. Якісний стан правового забезпечення суспільних відносин, пов'язаних зі створенням, обробкою та поширенням конфіденційної інформації, а також їх регулюванням, зокрема положеннями Правил конфіденційності та безпеки у відповідності із Законом про переносимість та підзвітність медичного страхування (HIPAA) ставав предметом дослідження Л. Вольф, К. Хаммак, Е. Браун, К. Брелсфорд та Л. Бескоу (Wolf, Hammack, Brown, Brelsford and Beskow, 2020) [3, с.137].

Не можна не зважати на те, що представники кримінально-правового блоку наукових досліджень звертають увагу на переваги формування централізованих баз даних ДНК для їх подальшого використання в кримінальному судочинстві, серед яких Габріеллі К. (Gabrielli, 2019) [4, с.1389], і при цьому роблять спроби дати відповідь на питання балансу приватних і публічних інтересів у цій сфері – наприклад, Л. Вольф і Л. Бесков (Wolf and Beskow, 2019 [5, с.2681]; А.П. Шваб, Х.С. Луу, Дж. Ван, Дж.Ю. Пак (Schwab, Luu, Wang and Park, 2018 [6, с.1697–1698]).

Окрема увага в сучасних наукових дослідженнях присвячується питанням інтересу третіх осіб, зокрема родичів особи, чий біологічний матеріал став предметом генетичного аналізу, щодо їх інформування про результати такого аналізу у випадку, якщо він містить інформацію про загрози для їхнього здоров'я, як зазначають Н. Хокінс і Т. Хьюз-Девіс (Hawkins and Hughes-Davies, 2018) [7, с.648–649].

Водночас питання застосування договору як правового засобу регулювання відносин із забезпечення конфіденційності в окресленій сфері залишається наразі практично недослідженим на науковому рівні та нерозробленим у контексті законодавчих положень. Виходячи з

цього, мета статті полягає у визначенні особливостей застосування договору як правового засобу упорядкування відносин, що пов'язані зі створенням, збиранням, зберіганням, використанням, поширенням, охороною та захистом геномної інформації. Її новизна полягає в окресленні питань, що можуть бути вирішені зазначеним договором в умовах актуальної нормативно-правової бази України, а також встановленні суб'єктного складу відносин, які можуть бути упорядковані таким договором. Крім того, новизна одержаних висновків обумовлюється встановленням перспектив використання зазначеного договору в публічно-правовій сфері, зокрема при одержанні зразків ДНК від особи, яка підозрюється у вчиненні злочину, а також його гармонізації з правом третьої особи на піклування (медичну допомогу). Завданням статті є визначення змісту геномної інформації, встановлення сутності її конфіденційності, а також окреслення можливих сфер використання договору як правового засобу забезпечення геномної конфіденційності.

Поняття геномної інформації та геномної конфіденційності

Перед встановленням сутності геномної конфіденційності необхідно визначити поняття геномної інформації в цілому як об'єкта такої конфіденційності.

Положення чинного цивільного законодавства України не містять відповідного визначення, проте воно пропонується пунктом 6 частини першої статті 1 проекту Закону України "Про державну реєстрацію геномної інформації людини", зареєстрованим 26.10.2020 року за № 4265, яким встановлюється, що такою інформацією є генетичні ознаки людини та відомості про них [8].

Водночас вбачається, що такий підхід є надто звуженим і, крім того, розкриття сутності геномної інформації через генетичні ознаки, тобто одного поняття через інше, не відображає всієї повноти предмету аналізу. Враховуючи зазначене, досить влучним виявляється підхід щодо визначення геномної інформації, запропонований М.М. Малейною, відповідно до якого геномною інформацією людини є біометричні персональні дані, вилучені з певних фрагментів дезоксирибонуклеїнової кислоти (в окремих випадках рибонуклеїнової кислоти) живої особи чи трупа, на підставі яких можна ідентифікувати особистість, визначити генетичні схильності або виявити закономірності розвитку людини, одер-

жані добровільно, а у випадках, визначених законом, примусово, що закріплені в біологічному зразку та/або такі, що зберігаються в інформаційній карті, базі даних [9, с.56–57].

Якщо геном являє собою сукупність генів, що характерно для гаплоїдного набору хромосом певного виду організмів [10, с.48], то геномною інформацією є відомості про відповідну сукупність генів. При цьому, що важливо, сучасні методи дослідження геному передбачають одержання відповідної інформації у вигляді коду, аналіз якого за допомогою спеціальних методів пізнання дозволяє виявити відповідні спадковості та мінливості.

Розумінню сутності геномної конфіденційності, а також її причин сприяє визначення відомостей, що можуть бути одержані в ході аналізу геномної інформації.

У сучасному світі генетичні дослідження проводяться з мотивів покращення життя людини. У Преамбулі до Загальної декларації про геном людини й права людини 1997 року, зокрема вказується на те, що наукові дослідження геному людини й практичне застосування їх результатів відкривають безмежні перспективи для покращення здоров'я окремих осіб і всього людства [11]. А в спеціальних наукових працях зазначається, що найважливішими напрямками досліджень у генетиці людини є, зокрема вивчення молекулярної природи генетичних відхилень, аналіз закономірностей їх успадкування та поширеності в різних популяціях [10, с.9], що слід вважати умовами визначення шляхів покращення здоров'я людини.

Поряд із цим сьогодні вже доведено, що геном людини може виступати джерелом відомостей про її здібності та таланти, етнічну приналежність, харчову непереносимість, схильність до певних хвороб, а також ефективність ліків для її організму. При цьому зазначені відомості можуть становити загрози для особи, якої вони стосуються, а також інших осіб, зокрема сім'ї такої особи, а також її родичів. У контексті конкретної особи, геном якої досліджується або може бути досліджений, такі ризики можуть мати внутрішню та зовнішню форми.

Внутрішня форма ризиків пов'язується з результатами осмислення одержаної інформації безпосередньо особою, геном якої аналізувався. Незважаючи на те, що рекламні матеріали сучасних лабораторій, які проводять ДНК тести, приваблюють їх потенційних замовників фразами на кшталт "дізнайся своє походження" або "знайди родичів", самі результати можуть відве-

рто здивувати або навіть шокувати особу. Невідомо, як конкретний суб'єкт відреагує на інформацію про ймовірність певного захворювання, про етнічну приналежність або, наприклад, про перебування в родинних зв'язках з небезпечними злочинцями чи маніяками.

У контексті зазначеного вже не виглядає дивною теза Л. Флатау, М. Рейтт, Г. Даттж та ін. (Flatau, Reitt, Duttge, Lenk, Zoll, Poser, Weber, Heilbronner, Rietschel, Strohmaier, Kesberg, Nagel and Schulze, 2018) про право особи "не знати геномну інформацію" [12], яка є результатом інтерпретації пункту "с" статті 5 Загальної декларації про геном людини й права людини 1997 року, яким встановлюється необхідність дотримання права кожної особи вирішувати чи бути їй поінформованій про результати генетичного аналізу та наслідків, або ж ні [11].

Однак такий підхід наштовхується на певне протиріччя. Адже, з одного боку, особа, якої така інформація стосується, має право на її одержання, як ніхто інший. Про це свідчить й її право на інформацію про стан здоров'я. З іншого боку, геномна інформація, що надається такій особі, повинна відповідати певним вимогам. У першу чергу, має бути обробленою, бо необробленість інформації може привести особу до невірних висновків.

Вирішити означене питання, вважаємо, може концепція, яку варто умовно назвати "м'яка конфіденційність". Її сутність полягає в тому, що особа, чий біологічний матеріал послугував джерелом для одержання геномної інформації, може отримати її в результаті власного волевиявлення. Результати аналізу такої інформації повинні бути конфіденційними, у тому числі, й для такої особи, однак ця конфіденційність є для неї "м'якою". Така особа може отримати її, проте лише якщо сама захоче цього. Суб'єкт, який одержав таку інформацію у встановлений спосіб, наприклад, при проведенні ДНК тесту, не повинен передавати таку інформацію такій особі, якщо остання цього не бажає.

У зв'язку з цим у сучасних умовах договір про конфіденційність або умови договорів про проведення ДНК тестування, здійснення генетичних досліджень чи інших договорів можуть передбачати порядок здійснення особою, геном якої досліджується, прав на відповідну інформацію. Спеціальний договір, що регулює окреслені відносини, можна назвати "договором про конфіденційність" або "договором про геномну конфіденційність".

Зовнішня форма ризиків для суб'єкта прояв-

ляється в можливому впливі на неї третіх осіб, яким стала відома геномна інформація про такого суб'єкта. Однією з форм такого впливу виступає дискримінація, що пов'язується з позбавленням особи можливості повноцінно здійснювати, зокрема, її суб'єктивні цивільні права на підставі певної характеристики. Відомості про етнічну приналежність особи, її таланти та здібності, схильність до певних захворювань не повинні виступати перепорою для здійснення нею суб'єктивних цивільних прав на рівних засадах з іншими особами. Саме тому автори Концепції оновлення Цивільного кодексу України на рівні окремого параграфу закріпили положення про заборону еugenіки як одного з базових положень для подальшого вдосконалення нормативно-правового матеріалу, що регулює цивільні відносини [13, с.17].

Враховуючи викладене, геномна конфіденційність являє собою правовий режим геномної інформації, що забезпечує особливий порядок її створення, збирання, зберігання, використання, поширення і характеризується встановленням обмежень доступу до неї в інтересах особи (осіб), якої (яких) вони стосується.

Сфери використання договору про забезпечення геномної конфіденційності

Сучасні наукові джерела, наприклад Е. Клейтон, Б. Еванс, Д. Хезела та М. Ротштейна (Clayton, Evans, Hazel and Rothstein, 2019), безпосередньо пов'язують конфіденційність із договірним регулюванням суспільних відносин, вказуючи на те, що вона пов'язана із довірчими відносинами, в рамках яких має місце домовленість, що відповідні відомості не будуть розголошені третім особам без дозволу їх джерела [2, с.5].

Враховуючи специфіку джерел одержання геномної інформації, договір про конфіденційність у першу чергу повинен застосовуватись у відносинах між особою, чий генетичний матеріал надається для аналізу (медичного чи наукового дослідження), а також власне суб'єктом, який забезпечує проведення такого аналізу. Такий договір, як зазначають Л. Вольф, К. Хаммак, Е. Браун, К. Брелсфорд та Л. Бескою (Wolf, Hammack, Brown, Brelsford and Beskow, 2020), повинен забезпечувати нерозголошення відповідних відомостей зазначеними суб'єктами третім особам, зокрема роботодавцями, страховиками або іншими особами [3, с.128].

У сучасних умовах ця проблема набуває неабиякої актуальності й безпосередньо пов'язу-

ється з питанням дискримінації. Справа в тому, що роботодавці, на яких покладається обов'язок забезпечувати страхування життя та здоров'я працівника, а також безпосередньо страховики, які забезпечують страхування життя та здоров'я фізичних осіб, у тому числі медичне страхування, намагаються оцінити свої потенційні майнові ризики на випадок настання страхового випадку. Геномна інформація в такому разі виступає одним із предметів аналізу для відповідної оцінки. Водночас, навіть якщо особа добровільно надає геномну інформацію відповідним суб'єктам для її аналізу з метою визначення перспектив вступу у відповідні правовідносини, договір про забезпечення конфіденційності, який укладається між такими особами перед передачею відповідної інформації, здатен створити гарантії на стороні особи, яка її надає. Договір у такому разі може встановлювати суворі обмеження в обробці відповідної інформації, унеможливити будь-яке її поширення, а також встановлювати достатньо суворі міри відповідальності за порушення його умов, що висапуватиме ефективним засобом впливу на суб'єкта, який таку інформацію одержав.

Водночас, в окремих випадках одержання геномної інформації окремими особами може бути необхідним, зокрема для забезпечення прав особи і законних інтересів особи, яка таку інформацію отримує. Йдеться, в першу чергу, про реципієнтів біологічним матеріалів від донорів. Одержання певного біологічного матеріалу реципієнтом при проведенні трансплантації може пов'язуватись із можливістю переймання реципієнтом певних особливостей організму донора, зокрема на генетичному рівні. У зв'язку з цим закриття доступу реципієнта до відповідної інформації обумовлює неможливість його оцінювання ситуації та прийняття рішення на підставі всебічного аналізу й оцінки можливих наслідків. Через це вбачається, що договір про конфіденційність може укладатись між донором і реципієнтом і регулювати відносини між сторонами. При цьому такі відносини в частині конфіденційності можуть мати взаємний характер. Зокрема, реципієнт повинен забезпечувати геномну конфіденційність донора як особа, яка одержала доступ до його геномної інформації. З іншого боку донор повинен забезпечувати конфіденційність медичного втручання в організм реципієнта й одержанням останнім біологічного матеріалу донора.

Враховуючи викладене, укладення договору про конфіденційність виступає ефективним до-

датковим правовим засобом забезпечення нерозголошення геномної інформації при його укладенні між особою, яка надає власний біологічний матеріал для генетичного аналізу, а також суб'єктом, який приймає його та забезпечує власне здійснення такого аналізу. Поряд із цим в умовах дефіциту нормативного матеріалу, що регулює такі відносини, зазначений договір виступає основним і найбільш ефективним правовим засобом у досягненні окресленої мети.

Укладення договору про конфіденційність із суб'єктами, які одержують геномну інформацію від особи, чий біологічний матеріал став предметом аналізу, або за його згодою від осіб, які здійснили такий аналіз, є засобом забезпечення протидії "другого порядку" й покликане виключити можливість використання відповідними відомостями, суб'єктами, які, як правило, одержують вже оброблену (проаналізовану), а не первинну інформацію.

Сфери, в яких використання договору про забезпечення геномної конфіденційності може бути бажаним, однак не обов'язковим

Незважаючи на всю ефективність договору як правового засобу забезпечення геномної конфіденційності його використання практично виключається в окремих ситуаціях, пов'язаних з публічним інтересом. Йдеться переважно про вказані Л. Вольф і Л. Бесков (Wolf and Beskow, 2019) злочинні діяння та необхідність одержання відповідних відомостей у ході розслідування [5, с.2681]. Зокрема, як зазначають А.П. Шваб, Х.С. Луу, Дж. Ван, Дж.Ю. Пак (Schwab, Luu, Wang and Park, 2018), незважаючи на чинність у США Федерального Закону від 2008 року, назву якого можна перекласти як "Про недопущення дискримінації на підставі генетичної інформації" (Genetic Information Non-discrimination Act), Верховний Суд США в справі "Меріленд проти Кінга" визнав розумним збір ДНК при арешті особи [6, с.1697].

Також у сучасних криміналістичних дослідженнях наголошується на тому, що враховуючи ту легкість, з якою генетичні дані можуть управлятись та каталогізуватись за допомогою програмного забезпечення в епоху інформаційних технологій, ідея зберігання в національних базах даних такої інформації виглядає дуже привабливою та знаходить безпосереднє втілення в багатьох державах. Одним із перших відповідні технології почали використовуватись у Сполученому Королівстві. Відповідна інформація, як вважає Габріеллі К. (Gabrielli, 2019),

може бути використана в якості джерельної бази при здійсненні кримінального судочинства [4, с.1389].

Окреслені тези ґрунтуються на певній раціональній ідеї. Однак не слід забувати й те, що йдеться, в першу чергу, про персональні дані, які не можуть ставати предметом доступу широкого загалу, а тому відповідна процедура повинна обов'язково бути урегульована законодавчими положеннями, які гарантують конфіденційність відповідної інформації та можливість користування нею лише визначеними категоріями осіб із значними обмеженнями й під загрозою притягнення до достатньої суворой відповідальності за порушення відповідного правового режиму.

Поряд із цим, необхідно зважити й на те, що в рамках цивільно-правової парадигми примус необхідно розглядати як крайній захід досягнення правомірної мети в умовах, коли без його використання відповідний результат досягнутий бути не може. При цьому для застосування повинні існувати правові підстави, а також чіткий механізм його застосування, зокрема, процедурна форма.

Проте, навіть при їх існуванні є необхідність вичерпування всіх можливих добровільних правових засобів досягнення бажаного результату. Це повинно означати можливість укладення цивільно-правового договору про геномну конфіденційність між особою, яка підозрюється у вчиненні відповідного протиправного діяння, а також державою в особі відповідних правоохоронних органів та медичних закладів. Це може бути типовий договір приєднання, а в його положеннях можуть відобразитись загальні умови, визначені імперативними положеннями законодавства, що регулюють відносини із забезпечення геномної конфіденційності, однак сама можливість його укладення на засадах добровільності відповідатиме сутності приватних правовідносин, створюватиме альтернативу для підозрюваного.

В якості ще одного важливого аспекту піднятого питання виступає можливість обмеження договором права чи обов'язку медичних працівників інформувати третіх осіб, зокрема, які перебувають у родинних зв'язках з особою, чий біологічний матеріал піддано генетичному аналізу, про потенційні загрози для їх здоров'я. У даному випадку Н. Хокінс, Т. Хьюз-Девіс (Hawkins and Hughes-Davies, 2018) також піднімають питання конфлікту обов'язку відповідних суб'єктів із забезпечення конфіденційності ге-

номної інформації та обов'язку піклуватись про здоров'я осіб [7, с.648], яких може стосуватись така інформації, зокрема родичів особи, чий геном досліджувався.

Вбачається, що договір про конфіденційність може бути використаний для забезпечення нерозголошення геномної інформації у тому випадку, коли саме дослідження проводиться анонімно, наприклад, незалежною лабораторією. У такому разі суб'єкт здійснення аналізу в силу обмежень, пов'язаних із доступом до персональних даних, позбавлений реальної можливості визначити осіб, пов'язаних із власником біологічного матеріалу родинними зв'язками.

Водночас, якщо відповідне дослідження проводиться закладом охорони здоров'я, що надає медичні послуги особам, які пов'язані з власником біологічного матеріалу родинними зв'язками і при цьому обізнані про їх спорідненість, укладення договору про конфіденційність може виступати перепорою з виконання обов'язку піклування (надання медичної допомоги) перед такими особами. Однак, вважаємо, це не повинно виступати підставою для відмови від укладення такого договору або визнання вже укладеного договору недійсним. Вирішити відповідну проблему здатна концепція "м'якої конфіденційності", а також імперативне положення, яке повинне знайти закріплення в приписі законодавчого акту, відповідно до якого не вважається порушенням геномної конфіденційності пропозиція проведення генетичного дослідження, що адресується особі у зв'язку з виявленням у інших осіб, з якими вона перебуває у родинних зв'язках, певних генетичних особливостей, що створюють загрозу для життя та здоров'я такої особи, за умови, що мотиви такої пропозиції не розголошуються.

Висновки

1. Конфіденційність виступає невід'ємною ознакою правовідносин, які виникають з приводу створення, збирання, зберігання, використання, поширення, охорони та захисту геномної інформації. У цій частині людство зіштовхнулось з дуже важливим аспектом спільності або, як його ще можна назвати, – колективізму. Справа полягає в тому, що в геномній інформації містяться відомості про спадковість та мінливість не лише організму людини, біологічний матеріал якої виступив джерелом такої інформації, проте також і пращурів такої людини, а також її нащадків. Іншими словами, аналіз біологічного матеріалу, взятого від певної людини,

дозволяє розкрити інформацію не лише про цю людину, однак і про осіб, з якими вона перебуває у родинних зв'язках. У зв'язку з цим на сучасному етапі розвитку існує необхідність створення на рівні закону системи забезпечення геномної конфіденційності учасників цивільних правовідносин.

2. Цивільно-правовий договір про конфіденційність як правовий засіб регулювання відносин, що складаються в окресленій сфері, повинен виступати інструментом конкретизації правового режиму конфіденційності, що поширюється на геномну інформацію, зокрема, у частині визначення порядку її створення, збирання, зберігання, використання та поширення, а також визначення порядку відповідальності за порушення умов такого договору. В умовах недостатньої розробленості відповідних юридичних механізмів правового регулювання окреслених відносин значення такого договору

значно підвищується. Його укладення між особою, чий біологічний матеріал піддано генетичному аналізу, а також безпосередньо з суб'єктами, які відбирають такий матеріал, здійснюють його аналіз або особами, які повинні мати доступ до геномної інформації для досягнення певної мети в межах відносин цивільних правовідносин (реципієнтів біологічного матеріалу, страховиків, біобанків тощо) виступає чи не найбільш ефективним способом забезпечення геномної конфіденційності.

Конфлікт інтересів

За заявою автора відсутній конфлікт інтересів.

Вираз вдячності

Дослідження не отримало конкретного гранту з будь-якого фінансового агентства в державному, комерційному або некомерційному секторі.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Pacey A. A. No more donor secrets in the genomic age. *Human Fertility*. 2018. Vol. 21, No. 4. P. 223–224. <https://doi.org/10.1080/14647273.2018.1533065>
2. Clayton E. W., Evans B. J., Hazel J. W., Rothstein M. A. The law of genetic privacy: applications, implications, and limitations. *Journal of Law and the Biosciences*. 2019. Vol. 6. P. 1–36. <https://doi.org/10.1093/jlb/lisz007>
3. Wolf L. E., Hammack C. M., Brown E. F., Brelsford K. M., Beskow L. M. Protecting Participants in Genomic Research: Understanding the "Web of Protections" Afforded by Federal and State Law. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2020. Vol. 48. P. 126–141. <https://doi.org/10.1177/1073110520917000>
4. Gabrielli C. L'archiviazione dei dati genetici a fini di giustizia penale: gli interessi in gioco, le prescrizioni europee, le soluzioni adottate dal legislatore italiano. *Rev. Bras. de Direito Processual Penal*. 2019. Vol. 5, No. 3. P. 1385–1420. <https://doi.org/10.22197/rbdpp.v5i3.258>
5. Wolf L. E., Beskow L. M. Genomic databases, subpoenas, and Certificates of Confidentiality. *Genetics in Medicine*. 2019. Vol. 21, No. 12. P. 2681–2682. <https://doi.org/10.1038/s41436-019-0592-0>
6. Schwab A. P., Luu H. S., Wang J., Park J.Y. Genomic Privacy. *Clinical Chemistry*. 2018. Vol. 64. No. 12. P. 1696–1703. <https://doi.org/10.1373/clinchem.2018.289512>
7. Hawkins N., Hughes-Davies T. Striking a balance: resolving conflicts between the duty of confidentiality and duties to third parties in genetics. *Legal Studies*. 2018. Vol. 38. P. 645–665. <https://doi.org/10.1017/lst.2018.11>
8. Про державну реєстрацію геномної інформації людини: проект Закону, зареєстрований 26.10.2020 р. за № 4265. https://w1.c1.rada.gov.ua/pls/zweb2/webproc4_1?pf3511=70249 (дата звернення: 15.11.2020).
9. Малеина М. Н. Понятие и классификация геномной (генетической) информации. *Lex Russica*. 2020. Т. 73, № 7. С. 50–58.
10. Помогайбо В. М., Петрушов А. В. Генетика людини: навч. посіб. Київ: ВЦ Академія, 2011. 280 с.
11. Всеобщая декларация о геноме человека: декларация ООН от 11.11.1997 г. https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_575#Text (дата звернення: 15.11.2020).
12. Flatau L., Reitt M., Duttge G., Lenk C., Zoll B., Poser W., Weber A., Heilbronner U., Rietschel M., Strohmaier J., Kesberg R., Nagel J., Schulze T. G. Genomic information and a person's right not to know: A closer look at variations in hypothetical informational preferences in a German sample. *Plos one*. 2018. Vol. 13, No. 6. P. 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198249>
13. Концепція оновлення Цивільного кодексу України / А. С. Довгерт та ін. Київ: Видавничий дім "АртЕк", 2020. 128 с.

REFERENCES

1. Pacey, A. A. (2018). No more donor secrets in the genomic age. *Human Fertility*, 21(4), 223–224. <https://doi.org/10.1080/14647273.2018.1533065>
2. Clayton, E. W., Evans, B. J., Hazel, J. W., & Rothstein, M. A. (2019). The law of genetic privacy: applications, implications, and limitations. *Journal of Law and the Biosciences*, (6), 1–36. <https://doi.org/10.1093/jlb/lisz007>
3. Wolf, L. E., Hammack, C. M., Brown, E. F., Brelsford, K. M., & Beskow, L. M. (2020). Protecting Participants in Genomic Research: Understanding the "Web of Protections" Afforded by Federal and State Law. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, (48), 126–141. <https://doi.org/10.1177/1073110520917000>
4. Gabrielli, C. (2019). L'archiviazione dei dati genetici a fini di giustizia penale: gli interessi in gioco, le prescrizioni europee, le soluzioni adottate dal legislatore italiano. *Rev. Bras. de Direito Processual Penal*, 5(3), 1385–1420 <https://doi.org/10.22197/rbdpp.v5i3.258>
5. Wolf, L. E., & Beskow, L. M. (2019). Genomic databases, subpoenas, and Certificates of Confidentiality. *Genetics in Medicine*, 21(12), 2681–2682. <https://doi.org/10.1038/s41436-019-0592-0>
6. Schwab, A. P., Luu, H. S., Wang, J., & Park, J.Y. (2018). Genomic Privacy. *Clinical Chemistry*, 64(12), 1696–1703. <https://doi.org/10.1373/clinchem.2018.289512>
7. Hawkins, N., & Hughes-Davies, T. (2018). Striking a balance: resolving conflicts between the duty of confidentiality and duties to third parties in genetics. *Legal Studies*, (38), 645–665. <https://doi.org/10.1017/lst.2018.11>
8. *Pro derzhavnu reyestratsiyu henomnoyi informatsiyi lyudyny: proekt Zakonu, zareyestrovanyy 26.10.2020 r. za No 4265* [On State Registration of Genomic Information: the Bill, registered 26.10.2020, No. 4265]. https://w1.c1.rada.gov.ua/pls/zweb2/webproc4_1?pf3511=70249 (in Ukr.).
9. Maleina, M. N. (2020). Ponyatie i klassifikatsiya genomnoy (geneticheskoy) informatsii [Concept and classification of genomic (genetic) information]. *Lex Russica*, 73(7), 50–58 (in Rus.).
10. Pomohaibo, V. M., & Petrushov, A. V. (2011). *Henetyka liudyny* [Human genetics]. Navch. posib. Kyiv: VTs Akademiia (in Ukr.).
11. *Vseobshchaya deklaratsiya o genome cheloveka: deklaratsiya OON ot 11.11.1997*. [Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11.11.1997]. https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_575#Text (in Rus.).
12. Flatau, L., Reitt, M., Duttge, G., Lenk, C., Zoll, B., Poser, W., Weber, A., Heilbronner, U., Rietschel, M., Strohmaier, J., Kesberg, R., Nagel, J., & Schulze, T. G. (2018). Genomic information and a person's right not to know: A closer look at variations in hypothetical informational preferences in a German sample. *Plos one*, 13(6), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198249>
13. Dovhert, A. S., Kuznietsova, N. S., Khomenko, M. M., Buiadzhy, G. V., Zakhvataiev, V. M., Kalakura, V. Y., Kapitsa, Y. M., Kot, O. O., Kokhanovska, O. V., Maidanyk, R. A. & Stefanchuk, R. O. (2020). *Kontseptsiiia onovlennia Tsyvilnoho kodeksu Ukrainy* [The Concept of modernization of Civil Code of Ukraine]. Kyiv: Vydavnychiy dim "ArtEk" (in Ukr.).

ІНФОРМАЦІЯ ПРО СТАТТЮ (ARTICLE INFO)

Published in:
 Форум права: 64 pp. 76–83 (5).

Related identifiers:
 10.5281/zenodo.4486481
http://forumprava.pp.ua/files/076-083-2020-5-FP-Yakovlev_10.pdf
http://nbuv.gov.ua/UJRN/FP_index.htm_2020_5_10.pdf

License (for files):
 Creative Commons Attribution 4.0 International

Received: 05.11.2020
Accepted: 20.11.2020
Published: 24.11.2020

Cite as:
Яковлев, Д. О. (2020). Договір як цивільно-правовий засіб забезпечення геномної конфіденційності. Форум Права, 64(5), 76–83.
<http://doi.org/10.5281/zenodo.4486481>

Yakovlev, D. O. (2020). Dohovir yak tsyvilno-pravovyy zasib zabezpechennya henomnoyi konfidentsynosti [Contract as Civil Law Mean of Genomic Privacy Ensuring]. *Forum Prava*, 64(5), 76–83. <http://doi.org/10.5281/zenodo.4486481>