

**BIG DATA VƏ SAĞLAMLIQLA BAĞLI MƏLUMATLARIN
EFFEKTİV İDARƏEDİLMƏSİNİN HÜQUQİ MƏSƏLƏLƏRİ**

G.M.VƏLİYEVƏ
Bakı Dövlət Universiteti
gnl030507@gmail.com

Big data platformalarının tibb-səhiyyə sahəsində tətbiqi nəticəsində tibb sənayesinin inkişafı, eyni zamanda bəzi hüquqi məsələlərin aktuallaşması müşahidə edilməkdədir. Ən çox diqqətdə olan məsələlər şəxsilik və fərdi məlumatların qorunması və big dataların təhlükəsizliyidir. Səhiyyənin rəqəmsallaşdırılması prosesində şəxsilik və fərdi məlumatların qorunması ictimai maraq daşıyan əsas məsələdir. Təhlükəsizlik isə müvafiq texniki təminatlarla bərabər big data platformalara müxtəlif səviyyələrdə çıxışı olan şəxslərin məsuliyyəti məsələlərini ifadə edir.

Açar sözlər: big data, səhiyyə sahəsində big data, fərdi məlumatlar, məlumatların təhlükəsizliyi

İnformasiya əsas resurs olaraq yeni çağırışların və inkişaf yollarının müəyyən edilməsində əhəmiyyətli rola malikdir. İstənilən təsisatın işinin səmərəliliyi onun ixtiyarında olan informasiyanın effektiv emalı və idarə edilməsindən asılıdır. Hazırda təklif edilən informasiyanın effektiv emalı və idarə edilməsi sistemləri gələcək hadisələri və trendləri də nəzərə almalıdır. Müxtəlif təsisatlar göstərdikləri xidmətlərin təşkilatılığını, sürətliliyini və dəqiqliyini təmin etmək üçün “big data” (böyük verilənlər) platformalarından istifadə edirlər. Bu onu ifadə edir ki, texnoloji sahədə mövcud məlumatların emalı ilə yeni məlumatların əldə edilməsi elə inkişaf edir ki, onları idarə etmək üçün daha böyük həcmdə verilənlərin emalına əsaslanan platformaların yaranması tələb olunur.

Səhiyyə sahəsi əhalinin sağlamlığı məsələləri ilə məşğul olaraq həm də böyük sənaye sahəsinə çevrilməkdədir. Sağlamlıqla bağlı məlumatlar fərdi məlumatların mühafizəsi ilə bağlı hüquq normaları çərçivəsində tənzimlənir. Lakin İKT-nin inkişafı ilə əlaqədar hər bir sahədə özünəməxsus uyğunlaşdırılmış yanaşmanın olması hüquqi tənzimləmənin əsas şərtinə çevrilməkdədir.

İnzibati və idarəetmə baxımından fərdi məlumatların qorunmasının təşkili prosesində insanın şəxsi və ailə həyatı hüququna hörmət hüququnun təmin olunması vacibdir. Sağlamlıqla bağlı şəxsiyyətin qorunması (preservation

of health privacy) şəxsi məlumatların qorunmasının (privacy protection) bir hissəsidir. Digər məsələ isə həmin məlumatların toplanıldığı big data platformalarının təhlükəsizliyidir.

Belə ki, insanların sağlamlıqla bağlı məlumatlarını toplayan və mərkəzləşdirən məlumat sistemlərinə tibbi, biotibbi, səhiyyə sistemləri, dərman vasitələrinin istehsalçıları və təminatçıları üçün sərbəst çıxışların olması orada toplanmış məlumatların icazəsiz və uyğun olmayan məqsədlər üçün istifadə edilməsinə imkan yarada bilər. Müəyyən hüquqi təminatlar bu cür boşluqların qarşısının alınmasını nəzərdə tutmalıdır. Eyni zamanda nəzərə alınmalıdır ki, çevik dəyişikliklər bəzən həmin boşluqları daha da artırır və hüquqların qorunmasına öz təsirini göstərir. Bu platformalarda toplanılmış məlumatlara müxtəlif səviyyələrdə çıxışların olması yan təsirlərə səbəb olaraq işə götürmə və digər sahələrdə öz təsirini göstərə bilər.

Bütövlükdə, səhiyyənin rəqəmsallaşdırılması bu sahədə mövcud bütün məlumatların vahid mərkəzdə toplanılmasını və idarə edilməsini nəzərdə tutur. Yəni pasientlər və onlarla bağlı bütün tibbi məlumatlar vahid bazaya toplanılır, müxtəlif kriteriyalar üzrə təsnifləşdirilir və bununla həm də həmin məlumatlardan istifadə edənlər üçün sadələşdirilir. Beləliklə, burada münasibət iştirakçılarının işinin effektiv təşkili ilə bərabər, müəyyən bir biznes model nəzərdə tutulur. Məsələn, hazırda istifadəçilər arasında sağlamlıqla bağlı öncədən xəbər verən, dəyərləndirmələr edən, diaqnoz qoyan tətbiqlərdə tələb olunan və istifadəçilər tərəfindən daxil olunan informasiya həm də marketing məqsədləri ilə istifadə oluna bilər. Mobil qurğularla dəstəklənən müxtəlif tibbi tətbiqlər - mSəhiyyə (mHealth – mobil Səhiyyə) eSəhiyyənin (eHealth –elektron səhiyyə) bir komponenti kimi¹ [22] geniş istifadə edilməkdədir.

Beləliklə, bu prosesdə müəyyən subyektlər dairəsi formalaşır: haqqında məlumatlar toplanılan pasiyent; həmin məlumatlardan istifadə edən tədqiqatçı; bu məlumatlardan müxtəlif formalarda, o cümlədən kommersiya baxımından faydalanan tibb, səhiyyə sahəsində ixtisaslaşan təsisatlar və dərman şirkətləri; və bu informasiya resurslarından faydalana bilən üçüncü şəxslər, yəni cəmiyyət. Göründüyü kimi, bu münasibətlərdə mövcud olan subyektlər qrupunun hər birinin öz maraqları və gözləntiləri var və bu halda müəyyən hüquqi çərçivə zəruridir.

Şəxsin sağlamlığı ilə bağlı məlumatlar həssas məlumatlar hesab olunduğu üçün bu cür məlumatların mühafizəsinin xüsusi rejimdə həyata keçirilməsi zəruridir. Sağlamlıqla bağlı məlumatların Big data (və ya süni intellekt) resurslarında toplanılması, emalı və istifadəsi prosesində həssas məlumatların qorunması, insan hüquqlarından biri kimi şəxsilik (privacy) hüququnun təmin olunması, eləcə də səhiyyə sənayesi və tədqiqatçılar üçün həmin məlumatların

¹WHO Global Observatory for eHealth. (2011). mHealth: new horizons for health through mobile technologies: second global survey on eHealth. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44607>

açıqlığı arasında həddlər müəyyənləşdirilməlidir. Bununla bağlı hüquq sistemlərində fərqli mexanizmlər ola bilər, bununla belə insan hüquqları universal olduğu üçün vahid çərçivənin dəqiqləşdirilməsi həlledici rol oynayır.

Qeyd olunanlarla əlaqədar məqalədə aşağıdakı məsələlər araşdırılacaq:

- 1) Big data platformalarının təkmilləşdirilməsi və inkişafı dövründə sağlamlıqla bağlı məlumatların toplanılması, emal olunması və istifadəsi prosesində şəxsilik hüququnun qorunmasının təminatında hansı hüquqi meyarlar əsas götürülməlidir?
- 2) Sağlamlıqla bağlı big datalarda tərəflər arasında maraqların balanslaşdırılması üçün qəbul edilə bilən hüquqi tənzimləmədə gözlənilməli olan əsas meyarlar necə müəyyən oluna bilər?

Tibbi-sağlamlıqla bağlı məlumatların anlayışı və hüquqi təbiəti

Fərdi məlumatların mühafizəsinin hüquqi tənzimlənməsində aktual məsələlərdən biri şəxsin səhhəti və ya sağlamlığı ilə bağlı məlumatlardır. Fiziki şəxsin sağlamlığı ilə bağlı məlumatlar fərdi məlumatlara daxildir. Fərdi məlumat fiziki şəxsin kimliyini müəyyənləşdirməyə imkan verən istənilən məlumatdır. Şəxsin kimliyini müəyyənləşdirməyə imkan verən sağlamlıqla bağlı məlumatlar, həmçinin fərdi məlumatlar kateqoriyasına daxildir. Bununla belə, sağlamlıqla bağlı məlumatlar şəxsi xarakterli olsa da, cəmiyyət üçün maraq daşıyan hallarda ictimai əhəmiyyətli ola bilər.

Qeyd etmək lazımdır ki, şəxsilik hüququna hörmət və fərdi məlumatların qorunması hüquqları bir-biri ilə sıx əlaqəli olsalar da, onlar arasında müəyyən fərqlər də nəzərə alınmalıdır. Şəxsilik hüququ (right to privacy) insan hüquqlarının müdafiəsi ilə bağlı beynəlxalq hüquqi sənədlərdə təsbit edilmiş şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququnu (İnsan Hüquqları haqqında Ümumi Bəyannamə, Mülki və siyasi hüquqlar haqqında Beynəlxalq Pakt, Əsas insan hüquqları və azadlıqları haqqında Avropa Konvensiya) ifadə edir və fundamental insan hüquqlarından biridir. Fərdi məlumatların qorunması hüququnun mənşəyi şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququ ilə sıx bağlıdır, bununla belə daha çox fərdi məlumatların ayrı-ayrı şirkətlər, institutlar və dövlət orqanları tərəfindən toplanılması, istifadəsi və emalı ilə əlaqədardır. İnternet və İKT texnologiyalarının inkişafı ilə bağlı bu terminlər arasında fərq özünü göstərir.

Əsas insan hüquqları və azadlıqlarının müdafiəsi haqqında 1950-ci il Avropa Konvensiyasının¹ [8] 8-ci maddəsi (şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququ) və 10-cu maddəsi (ifadə azadlığı) sağlamlıqla bağlı məlumatların mühafizəsinin tənzimlənməsində əsasları nəzərdə tutur. Birinci halda sağlamlıqla bağlı məlumatların şəxsi və ailə həyatına hörmət edilməsi hüququnun çərçivəsində, ikinci halda isə sağlamlıqla bağlı məlumatların fikir və ifadə azadlığı və bu hüquqlara nəzərdə tutulmuş məhdudiyətlər çərçivəsində qiymətlən-

¹Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 1950
https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf

dirilir. Avropa İnsan Hüquqları Məhkəməsinin təcrübəsinə¹ [12] əsasən 8-ci maddə üzrə (şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququ) baxılmış işlərdə sağlamlıq hüququ ilə bağlı bir sıra məsələlər qaldırılır. *Glass v the United Kingdom*² [10] işində şəxsi həyat (private life) anlayışının hər kəsin fiziki, mənəvi və psixoloji bütövlüyü hüququnu əhatə etməsi qeyd edilir. *P. and S. v. Poland*³ [4] işində ərizəçinin şəxsi və tibbi məlumatlarının açıqlanması 8-ci maddənin pozulması kimi qəbul edilib. Tibbi məlumatlar da daxil olmaqla şəxsi məlumatların mühafizəsi şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququnun fundamental xüsusiyyətlərindəndir. Məhkəmənin təcrübəsində baxılmış işlər əsasında tibbi-sağlamlıq məlumatlarının konfidensiallığına hörmət edilməsinin əsas prinsiplərdən biri olaraq müəyyən edilməsini qeyd etmək olar.

Müəlliflər tərəfindən Avropa Birliyi hüquq sistemində şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququ və fərdi məlumatların qorunmasına hörmət hüququnun fərqli hüquqlar olması, eyni zamanda hüquq təcrübəsinə əsasən şəxsilik hüququnun məlumatların qorunmasının əsasında durması qeyd edilir⁴ [11]; [13]. Bu daha çox 2008-ci il Əsas Hüquqlar haqqında Avropa Birliyi Xartiyasında⁵ [7] nəzərdə tutulmuş hüquq qaydası ilə əlaqədardır. Xartiyanın 7-ci və 8-ci maddəsi müvafiq olaraq şəxsi və ailə həyatına hörmət və şəxsi məlumatların qorunması azadlıqlarını nəzərdə tutur. 7-ci maddəyə əsasən “Hər kəsin özünün şəxsi və ailə həyatına, ev və ünsiyyətlərinə hörmət hüququ vardır”. 8-ci maddə isə daha spesifik münasibətləri tənzimləyir. Həmin maddəyə əsasən “hər kəsin özü ilə bağlı şəxsi məlumatların qorunması hüququ vardır”. Maddədə, həmçinin şəxsi məlumatların emalının şərtləri müəyyənləşdirilir. 8-ci maddənin 2-ci bəndinə əsasən “belə məlumatlar xüsusi müəyyənləşdirilmiş məqsədlər üçün və barəsindəki şəxsin razılığı əsasında və ya qanunvericiklə müəyyən edilmiş digər əsasla ədalətlə istifadə edilməlidir”. Ümumiyyətlə, şəxsin səhhətinə aid olan məlumatlar əsasən xüsusi kateqoriyalı fərdi məlumatlara aid edilir (“Fərdi məlumatlar haqqında” Azərbaycan Respublikasının Qanununun 2.1.6-cı maddəsi). Avropa Birliyi təcrübəsində şəxsin tibb-sağlamlıqla bağlı məlumatları,

¹ Health-related issues in the case-law of the European Court of Human Rights https://www.echr.coe.int/Documents/Research_report_health.pdf

² *Glass v. The United Kingdom*. App. No. 61827/00

³ *Case of P. and S. v. Poland* (Application no. 57375/08)

⁴ Handbook on European data protection law 2018 edition. 402 p. 19p.

https://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_data_protection_ENG.pdf;

Juliane Kokott, Christoph Sobotta, The distinction between privacy and data protection in the jurisprudence of the CJEU and the ECtHR, *International Data Privacy Law*, Volume 3, Issue 4, November 2013, Pages 222–228, <https://doi.org/10.1093/idpl/ipt017>

⁵ Charter of Fundamental Rights of the European Union 2012/C 326/02 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex:12012P/TXT#:-:text=The%20European%20Parliament%2C%20the%20Council,Rights%20of%20the%20European%20Union.&text=It%20places%20the%20individual%20out,of%20freedom%2C%20security%20and%20justice.>

həmçinin həssas məlumatlar hesab edilir¹ [17].

Sağlamlıqla bağlı məlumatların mühafizəsinin sərhədlərini müəyyənləşdirmək üçün sağlamlıqla bağlı məlumatlar anlayışının dairəsi dəqiqləşdirilməlidir. Elmi və hüquqi ədəbiyyatda ümumi formada belə ifadə edilir ki, sağlamlıqla bağlı məlumatlar fiziki şəxsin xəstəlik tarixçəsi ilə bağlı məlumatlardır. Buraya şəxsin keçirdiyi xəstəliklər, diaqnozlar, laboratoriya nəticələri, müalicələr, klinika qeydləri və bütün bunlarla bağlı nəticələr haqqında məlumatlar daxildir. Məhkəmə təcrübəsinə əsasən sağlamlıqla bağlı fərdi məlumatlar geniş şərh edilməlidir, bu məlumatlar şəxsin sağlamlığı ilə bağlı həm fiziki, həm də mənəvi-ruhi bütün aspektləri nəzərdə tutur (məsələn, şəxsin ayağının sınması və buna görə tibbi məzuniyyətdə olması sağlamlıqla bağlı məlumatlara aiddir)² [18].

Beləliklə, fərdi məlumatlar idarəetmə, xidmətlərin təmini prosesində şəxs barədə toplanılmış və onu müəyyənləşdirməyə imkan verən eyni zamanda qanunvericiklə müəyyənləşdirilmiş məqsədlər üçün istifadə olunmasına zərurət olan məlumatlardır. Tibbi-sağlamlıqla bağlı məlumatlar fərdi məlumatlar dairəsinə daxildir, həm də şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququ çərçivəsində şəxsilik hüququnun əhatə dairəsinə düşür.

Tibb-səhiyyə sahəsində tətbiq edilən big dataların hüquqi tənzimlənməsinin xüsusiyyətləri

Big data böyük həcmdə strukturlaşdırılmış və strukturlaşdırılmamış və daimi artan məlumatlar şəbəkələridir. Big data anlayışı əsasən böyük verilənlərin üç müxtəlif ölçüdə - həcm, sürət və müxtəliflik (3V's- volume, velocity and variety) artımı kimi ifadə edilir³ [14].

Big datanın səhiyyədə tətbiqi ilə tibb-səhiyyə sahəsində dövlət, səhiyyə institutları (klinikalar, xəstəxanalar, tədqiqat institutları, dərman şirkətləri və s.), tibbi sığorta, pasientlər arasında müəyyən bir informasiya mərkəzi-platforma yaranır. Ümumiləşdirdikdə, səhiyyə və tibbi big data münasibətlərində aşağıdakı əsas tərəflər mövcud olur: pasiyentlər, peşəkarlar (müxtəlif səviyyələrdə) və cəmiyyət. Bu platformada əsas yeri ayrı-ayrı şəxslərin tibbi-səhiyyə ilə bağlı məlumatları tutur. Belə ki, həmin platformalar müxtəlif məlumatlar üzərində yaradılır və informasiyanın emalına əsaslanır. Eyni zamanda, müəyyən platforma formalaşdıqdan sonra onun texnoloji forma və məzmun

¹Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation)

²Summaries of EU Court Decisions Relating to Data Protection 2000-2015
https://ec.europa.eu/anti-fraud/sites/antifraud/files/caselaw_2001_2015_en.pdf;
C-101/01, <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?num=C-101/01>

³ Laney D. 3D data management: controlling data volume, velocity, and variety, Application delivery strategies. Stamford: META Group Inc; 2001

dəyişikliyinə, inkişafa açıq olmasını tələb edir.

2013-cü il McKinsey hesabatına əsasən son illərdə təcrübə daha çox mümkün informasiya üzrə sistemə klinik məlumatlara baxılması və müalicə qərarının verilməsi əsasında sübuta əsaslanan tibbə istiqamətlənir¹ [1]. Tibb sahəsində yeni texnoloji platformalara misal üçün 100,000 genom layihəsini nümunə göstərmək olar. Bu layihə nadir xəstəlik və ya xərcəngə yoluxmuş 85,000 NHS pasientlərindən toplanılmış 100,000 genomun hissələrə ayrılaraq öyrənilməsi ilə bağlı layihədir² [19]. Tədqiqatçılar genomların və ayrı-ayrı məlumatların xəstəliklərin müalicəsində necə istifadəsini araşdırırlar.

Big datanın səhiyyə sahəsində istifadəsi ilə bağlı iki əsas məsələ qarşı-qarşıya qoyulur: çoxpilləli məlumatların vahid bazaya toplanılması və istifadəsi ilə nəticədə təkmilləşmiş hərtərəfli faydalı nəticə əldə olunur, yəni tibbi tədqiqatlar daha təkmilləşir və nəticədə ictimai səhiyyənin də keyfiyyəti yüksəlir; ikincisi isə, məlumatların müəyyən mərkəzdə toplanılması ilə həssas məlumatlarla davranmaq üçün müəyyən əsas prinsiplər – xüsusilə şəxsilik, konfidensiallıq kimi məsələlərin həlli tələb olunur. Məlumatların toplanması və emalında məlumatlı razılıq, şəxsilik, məlumatlar üzərində sahiblik kimi hüquqi məsələlər isə həm də etika məsələləridir³ [16].

Ümumiyyətlə, big data-nın tətbiqi texniki xarakterli olsa da burada bir sıra hüquqi məsələlər xüsusi diqqət tələb edir və bu cür sistemlərin effektiv işləməsi həmin hüquqi prinsiplərin gözlənilməsindən asılıdır. Tibb sahəsində məlumatlarla bağlı qəbul olunmuş və müəyyən hüquqi rejimi nəzərdə tutan bəzi sənədlər qəbul olunmuşdur. Dünya Tibb Assosiasiyasının Helsinki Deklarasiyası⁴ [23] insan subyektlərini, həmçinin eyniləşdirilə bilən insan materialı və məlumatlarını əhatə edən tibbi tədqiqatlarda etik prinsipləri müəyyənləşdirir. Burada qeyd edilir ki, tibbi tədqiqatlarda tibb mütəxəssisi tədqiqat subyektlərinin həyatını, sağlamlığını, ləyaqətini, bütövlüyünü, şəxsi öz müqəddəratını təyin etmə, şəxsilik və fərdi məlumatların konfidensiallığını qorunmalıdır (maddə 9). Həmçinin qeyd edilir ki, hətta subyektlər özləri razılıq versələr də subyektlərin qorunması öhdəliyi tibb mütəxəssisinin və digər səhiyyə peşəkarlarının öhdəliyidir.

Big dataların yaradılması və təşkilində dövlət-idarəetmə, kommertiya

¹ Basel Kayyali, David Knott, Steve Van Kuiken. The big-data revolution in US health care: Accelerating value and innovation. <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/the-big-data-revolution-in-us-health-care#Open> interactive popup

²The 100,000 genomes project <https://www.genomicsengland.co.uk/about-genomics-england/the-100000-genomes-project/>

³ Mittelstadt BD, Floridi L. The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts. *Sci Eng Ethics*. 2016 Apr;22(2):303-41. doi: 10.1007/s11948-015-9652-2. Epub 2015 May 23. PMID: 26002496.

⁴WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

və ictimai maraqların qarşılıqlı münasibətlərinin effektiv təşkili tələb olunur. Big datalarda toplanılmış sağlamlıqla bağlı məlumatların qorunması ilə bağlı hüquqi məsələləri bu sahədə hüquq münasibəti iştirakçılarında – subyektlərdən asılı olaraq müəyyən formada qruplaşdırmaq olar. Eyni zamanda Big datalarda toplanılan məlumatların emalında gözlənilən tələbləri müəyyən klasterlər üzrə qruplaşdırmaq olar. Məsələn:

- idarəetmə: səhiyyə siyasəti, səhiyyənin öyrənilməsi, fərdiləşdirilmiş səhiyyə, risklərin idarəedilməsi və ehtiyat tədbirləri;
- İctimai maraqlar: pasiyentlərin təhlükəsizliyi, keyfiyyətin təmin olunması, mənəvi dəyərlər, daha sağlam əhali, davamlı təhsil;
- İqtisadi maraqlar: sığorta şirkətləri, şəxsi məlumatların istifadəsində kommersiya maraqları, risklərin idarəedilməsi;
- Professional maraqlar: peşəkar qərarlar, məlumatların emal edilməklə yeni məlumatların yaradılması, klinik qərarlarda qeyri-müəyyənlik, tibbi-səhiyyə təcrübələrinin identifikasiyası, və s.

Göründüyü kimi, tibb-səhiyyə sahəsində big datalar texnoloji cəhətdən təkmilləşməkdə olan bir sistem olmaqla hüquqi və etik çərçivə və tənzimlənmə tələb edir.

Big datalarda toplanılmış sağlamlıqla bağlı məlumatların qorunmasının hüquqi məsələləri

Nəzərə almaq lazımdır ki, big datalarda şəxslər barədə məlumatlar toplanılır. Şəxsilik və şəxsi həyata hörmət hüquqları tibb-səhiyyə üzrə big datalarda mərkəzi yer tutmalıdırlar. Tibbi-sağlamlıqla bağlı məlumatların qorunmasında iki əsas istiqaməti fərqləndirmək olar: 1) tibb-səhiyyə məlumatları (müxtəlif şəxslər haqqında tibb-səhiyyə ilə əlaqədar toplanılmış və müəyyən bir yerdə mərkəzləşdirilmiş bütün məlumatlar nəzərdə tutulur); 2) şəxsi tibbi qeydlər (müəyyən bazada konkret şəxs barədə toplanılmış konkret məlumatlar nəzərdə tutulur). Hazırkı texnologiya əsərində “informasional şəxsilik” (“informational privacy”) və “informasional öz müqəddəratını müəyyən etmə” (“right to informational self-determination”) prinsipləri xüsusi əhəmiyyət daşıyır.

Big datalarda şəxs barədə məlumatların toplanılması əsas insan hüquq və azadlıqları və informasional şəxsilik və informasional öz müqəddəratını təyin etmə prinsiplərinə uyğun şəxsin razılığı əsasında edilə bilər. Təcrübəyə diqqət etsək (məsələn, Avropa Birliyi GDPR), bu razılıq qeyd olunan çərçivədə məlumatlı (yəni barəsində məlumatlar toplanılmış şəxsin bu prosesi tam aydın başa düşməsi və dərk etməsi) və dinamik (yəni şərtlər dəyişdikcə barəsində məlumatlar toplanılmış şəxslərin həmin məlumatların emalı, istifadəsi kimi proseslərə çevik münasibətini bildirməsi imkanı) olmalıdır. Profilləşdirilməmək, qrup identifikasiyası, hərəkət azadlığı da şəxsiliklə birbaşa bağlıdır. Burada şəxsilik və konfidensiallıq anlayışları arasındakı fərq də qeyd edilməlidir. Şəxsilik (privacy) daha çox fiziki və mənəvi məsələlərlə bağlıdır. Konfidensiallıq isə məlumat və digər informasiyaların qorunması ilə bağlıdır. Dünya Səhiyyə Təşkilatının hesabatına əsasən məlumatın şəxsiyyəti məlumatın ictimai

baxışdan kənar saxlamaq qabiliyyətini ifadə edən şəxsin öz marağını və bu cür mühafizədə maraqlı olan cəmiyyətin ictimai marağını əks etdirir. Konfidensiallıq isə onlar arasında informasiyanın necə paylanmasının idarəedilməsini və bununla bağlı münasibətləri ifadə edir¹ [15].

Beləliklə, səhiyyə sahəsində big dataların fəaliyyətində ən vacib məsələlərdən birincisi big datanın fəaliyyətinin bütün mərhələlərində və strukturlarında şəxsilik və konfidensiallığa hörmət edilməsi və onların qorunmasıdır. Bu həm etik, həm də hüquqi tələb kimi müəyyənləşməli və qəbul edilməlidir. Şəxslərin onlar barədə məlumatların istifadəsinə nəzarəti zəruridir və normativ hüquqi tənzimləmədə və institusional mexanizmlərdə nəzərə alınmalıdır.

Digər əsas məsələlərdən biri big dataların təhlükəsizliyidir. Big dataların təhlükəsizliyi məsələsi kompleks xarakter daşıyır. Təhlükəsizliyin təşkili həm də məsuliyyət tədbirlərinin effektivliyi ilə əlaqədardır. Big datanın təhlükəsizliyi və məsuliyyət məsələlərində dövlət və qeyri-dövlət subyektlər iştirak edir. İctimai səhiyyədə dövlət əsas yer tutur. Bununla belə güclü korporasiyalar da bu münasibətlərdə xüsusi yer tutur. Eyni zamanda müxtəlif qeyri-dövlət qurumlarının rolu və təsiri dövlət orqanlarından daha güclü ola bilər. Beləliklə, bu münasibətlərdə iştirak edən bütün tərəflərə təhlükəsizlik və məsuliyyətlə bağlı həm etik, həm də hüquqi tələblər özünü göstərir. Təhlükəsizlik məsələləri toplanılmış məlumatların emalı, integrasiyası və ya paylaşılması prosesində aktuallaşır. Burada əsas elementlər autentifikasiya və şifrələnmə, şəxslər barədə toplanılmış məlumatlar arasında, xüsusilə həssas məlumatların eyniləşdirilməsinə yol verilməməsi, çıxışa nəzarət məsələləridir ki, mahiyyətcə effektiv texniki həllər tələb edir. Bununla belə, eyni dərəcədə big datalarla birbaşa çalışan şəxsləri, vasitəçi şəxs və təşkilatları və hər hansı formada kənar saxlamaq, lakin həmin sistemlərə çıxışı olan şəxslərin məsuliyyəti məsələlərinin hüquqi tənzimlənməsini tələb edir.

Tibbi big datalarla bağlı əsas problemlərdən biri də mülkiyyət və məsuliyyətdir. Məsuliyyət həm də big dataların təhlükəsizliyinin bir hissəsidir. Tibbi big datalara mülkiyyətlə əlaqədar ümumi tənzimlənmə mexanizmləri mövcud deyil. Sağlamlıqla bağlı fərdi məlumatların toplanıldığı big datalarla bağlı rəqabət məsələsinə diqqət yetirdikdə, Avropa Birliyi təcrübəsinə əsasən rəqabətlə qeyri-rəqabət təcrübələri iki istiqamətdə özünü göstərir: dominant mövqe və qiymətlərin müəyyən edilməsi² [20]. Rəqabətlə bağlı məsələlər bütün növ təsisatların fəaliyyətinə istinad etdiyi üçün sosial sahələrdə fəaliyyət göstərən təsisatların da fəaliyyətinə haqsız rəqabətlə bağlı qanunvericilik tətbiq edilə bilər. Lakin sağlamlıqla bağlı məlumatların big datalarda toplanılması ilə bağlı hallarda diqqət yetirilməli nüanslar mövcuddur: məsələn, dövlət tənzimlənmə-

¹Legal frameworks for eHealth

https://www.who.int/goe/publications/legal_framework_web.pdf

²Treaty on the Functioning of the European Union, Article 101 and 102 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A12012E%2FTXT>

sinin hədləri, rəqabət qanunvericiliyinin səhiyyə sahəsinə tətbiqi imkanları və s. Avropa Birliyi təcrübəsinə əsasən rəqabət qanunvericiliyi ilə bağlı “ümumi maraq daşıyan xidmətlər”ə müəyyən istisnalar da nəzərdə tutulur¹ [5]. Avropa Birliyi təcrübəsində hər hansı təsisatın fəaliyyətinə rəqabət qanunvericiliyinin tətbiq olunub-olunmaması həmin müəssisənin göstərdiyi fəaliyyətdən və konkret funksiyasından asılıdır. Yəni qurumun hüquqi statusundan asılı olmayaraq, iqtisadi fəaliyyət göstərirsə rəqabət qanunvericiliyinin əhatə dairəsinə düşür [3]². Beləliklə, təhlükəsizlik və məsuliyyət həm də big dataların iqtisadi və sosial funksiyaları ilə əlaqəlidir.

YUNESKO-nun Beynəlxalq Bioetika Komitəsi Big data dövründə şəxsi hüquqların qorunması və ictimai faydalılıq üçün idarəçilik, təhsil, potensialın gücləndirilməsi və əldə edilən faydaların paylaşılmasını zəruri hesab edir³ [21]. Tibb-səhiyyə sahəsində big dataların yaradılması və işləməsi bir sıra məsələlərə kompleks yanaşmanı tələb edir. İxtisaslaşmış big datalarda toplanılan və emal olunan məlumatlar fərdiləşdirilmiş səhiyyənin formalaşmasının və işə salınmasının əsas amillərindən biridir. Bu da ictimai maraq daşıyan bir məsələdir. Bu prosesə hər hansı düzgün olmayan bir faktor müdaxilə edərsə effektivlik aradan qalxa bilər. Ona görə də, big dataların fəaliyyətində sosial, iqtisadi amillər insan hüquqlarının qorunması vasitələrində nəzərdə tutulmuş tələblərə cavab verməklə səmərəlilik təmin oluna bilər.

Nəticə

Tibbi-səhiyyə ilə bağlı münasibətləri tənzimləyən hüquq normaları çərçivəsindən baxdıqda ictimai səhiyyənin formalaşması üçün big dataları məhdudlaşdıran konkret normalar yoxdur. Bununla belə bu cür bazalar yaradılarkən qanunvericilik normaları bu sistemlərə hərtərəfli tətbiq edilməli və müxtəlif maraqlar uzlaşdırılmaqla ziddiyyətlər aradan qaldırılmalıdır. Tədqiqatlar göstərir ki, tibb-səhiyyə sahəsinin inkişafı üçün universal sistemlərin – big dataların yaradılması və artımı xüsusi rol oynayır. Bu sahədə təkmil big data sisteminin qurulması pasiyentlərə kömək etməklə, ümumilikdə tibb elminin təkmilləşməsi ilə cəmiyyətin sağlamlığının təmin olunmasına geniş imkanlar açır. Lakin tibb-səhiyyə sahəsində big datalar yaradılarkən məlumatlar şəbəkəsinin, verilənlərin çoxpilləliyi və mürəkkəbliyi gedişində aşağıdakılar nəzərə alınmalıdır:

- E-səhiyyənin effektivliyi əsas insan və vətəndaş hüquqlarına, o cümlədən şəxsi hüquqlara (şəxsi və ailə həyatına hörmət hüququ; fərdi

¹Case C-475/99, *Ambulanz Glockner v. Landreis Sudwetpflaz (Glockner)* 2001, ECR I-8089

²Case C-364/92 p.18; <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?num=C-364/92>; *Joined Cases C-159/91 and 160/91* <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A61991CJ0159>

³UNESCO International Bioethics Committee. REPORT OF THE IBC ON BIG DATA AND HEALTH SHS/YES/IBC-24/17/3 REV.2, Paris, 15 September 2017, p.22 https://unescoprivacychair.urv.cat/media/_pdf/reportIBC2017.pdf

məlumatların qorunması hüququ) hörmətin təmin edilməsindən birbaşa asılıdır;

- Tibb-səhiyyə sahəsində big dataların yaradılması və istifadəsi prosesində hüquqi və iqtisadi yanaşmalar bir-birini tamamlamalıdır.

Səhiyyə xidmətlərində elmi biliklərin və innovativ müalicə metodlarının inkişafı üçün toplanılan, xüsusilə şəxslər barədə tibbi-sağlamlıq məlumatlarının məsuliyyətlə istifadəsində ictimai maraq mövcuddur. Bu ictimai maraq bir neçə istiqamətdə müəyyən oluna bilər: 1) barəsində məlumatları toplanılmış və istifadə olunan şəxslərin fərdi məlumatlarının və şəxsiliklərinin (privacy) qorunması; 2) tibb-səhiyyə sənayesinin və tibb-səhiyyə elminin inkişafı; 3) cəmiyyətin daha təkmilləşmiş müalicə üsul və vasitələrinə çatımlılığı.

Tibb-səhiyyə sahəsində big datalardan istifadədə kommersion məqsədləri, informasiya və verilənlərin (səhv) emalının mənfi nəticələri, avtomatik pəşkar qərarlara görə məsuliyyət, pasiyentlərin özləri barədə məlumatları vermək öhdəliyinin olub-olmaması və ya sosial məsuliyyət kimi hüquqi məsələlər digər araşdırmaların mövzudur.

ƏDƏBİYYAT

1. Basel Kayyali, David Knott, Steve Van Kuiken. The big-data revolution in US health care: Accelerating value and innovation. https://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/the-big-data-revolution-in-us-health-care#Open_interactive_popup
2. C-101/01 <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?num=C-101/01>
3. Case C-364/92 <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?num=C-364/92>
4. Case of P. and S. v. Poland (Application no. 57375/08)
5. Case C-475/99, *Ambulanz Glockner v. Landreis Sudwetpflaz (Glockner)* 2001, ECR I-8089
6. Christoph Sobotta, The distinction between privacy and data protection in the jurisprudence of the CJEU and the ECtHR, *International Data Privacy Law*, Volume 3, Issue 4, November 2013, Pages 222–228, <https://doi.org/10.1093/idpl/ipt017>
7. Charter of Fundamental Rights of the European Union 2012/C 326/02 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex:12012P/TXT#:~:text=The%20European%20Parliament%2C%20the%20Council,Rights%20of%20the%20European%20Union.&text=It%20places%20the%20individual%20at,of%20freedom%2C%20security%20and%20justice>.
8. Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 1950 https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf
9. de la Torre Isabel; García-Zapirain, Begoña; and López-Coronado, Miguel (2017) "Analysis of Security in Big Data Related to Healthcare," *Journal of Digital Forensics, Security and Law*: Vol. 12 : No. 3 , Article 5. DOI: <https://doi.org/10.15394/jdfsl.2017.1448>
10. Available at: <https://commons.erau.edu/jdfsl/vol12/iss3/5>
11. *Glass v. The United Kingdom*. App. No. 61827/00
12. *Handbook on European data protection law 2018 edition*. 402 p. 19p. https://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_data_protection_ENG.pdf;
13. Health-related issues in the case-law of the European Court of Human Rights https://www.echr.coe.int/Documents/Research_report_health.pdf
14. Juliane Kokott, Christoph Sobotta, The distinction between privacy and data protection in

- the jurisprudence of the CJEU and the ECtHR, International Data Privacy Law, Volume 3, Issue 4, November 2013, Pages 222–228, <https://doi.org/10.1093/idpl/ipt017>
15. Laney D. 3D data management: controlling data volume, velocity, and variety, Application delivery strategies. Stamford: META Group Inc; 2001
 16. Legal frameworks for eHealth
https://www.who.int/goe/publications/legal_framework_web.pdf
 17. Mittelstadt BD, Floridi L. The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts. *Sci Eng Ethics*. 2016 Apr;22(2):303-41. doi: 10.1007/s11948-015-9652-2. Epub 2015 May 23. PMID: 26002496.
 18. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation)
 19. Summaries of EU Court Decisions Relating to Data Protection 2000-2015
https://ec.europa.eu/anti-fraud/sites/antifraud/files/caselaw_2001_2015_en.pdf
 20. The 100,000 genomes project <https://www.genomicsengland.co.uk/about-genomics-england/the-100000-genomes-project/>
 21. Treaty on the Functioning of the European Union Article 101 and 102, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A12012E%2FTXT>
 22. UNESCO International Bioethics Committee. Report Of The IBC on Big Data and Health SHS/YES/IBC-24/17/3 REV.2, Paris, 15 September 2017, p.22
https://unescoprivacychair.urv.cat/media/_pdf/reportIBC2017.pdf
 23. WHO Global Observatory for eHealth. (2011). mHealth: new horizons for health through mobile technologies: second global survey on eHealth. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44607>
 24. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

ПРАВОВЫЕ ВОПРОСЫ, КАСАЮЩИЕСЯ ЭФФЕКТИВНОГО УПРАВЛЕНИЯ БОЛЬШИМИ ДАННЫМИ И МЕДИЦИНСКОЙ ИНФОРМАЦИЕЙ

Г.М.ВЕЛИЕВА

РЕЗЮМЕ

В связи с применением приложений больших данных, связанных со здравоохранением, возникает ряд юридических вопросов, касающихся развития индустрии здравоохранения. Некоторые из них являются наиболее важными: защита конфиденциальности и личных данных, а также безопасность больших данных. Защита конфиденциальности и защита персональных данных в процессе дигитализации здравоохранения - вопросы, представляющие общественный интерес. Безопасность данных отражает ответственность лиц, имеющих доступ к платформам больших данных, а также включает соответствующую техническую поддержку.

Ключевые слова: большие данные, большие медицинские данные, персональные данные, безопасность данных

LEGAL ISSUES CONCERNING EFFECTIVE MANAGEMENT OF BIG DATA AND HEALTH-RELATED INFORMATION

G.M.VALIYEVA

SUMMARY

A range of legal questions are arising in relation with the development of health industry in the result of health-related big data applications. Some of them are most important, especially protection of privacy and personal data and security of big data. Privacy protection and protection of personal data within the process of digitization of healthcare are the issues of public interest. Data security reflects responsibility of the persons having access to big data platforms, as well as includes relevant technical support.

Key words: big data, health-related big data, personal data, big data security