

DOI: <https://doi.org/10.60797/IRJ.2025.151.3>

ПРОБЛЕМА СОБЛЮДЕНИЯ КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ ИНФОРМАЦИИ И ЗАЩИТА ДАННЫХ ПРИ ИСПОЛЬЗОВАНИИ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ТЕХНОЛОГИЙ В ПЕРСОНАЛИЗИРОВАННОЙ МЕДИЦИНЕ

Обзор

Рузанова В.Д.¹, Беляков В.И.^{2,*}, Юсупов Р.З.³

¹ ORCID : 0000-0003-4381-5237;

² ORCID : 0000-0002-4317-4890;

^{1,2,3} Самарский национальный исследовательский университет имени академика С.П. Королева, Самара, Российская Федерация

* Корреспондирующий автор (vodoleys[at]mail.ru)

Аннотация

В статье на основе междисциплинарного анализа обсуждаются вопросы легального применения современных технологий и генетической информации в системе здравоохранения. Обосновывается представление о соблюдении принципа комплексного подхода (правового, биоэтического и биомедицинского) при решении актуальных задач, связанных с профилактикой и лечением различных заболеваний человека. Делается заключение о том, что легализация практического использования генетических технологий является необходимым условием развития персонализированной медицины. Обосновывается необходимость совершенствования законодательства в плане модернизации правового режима персональных данных о состоянии здоровья, содержащих в т.ч. генетическую информацию, и его согласования с правовым режимом врачебной тайны в соответствии с мировым опытом в области использования генетических технологий и защиты персональных сведений о пациенте.

Ключевые слова: конфиденциальность информации, защита данных, генетическая информация, персонализированная медицина.

THE CHALLENGE OF INFORMATION PRIVACY AND DATA PROTECTION IN THE USE OF GENETIC TECHNOLOGIES IN PERSONALIZED MEDICINE

Review article

Ruzanova V.D.¹, Belyakov V.I.^{2,*}, Yusupov R.Z.³

¹ ORCID : 0000-0003-4381-5237;

² ORCID : 0000-0002-4317-4890;

^{1,2,3} Samara National Research University named after academician S.P. Korolev, Samara, Russian Federation

* Corresponding author (vodoleys[at]mail.ru)

Abstract

The article discusses the issues of legal application of modern technologies and genetic information in the healthcare system on the basis of interdisciplinary analysis. The paper substantiates the idea of observing the principle of integrated approach (legal, bioethical and biomedical) in solving urgent problems related to the prevention and treatment of various human diseases. It is concluded that the legalization of the practical use of genetic technologies is a necessary condition for the development of personalised medicine. It substantiates the need to improve the legislation in terms of modernisation of the legal regime of personal data on the state of health, including genetic information, and its coordination with the legal regime of medical confidentiality in accordance with international experience in the field of genetic technologies and protection of personal information about the patient.

Keywords: data privacy, data protection, genetic information, personalized medicine.

Введение

Современная система здравоохранения развитых стран характеризуется активным внедрением геномных и постгеномных технологий, использованием генетической информации на различных этапах оказания специализированной медицинской помощи человеку: прогнозирования рисков развития соматических и психических заболеваний, их профилактики и лечения, эффективного подбора лекарств и методов терапии на основании индивидуальных особенностей человека [1], [2], [3]. Такие направления организации медицинской помощи подразумевают все более активное и целенаправленное использование генетических паспортов и цифровых технологий интерпретации и хранения генетической информации [4]. Вместе с тем, генетизация и цифровизация системы здравоохранения ставит проблему соблюдения конфиденциальности информации и защиты данных при использовании генетических и цифровых технологий в персонализированной медицине. Разработку данной проблемы следует проводить на междисциплинарном уровне с учетом современных подходов в области права, биологии, медицины и биоэтики [5], [6]. При этом актуальными являются вопросы, связанные с легализацией получения генетической информации, хранения, анализа и необходимой модификации в медицинских и научно-исследовательских целях.

Таким образом, в настоящее время следует констатировать наличие взаимодействия области права с генетическими технологиями, экспериментальной биологией и персонализированной медициной. Пересмотр

имеющихся и обоснованное применение новых легальных решений в сфере практического применения генетических, цифровых технологий и ДНК-информации, несомненно, является необходимым условием функционирования персонализированной медицины.

Значение и некоторые направления использования генетических технологий в персонализированной медицине

Основным трендом в современной системе здравоохранения является персонализированный подход, позволяющий на основе данных об особенностях функционирования генетического аппарата прогнозировать сценарии развития наследственных патологий, а также обеспечивать индивидуальный подход при профилактике и лечении заболеваний с адекватным подбором лекарственных средств. Можно выделить основные иницирующие факторы персонализированного подхода с использованием генетической информации в медицине:

- успешное завершение международного научного проекта «Геном человека», проведение генетической паспортизации отдельных групп населения и внедрение в национальные системы здравоохранения ее результатов;
- совершенствование технологий сбора, анализа, интерпретации и хранения генетической информации;
- удешевление и масштабирование процедуры получения услуг по предоставлению технологий анализа генетической информации.

Следует заметить, что традиционные подходы при профилактике и лечении распространенных и социально-значимых заболеваний показали слабую эффективность и низкую экономичность в условиях современного развития общества. Об этом, в частности, свидетельствует установившаяся в развитых странах предел средней продолжительности жизни, несмотря на высокий уровень жизни и значительные расходы на медицину [7].

С момента возникновения термина «персонализированная медицина» в 1998 году [8] представления и подходы о значении индивидуального подхода при организации программ профилактики и лечения заболеваний неоднократно пересматривались. В настоящее время специалистами [9] обозначены следующие ключевые направления персонализированной медицины:

- развитие молекулярной диагностики заболеваний и использование данных о полиформизме генов;
- интеграция диагностики и лечения заболеваний на основе полученной генетической информации;
- развитие фармакогенетики, что позволяет подбирать наиболее адекватную схему лекарственной терапии в зависимости от индивидуальных особенностей организма;
- применение технологий фармакогеномики для изучения молекулярных механизмов действия лекарств с учетом данных об изменениях экспрессии соответствующих генов;
- использование возможностей фармакопротеомики для уточнения специфики влияния лекарств на процессы биосинтеза функционально специфических белковых молекул.

Практическое использование указанных направлений персонализированной медицины обеспечено развитием генетики, экспериментальной биомедицины и предполагает широкое взаимодействие специалистов широкого профиля. При этом востребовано комплексное изучение вопроса о связи особенностей функционирования генетического аппарата с уровнем резистентности организма, количеством и качеством здоровья, а также рисками возникновения наследственных заболеваний. Современные генетические технологии являются необходимой базой для эффективной профилактики и лечения различных заболеваний человека с учетом его индивидуальных особенностей [10].

При использовании генетической информации в персонализированной медицине внимание прежде всего следует обращать на профилактику и лечение наиболее широко распространенных и социально-значимых заболеваний. Известно, что сердечно-сосудистые заболевания занимают лидирующие позиции среди причин смертности и повышенной социально-экономической напряженности как в Российской Федерации, так и в других странах [11]. Выявлены различные варианты генов, ассоциированные с особенностями регуляции артериального давления, протеканием липидного обмена, развитием воспаления, сократительной активностью миокарда и др. [12]. Вариации или мутации в этих генах могут повышать риски возникновения сердечно-сосудистых патологий [13]. Своевременное применение генетического тестирования позволяет идентифицировать лиц с такими рисками.

Еще одним перспективным направлением представляется использование в персонализированной медицине новых данных о генетической обусловленности тяжести и форм десинхроноза, а также рисков возникновения различных патологий (сердечно-сосудистых, онкологических и др. заболеваний) при нарушениях циркадианных ритмов.

Установлено, что супрахиазматическое ядро (СХЯ) гипоталамуса является центральным элементом системы интеграции информации о продолжительности фотопериода. Нейроны СХЯ обладают пейсмекерной активностью и обеспечивают синхронизацию фазовой активности циркадианных генов различных клеток организма [14]. При этом сама автономная активность СХЯ зависит от деятельности циркадианных генов. В частности, активность генов *hPer1* определяет утренний хронотип человека, а активность генов *hCLOCK* – вечерний хронотип [15].

Получены данные о связи дисфункции циркадианных генов с расстройствами цикла сон-бодрствование (синдром опережения и задержки сна, синдром нарушения регулярности сна и бодрствования и др.) [16]. В этой связи данные о циркадианном профиле человека могут быть отражены в специализированных генетических паспортах и использованы в целях персонализированной медицины. Применение информации о деятельности циркадианных генов актуализируется данными о том, что нарушение циркадианных ритмов приводит к развитию дизрегуляции в системе иммунитета [17]. Следует ожидать, что значимость комплексного использования генетической информации, данных о биоритмологическом и иммунном статусе человека будет возрастать в условиях развития эпидемий и пандемий инфекционных заболеваний (по типу COVID19). В этой связи, актуальной проблемой является рассмотрение вопроса о генетической паспортизации самих работников системы здравоохранения, для которых отмечается крайне высокий риск развития десинхроноза и инфицирования при выполнении профессиональных обязанностей [18].

Проблема легализации использования современных технологий, соблюдения конфиденциальности информации и защиты данных в персонализированной медицине

В доктрине совершенно справедливо подчеркивается, что в настоящее время правовое регулирование в сфере персонализированной медицины носит фрагментарный характер, поэтому нуждается в совершенствовании [19]. Одним из направлений законотворческой работы здесь является формирование условий для внедрения современных (в том числе цифровых) технологий в персонализированную медицину. Главным таким условием является обеспечение обмена информацией, связанной с состоянием здоровья граждан, что порождает потребность в повышении эффективности правового нормирования информационного сопровождения системы здравоохранения, автономизации правового режима персональных данных о здоровье и уточнении правового режима врачебной тайны с учетом современных робототехнических технологий [20], [21]. В связи с развитием информационных (прежде всего, цифровых) технологий в области здравоохранения проблема обеспечения конфиденциальности, сохранности и защиты данных о пациенте в персонализированной медицине, соблюдения установленных требований об охране врачебной тайны резко актуализируется. При этом следует учитывать повышение риска утраты сведений, поскольку круг лиц, имеющих доступ к ним, значительно расширяется, в том числе за счет персонала, обслуживающего информационные системы.

Как верно отмечается в литературе, именно охрана персональных данных пациента сегодня является неотъемлемым элементом всей медицинской деятельности [22], [23]. Вместе с тем, важнейшей категорией, отражающей специфику медицинской сферы, является врачебная тайна, представляющая собой сведения о пациенте, подлежащие специальной охране. В связи с этим считаем, что легализация современных технологий при применении персонализированного метода в медицине порождает необходимость совершенствования и согласования правовых режимов персональных данных о состоянии здоровья пациента и врачебной тайны.

Для более полного исследования врачебной тайны предлагаем рассматривать ее в двух основных аспектах: во-первых, через призму охраны частной жизни гражданина (ст. 25 Конституции Российской Федерации [24]) и, во-вторых, в так называемом информационном аспекте.

В науке тайну частной жизни рассматривают как сведения об определенном человеке, дающие оценку, в том числе, и его здоровью [25]. Мы исходим из того, что именно врачебная тайна представляет собой важнейший элемент частной жизни и одновременно является краеугольным камнем всей медицинской деятельности. Право на конфиденциальность составляющих ее сведений следует отнести к одному из основных прав пациента, необходимость защиты которого никем не ставится под сомнение [26], [27]. Поскольку врачебная тайна связана с охраной частной жизни граждан и с их личными неимущественными правами, то регламентация последних осуществляется, прежде всего, на конституционном и гражданско-правовом уровнях. Сегодня, как никогда, на первый план выходит проблема поиска компромисса между правом на неприкосновенность частной жизни гражданина и его правом на охрану здоровья [20].

1. Анализ информационного аспекта врачебной тайны как совокупности определенных данных о пациенте предполагает установления ее места в системе информации. Как известно, информация является объектом общественных отношений, регулируемых такой отраслью как информационное законодательство, во главе которого стоит Федеральный закон от 27.07.2006 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации» [28]. Прежде всего, важно видеть, что информация весьма разнородна и включает в себя различные виды сведений. Применительно же к врачебной тайне необходимо выделить такой вид сведений как персональные данные, которые, в свою очередь, делятся на биометрическую информацию и специальную категорию персональных данных, включающую в себя, в том числе, сведения о состоянии здоровья гражданина (ст. 10 и ст. 11 Федерального закона от 27.07.2006. № 152-ФЗ «О персональных данных» [29]). Соотношение персональных данных и сведений, относящихся к врачебной тайне, является весьма непростым. К персональным данным относятся только те из сведений, составляющих врачебную тайну, которые отвечают легальным признакам персональных данных. Однако для определения структуры и природы правового регулирования в этой сфере ограничиться только этим утверждением недостаточно, поскольку оно (правовое регулирование) не является линейным, а носит сложный синергетический характер. Прежде всего, категория «врачебная тайна» является специальной конструкцией законодательства в сфере здравоохранения (ст. 13 Закона об основах охраны здоровья), из которой следует, что информация, охватываемая режимом врачебной тайны, может и не относиться к здоровью. А это, в свою очередь, означает, что какая-то ее часть, не отвечающая требованиям ст. 10 Закона о персональных данных, будет находиться за пределами специальной категории персональных данных. Поддерживаем существующее в литературе мнение о необходимости расширения состава сведений, относящихся к врачебной тайне, путем снятия ограничения их только признаками заболевания и определенными этапами медицинской деятельности (обследованием и лечением) [30]. Сказанное также позволяет возразить авторам, настаивающим на отсутствии связи между понятиями «врачебная тайна» и «персональные данные» [31].

2. Направленность правового режима врачебной тайны заключается в обеспечении защиты конфиденциальности составляющих ее сведений путем введения общего запрета на их разглашение (за установленными исключениями) (Федеральный закон 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» [32] (далее – Закон об основах охраны здоровья)). В связи с этим считаем полезным опыт Дании, в законодательстве которой имеет место институт «ознакомления (оповещения)» пациента в случае ограничения его права на врачебную тайну [33].

3. Относительно состава рассматриваемых сведений в литературе существуют различные подходы: одни авторы считают, что они могут включать информацию как медицинского и так немедицинского характера [34], другие ученые полагают, что врачебная тайна имеет отношение в основном к информации медицинского характера – связанной с обследованием и лечением конкретного человека [31]. Безусловно, основу врачебной тайны составляют сведения

медицинского характера, однако формулировка ст. 13 Закона об основах охраны здоровья не исключает возможность получения и иных сведений.

4. Подчеркнем, что проблема конфиденциальности сведений о пациенте не ограничивается рамками врачебной тайны. Дело в том, что в отношении лиц, которые участвуют в оказании медицинских услуг и которым эти услуги оказываются, ведется так называемый персонифицированный учет, представляющий собой действие, связанное с обработкой персональных данных, по значительно более широкому кругу конкретных сведений, чем установлено для врачебной тайны (ч.1 ст. 92, ст. 94 Закона об основах охраны здоровья). К ведению указанного учета имеют отношение не только медицинские, но и немедицинские работники, операторы информационных систем. В связи с этим требуется легальное закрепление режима сведений, выходящих за рамки врачебной тайны, и конкретизация обязанностей по обеспечению их конфиденциальности со стороны участвующих в ведении персонифицированного учета лиц. С точки зрения системности законодательства здесь важно согласовать правовое регулирование с положениями законодательства о персональных данных.

Считаем, что построение системы правового регулирования в этой сфере должно подчиняться общему подходу о соотношении общего и специальных правовых режимов информации. Как видим, по состоянию на сегодняшний день информация, охватываемая режимом врачебной тайны, должна обладать общими характеристиками, присущими информации, персональным данным, а какая-то ее часть – биометрическим персональным данным и специальной категории персональных данных. Такая многообразие режимов не позволяет с достоверностью определить совокупность сведений, в отношении которых требуется соблюдение конфиденциальности и обеспечение защиты. Полагаем, что следует установить единый правовой режим сведений, составляющих врачебную тайну, с внутренней его дифференциацией в зависимости от вида таких сведений, а также определить перечень сведений, подчиняющихся режиму конфиденциальности и не относящиеся к врачебной тайне. В широком же понимании необходимо говорить об автономизации правового режима персональных данных о состоянии здоровья.

Важно также иметь в виду, что целый ряд сведений о состоянии здоровья, в том числе и охраняемых врачебной тайной, относится к генетическим данным, которые имеют базирующийся на международных актах (например, Всеобщей декларации о геноме человека и правах человека (ЮНЕСКО, 1997) и др.) и этических правилах правовой режим, основу которого составляет обеспечение их конфиденциальности. Совершенствование этого режима сегодня является необходимым условием успешного развития персонализированного подхода в медицине.

Относительно пределов конфиденциальности генетической информации в доктрине ведется оживленная дискуссия. В частности, обсуждается проблема об условиях ее раскрытия лечащему врачу, другому специалисту или родственникам пациента [35], [36], поскольку круг граждан, здоровья которых такая информация касается, здесь значительно возрастает (родственники, будущие дети). В законодательстве о здравоохранении говорится о необходимости личного сообщения информации пациенту. Однако четкой системы взаимодействия специалистов легально не установлено, то является существенным пробелом. Таким образом, остаются нерешенными многие этические вопросы, связанные, в том числе, с допустимостью раскрытия информации родственникам пациента о рисках возникновения у них наследственных заболеваний, если пациент такого согласия не дает, и др.

В целях совершенствования правового регулирования поддерживаем высказанную в науке идею принятия закона «О генетической информации» [37], а также предлагаем закрепить особенности правового режима генетической информации в аспекте защиты данных о пациенте (прежде всего, сведений, содержащих врачебную тайну) и в базовом законе в сфере здравоохранения, обеспечив при этом согласованность правового регулирования.

Заключение

На основании проведенного анализа проблемы легального применения современных технологий на этапах получения, анализа, хранения, применения, необходимой модификации генетической информации предлагаем выделить три ключевых комплексных направления, важных для развития персонализированной медицины:

- 1) рассмотрение и реализация принципов легального и этического применения информации о генетических маркерах заболеваний человека;
- 2) разработка индивидуальных программ профилактических осмотров на основе генетических данных, анализ рисков нарушения здоровья и возникновения профессиональной дезадаптации с соблюдением принципов конфиденциальности и защиты личной информации;
- 3) совершенствование законодательства в направлении автономизации правового режима персональных данных о состоянии здоровья гражданина (с выделением режима генетической информации) и его согласования с правовым режимом врачебной тайны с учетом мирового опыта в области использования современных технологий и защиты сведений о пациенте в персонализированной медицине.

Финансирование

Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда № 23-28-00720, <https://rscf.ru/project/23-28-00720/>.

Конфликт интересов

Не указан.

Рецензия

Все статьи проходят рецензирование. Но рецензент или автор статьи предпочли не публиковать рецензию к этой статье в открытом доступе. Рецензия может быть предоставлена компетентным органам по запросу.

Funding

The study was funded by a grant from the Russian Science Foundation N 23-28-00720, <https://rscf.ru/project/23-28-00720/>.

Conflict of Interest

None declared.

Review

All articles are peer-reviewed. But the reviewer or the author of the article chose not to publish a review of this article in the public domain. The review can be provided to the competent authorities upon request.

Список литературы / References

1. Karczewski K.J. Integrative omics for health and disease / K.J. Karczewski, M.P. Snyder // *Nat Rev Genet.* — 2018. — Vol. 19. — № 5. — P. 299–310. DOI: 10.1038/nrg.2018.4
2. Конради А.О. Биомаркеры, их типы и основы применения в персонализированной медицине / А.О. Конради // *Российский журнал персонализированной медицины.* — 2022. — Т. 2. — № 3. — С. 6–16. DOI: 10.18705/2782-3806-2022-2-3-6-16
3. Галицына Е.В. Современные генотерапевтические лекарственные препараты / Е.В. Галицына, Е.А. Куликова, Ю.А. Павельев [и др.] // *Гены и Клетки.* — 2024. — Т. 19. — № 1. — С. 21–42. DOI: 10.17816/gc601855
4. Глотов А.С. Цифровизация российских биобанков для обеспечения медико-генетических исследований: проблемы и перспективы / А.С. Глотов, О.Ю. Ярцева, Ю.А. Насыхова [и др.] // *Медицинская генетика.* — 2023. — Т. 22. — № 5. — С. 12–21. DOI: 10.25557/2073-7998.2023.05.12-21
5. Рассолов И.М. Сравнительный анализ современных научных подходов к использованию генетической информации, установленных в документах международных организаций / И.М. Рассолов, С.Г. Чубукова, И.В. Микурова [и др.] // *Юрист.* — 2019. — № 5. — С. 51–57. DOI: 10.18572/1812-3929-2019-5-51-57
6. Кубышкин А.В. Особенности комплексного метода регулирования геномных исследований / А.В. Кубышкин // *Lex Genetica.* — 2023. — Т. 2. — № 1. — С. 45–60. DOI: 10.17803/lexgen-2023-2-1-45-60
7. Петров В.И. Персонализированная медицина: эволюция методологии и проблемы практического внедрения / В.И. Петров, И.Н. Шишиморов, О.В. Магницкая [и др.] // *Вестник ВолГМУ.* — 2016. — № 1 (57). — С. 3–11.
8. Jain K.K. *Personalized Medicine* / K.K. Jain. — USA : Inc. Waltham, 1998.
9. Кеваль К.Д. Персонализированная медицина / К.Д. Кеваль // *Terra medica nova.* — 2009. — № 1. — С. 4–11.
10. Narimatsu H. Gene-Environment Interactions in Preventive Medicine: Current Status and Expectations for the Future / H. Narimatsu // *International Journal of Molecular Sciences.* — 2017. — Vol. 18 (2). — P. 1–7. DOI: 10.3390/ijms18020302
11. Сердечно-сосудистые заболевания // ВОЗ — URL: https://www.who.int/health-topics/cardiovascular-diseases/#tab=tab_1 (дата обращения: 24.11.2024).
12. Ahmad F. Establishment of Specialized Clinical Cardiovascular Genetics Programs: Recognizing the Need and Meeting Standards: A Scientific Statement From the American Heart Association / F. Ahmad, E.M. McNally, M.J. Ackerman [et al.] // *Circ Genom Precis Med.* — 2019. — Vol. 12. — № 6. — P. e000054. DOI: 10.1161/HCG.0000000000000054
13. Varghese T.P. Genetic Markers of Cardiovascular Disease / T.P. Varghese // *Curr Probl Cardiol.* — 2024. — Vol. 49. — № 7. — P. 102588. DOI: 10.1016/j.cpcardiol.2024.102588
14. Burki T. Nobel Prize awarded for discoveries in circadian rhythm / T. Burki // *The Lancet.* — 2017. — Vol. 390. — P. 10104. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32661-2
15. Koronowski K.B. Communicating clocks shape circadian homeostasis / K.B. Koronowski, P. Sassone-Corsi // *Science.* — 2021. — Vol. 371. — № 6530. — P. eabd0951. DOI: 10.1126/science.abd0951
16. Patke A. Mutation of the Human Circadian Clock Gene CRY1 in Familial Delayed Sleep Phase Disorder / A. Patke, P.J. Murphy, O.E. Onat [et al.] // *Cell.* — 2017. — Vol. 169. — № 2. — P. 203–215. DOI: 10.1016/j.cell.2017.03.027
17. Rijo-Ferreira F. Genomics of circadian rhythms in health and disease / F. Rijo-Ferreira, J.S. Takahashi // *Genome Med.* — 2019. — Vol. 11. — № 1. — P. 82. DOI: 10.1186/s13073-019-0704-0
18. Boivin D.B. Disturbance of the Circadian System in Shift Work and Its Health Impact / D.B. Boivin, P. Boudreau, A. Kosmadopoulos // *J Biol Rhythms.* — 2022. — Vol. 37. — № 1. — P. 3–28. DOI: 10.1177/07487304211064218
19. Берг Л.Н. Персонализированная медицина: правовые и организационные основы медицины будущего / Л.Н. Берг // *Lex Genetica.* — 2023. — Т. 2. — № 1. — С. 7–23. DOI: 10.17803/lexgen-2023-2-1-7-23
20. Тихомирова Ю.А. Юридическая концепция роботизации / Ю.А. Тихомирова, С.Б. Нанба. — Москва : Проспект, 2019.
21. Подузова Е.Б. Охрана информации, составляющей врачебную тайну, в сфере применения технологий искусственного интеллекта в DIGITAL-медицине / Е.Б. Подузова // *Актуальные проблемы российского права.* — 2023. — № 6. — С. 68. DOI: 10.17803/1994-1471.2023.151.6.068-074
22. Корнеева О.А. Взгляд на персонифицированный учет при осуществлении медицинской деятельности с позиции врачебной тайны / О.А. Корнеева // *Медицинское право.* — 2015. — № 5. — С. 42–45.
23. Винокуров В.А. Права и свободы человека и гражданина при обработке персональных данных в части соблюдения личной и врачебной тайны / В.А. Винокуров // *Конституционное и муниципальное право.* — 2022. — № 3. — С. 24–28. DOI: 10.18572/1812-3767-2022-3-24-28
24. Конституция Российской Федерации // Официальный интернет-портал правовой информации. — URL: <http://www.pravo.gov.ru> (дата обращения: 17.11.2024).
25. Малеина М.Н. Личные неимущественные права граждан: понятие, осуществление, защита / М.Н. Малеина. — Москва : Пресс, 2000.
26. Соловьев И.Н. Основания доступа к врачебной тайне скорректированы / И.Н. Соловьев // *Российский следователь.* — 2014. — № 6. — С. 44.
27. Поваров Ю.С. Особенности режима конфиденциальности генетической информации / Ю.С. Поваров, Е.С. Крюкова // *Юридический вестник Самарского университета.* — 2020. — № 6 (2). — С. 36–42. DOI: 10.18287/2542-047X-2020-6-2-36-42
28. Об информации, информационных технологиях и о защите информации : Федеральный закон №149-ФЗ от 27 июля 2006 г. // СПС КонсультантПлюс. — URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/24157> (дата обращения: 11.11.2024).

29. О персональных данных : Федеральный закон №152-ФЗ от 27 июля 2006 г. // СПС КонсультантПлюс. — URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/24154> (дата обращения: 01.11.2024).
30. Павлов А.В. О некоторых проблемах терминологии законодательства о врачебной тайне / А.В. Павлов // Медицинское право. — 2019. — № 1. — С. 20.
31. Корнеева О.А. Взгляд на персонифицированный учет при осуществлении медицинской деятельности с позиции врачебной тайны / О.А. Корнеева // Медицинское право. — 2015. — № 5. — С. 42–45.
32. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации : Федеральный закон № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 г. // СПС КонсультантПлюс. — URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/34333> (дата обращения: 14.11.2024).
33. Павлов А.В. Правовое регулирование общественных отношений по поводу врачебной тайны в Королевстве Дания и в Российской Федерации: сравнительный анализ / А.В. Павлов // Журнал зарубежного законодательства и сравнительного правоведения. — 2017. — № 4. — С. 75. DOI: 10.12737/article_598063fabf7fc0.39030946
34. Шахметова А.Р. Врачебная тайна / А.Р. Шахметова // Новая наука: опыт, традиции, инновации. — 2015. — № 7. — С. 248.
35. Акулин И.М. Трансформация института врачебной тайны в эпоху электронного здравоохранения / И.М. Акулин, Е.А. Чеснокова, К.М. Смирнова [и др.] // Закон. — 2019. — № 9. — С. 180.
36. Крюкова Е.С. Врачебная тайна в аспекте охраны генетической информации / Е.С. Крюкова // Правовое государство: теория и практика. — 2021. — № 2 (64). — С. 20. DOI: 10.33184/pravgos-2021.2.1
37. Рассолов И.М. Анализ возможного применения к регулированию отношений по поводу генетической информации институтов персональных данных, личной тайны, врачебной тайны / И.М. Рассолов, С.Г. Чубукова, И.В. Микурова // Lex russica. — 2020. — № 4. — С.149. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151

Список литературы на английском языке / References in English

1. Karczewski K.J. Integrative omics for health and disease / K.J. Karczewski, M.P. Snyder // *Nat Rev Genet.* — 2018. — Vol. 19. — № 5. — P. 299–310. DOI: 10.1038/nrg.2018.4
2. Conradi A.O. Biomarkery, ih tipy i osnovy primenenija v personalizirovannoj medicine [Biomarkers, their types and bases of application in personalised medicine] / A.O. Conradi // *Rossijskij zhurnal personalizirovannoj mediciny [Russian Journal of Personalised Medicine]*. — 2022. — Vol. 2. — № 3. — P. 6–16. DOI: 10.18705/2782-3806-2022-2-3-6-16 [in Russian]
3. Galitsyna E.V. Sovremennye genoterapevticheskie lekarstvennye preparaty [Modern gene therapy drugs] / E.V. Galitsyna, E.A. Kulikova, Iu. A. Pavelev [et al.] // *Geny i Kletki [Genes & Cells]*. — 2024. — Vol. 19. — № 1. — P. 21–42. DOI: 10.17816/gc601855 [in Russian]
4. Glotov A.S. Cifrovizacija rossijskih biobankov dlja obespechenija mediko-geneticheskikh issledovanij: problemy i perspektivy [Digitalisation of Russian biobanks to support medical and genetic research: problems and prospects] / A.S. Glotov, O.Y. Yartseva, Y.A. Nasykhova [et al.] // *Medicinskaja genetika [Medical Genetics]*. — 2023. — Vol. 22. — № 5. — P. 12–21. DOI: 10.25557/2073-7998.2023.05.12-21 [in Russian]
5. Rassolov I.M. Cifrovizacija rossijskih biobankov dlja obespechenija mediko-geneticheskikh issledovanij: problemy i perspektivy [Comparative analysis of modern scientific approaches to the use of genetic information established in the documents of international organisations] / I.M. Rassolov, S.G. Chubukova, I.V. Mikurova [et al.] // *Jurist [Lawyer]*. — 2019. — № 5. — P. 51–57. DOI: 10.18572/1812-3929-2019-5-51-57 [in Russian]
6. Kubyshkin A.V. Osobennosti kompleksnogo metoda regulirovanija genomnyh issledovanij [Features of the complex method of regulation of genomic research] / A.V. Kubyshkin // *Lex Genetica.* — 2023. — Vol. 2. — № 1. — P. 45–60. DOI: 10.17803/lexgen-2023-2-1-45-60. [in Russian]
7. Petrov V.I. Personalizirovannaja medicina: jevoljucija metodologii i problemy prakticheskogo vnedrenija [Personalised medicine: evolution of methodology and problems of practical implementation] / V.I. Petrov, I.N. Shishimorov, O.V. Magnitskaya [et al.] // *Vestnik VolGMU [Bulletin of VolSMU]*. — 2016. — № 1 (57). — P. 3–11. [in Russian]
8. Jain K.K. *Personalized Medicine* / K.K. Jain. — USA : Inc. Waltham, 1998.
9. Kewal K.D. Personalizirovannaja medicina [Personalised medicine] / K.D. Kewal // *Terra medica nova.* — 2009. — № 1. — P. 4–11. [in Russian]
10. Narimatsu H. Gene-Environment Interactions in Preventive Medicine: Current Status and Expectations for the Future / H. Narimatsu // *International Journal of Molecular Sciences.* — 2017. — Vol. 18 (2). — P. 1–7. DOI: 10.3390/ijms18020302
11. Serdechno-sosudistye zabojevanija [Cardiovascular diseases] // VOZ [WHO]. — URL: https://www.who.int/health-topics/cardiovascular-diseases/#tab=tab_1 (accessed: 24.11.2024). [in Russian]
12. Ahmad F. Establishment of Specialized Clinical Cardiovascular Genetics Programs: Recognizing the Need and Meeting Standards: A Scientific Statement From the American Heart Association / F. Ahmad, E.M. McNally, M.J. Ackerman [et al.] // *Circ Genom Precis Med.* — 2019. — Vol. 12. — № 6. — P. e000054. DOI: 10.1161/HCG.0000000000000054
13. Varghese T.P. Genetic Markers of Cardiovascular Disease / T.P. Varghese // *Curr Probl Cardiol.* — 2024. — Vol. 49. — № 7. — P. 102588. DOI: 10.1016/j.cpcardiol.2024.102588
14. Burki T. Nobel Prize awarded for discoveries in circadian rhythm / T. Burki // *The Lancet.* — 2017. — Vol. 390. — P. 10104. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32661-2
15. Koronowski K.B. Communicating clocks shape circadian homeostasis / K.B. Koronowski, P. Sassone-Corsi // *Science.* — 2021. — Vol. 371. — № 6530. — P. eabd0951. DOI: 10.1126/science.abd0951
16. Patke A. Mutation of the Human Circadian Clock Gene CRY1 in Familial Delayed Sleep Phase Disorder / A. Patke, P.J. Murphy, O.E. Onat [et al.] // *Cell.* — 2017. — Vol. 169. — № 2. — P. 203–215. DOI: 10.1016/j.cell.2017.03.027

17. Rijo-Ferreira F. Genomics of circadian rhythms in health and disease / F. Rijo-Ferreira, J.S. Takahashi // *Genome Med.* — 2019. — Vol. 11. — № 1. — P. 82. DOI: 10.1186/s13073-019-0704-0
18. Boivin D.B. Disturbance of the Circadian System in Shift Work and Its Health Impact / D.B. Boivin, P. Boudreau, A. Kosmadopoulos // *J Biol Rhythms.* — 2022. — Vol. 37. — № 1. — P. 3–28. DOI: 10.1177/074873042111064218
19. Berg L.N. Personalizirovannaja medicina: pravovye i organizacionnye osnovy mediciny budushhego [Personalised medicine: legal and organisational foundations of medicine of the future] / L.N. Berg // *Lex Genetica.* — 2023. — Vol. 2. — № 1. — P. 7–23. DOI: 10.17803/lexgen-2023-2-1-7-23 [in Russian]
20. Tikhomirov Y.A. Juridicheskaja koncepcija robotizacii [Legal concept of robotisation] / Y.A. Tikhomirov, S.B. Nanba. — Moscow : Prospekt, 2019. [in Russian]
21. Poduzova E.B. Protection of information constituting medical confidentiality in the sphere of application of artificial intelligence technologies in DIGITAL-medicine [Protection of information constituting medical confidentiality in the sphere of application of artificial intelligence technologies in DIGITAL-medicine] / E.B. Poduzova // *Aktual'nye problemy rossijskogo prava [Current Problems of Russian Law].* — 2023. — № 6. — P. 68. DOI: 10.17803/1994-1471.2023.151.6.068-074 [in Russian]
22. Korneeva O.A. Vzglyad na personificirovannyj uchet pri osushhestvlenii medicinskoj dejatel'nosti s pozicii vrachebnoj tajny [A view on personalised accounting in the implementation of medical activities from the position of medical confidentiality] / O.A. Korneeva // *Medicinskoe parvo [Medical Law]* — 2015. — № 5. — P. 42–45. [in Russian]
23. Vinokurov V.A. Prava i svobody cheloveka i grazhdanina pri obrabotke personal'nyh dannyh v chasti sobljudenija lichnoj i vrachebnoj tajny [Human and civil rights and freedoms in the processing of personal data with regard to the observance of personal and medical secrecy] / V.A. Vinokurov // *Konstitucionnoe i municipal'noe parvo [Constitutional and Municipal Law].* — 2022. — № 3. — P. 24–28. DOI: 10.18572/1812-3767-2022-3-24-28 [in Russian]
24. Konstitucija Rossijskoj Federacii [Constitution of the Russian Federation] // Oficial'nyj internet-portal pravovoj informacii [Official Internet portal of legal information]. — URL: <http://www.pravo.gov.ru> (accessed: 17.11.2024) [in Russian]
25. Maleina M.N. Lichnye neimushchestvennye prava grazhdan: ponjatie, osushhestvlenie, zashhita [Personal non-property rights of citizens: concept, implementation, defence] / M.N. Maleina. — Moscow : Press, 2000. [in Russian]
26. Soloviev I.N. Osnovaniya dostupa k vrachebnoj tajne skorrektirovany [The grounds for access to medical confidentiality are adjusted] / I.N. Soloviev // *Rossijskij sledovatel' [Russian Investigator].* — 2014. — № 6. — P. 44. [in Russian]
27. Povarov Y.S. Osobennosti rezhima konfidencial'nosti geneticheskoy informacii [Peculiarities of genetic information confidentiality regime] / Y.S. Povarov, E.S. Kryukova ES. // *Juridicheski vestnik Samarskogo universiteta [Legal Bulletin of Samara University].* — 2020. — № 6 (2). — P. 36–42. DOI: 10.18287/2542-047X-2020-6-2-36-42 [in Russian]
28. Ob informacii, informacionnyh tehnologijah i o zashhite informacii [On information, information technologies and information security] : Federal Law of Russian Federation №149-FL of 27 July 2006 // SPS ConsultantPlus. — URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/24157> (accessed: 11.11.2024). [in Russian]
29. O personal'nyh dannyh [On personal data] Federal : Law of Russian Federation №152-Fl of 27 July 2006 // SPS ConsultantPlus. — URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/24154> (accessed: 01.11.2024). [in Russian]
30. Pavlov A.V. O nekotoryh problemah terminologii zakonodatel'stva o vrachebnoj tajne [On Some Problems of Terminology of Legislation on Medical Secrecy] / A.V. Pavlov // *Medicinskoe parvo [Medical Law].* — 2019. — № 1. — P. 20. [in Russian]
31. Korneeva O.A. Vzglyad na personificirovannyj uchet pri osushhestvlenii medicinskoj dejatel'nosti s pozicii vrachebnoj tajny [A view on personalised accounting in the implementation of medical activities from the position of medical confidentiality] / O.A. Korneeva // *Medicinskoe parvo [Medical Law].* — 2015. — № 5. — P. 42–45. [in Russian]
32. Ob osnovah ohrany zdorov'ja grazhdan v Rossijskoj Federacii [On the Fundamentals of Health Protection of Citizens in the Russian Federation] : Federal Law of Russian Federation №323-FL of 21 November 2011 // SPS ConsultantPlus. — URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/34333> (accessed: 14.11.2024). [in Russian]
33. Pavlov A.V. Pravovoe regulirovanie obshhestvennyh otnoshenij po povodu vrachebnoj tajny v Korolevstve Danija i v Rossijskoj Federacii: sravnitel'nyj analiz [Legal regulation of public relations regarding medical confidentiality in the Kingdom of Denmark and the Russian Federation: a comparative analysis] / A.V. Pavlov // *Zhurnal zarubezhnogo zakonodatel'stva i sravnitel'nogo pravovedenija [Journal of Foreign Legislation and Comparative Law].* — 2017. — № 4. — P. 75. DOI: 10.12737/article_598063fabf7fc0.39030946 [in Russian]
34. Shakhmetova A.R. Vrachebnaja tajna [Medical confidentiality] / A.R. Shakhmetova // *Novaja nauka: opyt, tradicii, innovacii [New Science: Experience, Traditions, Innovations].* — 2015. — № 7. — P. 248. [in Russian]
35. Akulin I.M. Transformacija instituta vrachebnoj tajny v jepohu jelektronnogo zdavoohranenija [Transformation of the institute of medical secrecy in the era of e-health care] / I.M. Akulin, E.A. Chesnokova, K.M. Smirnova [et al.] // *Zakon [Law].* — 2019. — № 9. — P. 180. [in Russian]
36. Kryukova E.S. Vrachebnaja tajna v aspekte ohrany geneticheskoy informacii [Medical confidentiality in the aspect of protection of genetic information] / E.S. Kryukova // *Pravovoe gosudarstvo: teorija i praktika [The Rule of Law: Theory and Practice].* — 2021. — № 2 (64). — P. 20. DOI: 10.33184/pravgos-2021.2.1 [in Russian]
37. Rassolov I.M. Analiz vozmozhnogo primenenija k regulirovaniju otnoshenij po povodu geneticheskoy informacii institutov personal'nyh dannyh, lichnoj tajny, vrachebnoj tajny [Analysis of the possible application to the regulation of relations concerning genetic information of the institutions of personal data, personal secret, medical secret] / I.M. Rassolov, S.G. Chubukova, I.V. Mikurova // *Lex russica.* — 2020. — № 4. — P. 149. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.161.4.143-151 [in Russian]