

УДК 340

*О. О. Терзі*, канд. юрид. наук, ст. викладач  
Одеський національний медичний університет  
Кафедра соціальної медицини, медичного права та менеджменту  
вул. Ольгіївська, 13, Одеса, 65082, Україна

## ПРАВОВІ АСПЕКТИ ПРЕДИКТИВНОЇ МЕДИЦИНИ

Дана стаття присвячена правовим аспектам предиктивної медицини. У статті розглядається поняття, мета та методологічна основа предиктивної медицини. Досліджено питання впливу використання генетичних даних, отриманих при здійсненні предиктивної медицини, на права особи, яка тестується. Проаналізовано діяльність міжнародних урядових і неурядових організацій щодо регламентації предиктивної медицини. Також розглянута регламентація діяльності біобанків у законодавстві України і в міжнародному праві.

**Ключові слова:** предиктивна медицина, генетичні дані, медичне право, рекомендації ВООЗ, біобанкінг.

**Постановка проблеми.** У XXI-му столітті велика увага приділяється технологіям прогнозування та профілактики в сфері медицини, таким чином медицина набуває попереджуючий і індивідуальний характер.

Розвиток сучасної медицини залежить від відносно нового напрямку, який активно розроблюється і отримав назву персоналізованої, предиктивної та профілактичної медицини. Даній концепції персоналізованої, предиктивної та профілактичної медицини були присвячені профільні доповіді на форумах з інновацій в Кембриджському та Оксфордському університетах (2010 і 2012 рр.); 10-го Міжнародного симпозиуму з біопредикторів (Дрезден, Німеччина, 2011 рік); Першого Європейського конгресу Персоналізованої, Предиктивної та Профілактичної медицини (відбувся у вересні 2011 року в Бонні), на якому була заснована Європейська асоціація Персоналізованої, Предиктивної та Профілактичної медицини і був заснований міжнародний журнал «The EPMA Journal». Кожен рік проходить Всесвітній конгрес Європейська асоціація Персоналізованої, Предиктивної та Профілактичної медицини, кожен з яких є важливою глобальною подією просування багатопрофільної консолідації в медичній сфері.

**Метою статті** є аналіз правових основ, мети та завдань предиктивної медицини.

**Аналіз останніх досліджень і публікацій.** Деякі аспекти правового регулювання предиктивної медицини розглядалися в працях В. Баранова, Ж. Доссе, С. Івашкіна, В. Іжевської, Г. Ліфшица, С. Панова, О. Суховеева, Н. Хендель та ін.

**Виклад основного матеріалу.** В кінці XX – на початку XXI ст. сформувалася генетична медицина, яка займається виявленням персональних геномів на основі генетичних діагностичних тестів пацієнта [1, с. 93]. За словами французького вченого Жана Доссе, засновника предиктивної медицини, лауреата Нобелівської премії, щоб попередити хворобу, її потрібно передбачити.

Ланка моніторингу індивідуального здоров'я, яка заснована на доклінічному виявленні захворювання, етапі предикції і наступних превентивних заходів, здатна реально стабілізувати показники захворюваності і знизити інвалідність працездатного населення, значно зменшивши традиційно високі витрати на лікування вже захворілих людей [2, с. 59].

Раннє виявлення спадкової схильності людини до хронічних захворювань, їх попередження на досимптоматичному етапі розвитку, розробка індивідуальних методів профілактики і лікування – це цілі предиктивної (передбачувальної) медицини [3, с. 397].

Предиктивна медицина дозволяє персонально для кожної людини виділити точки ризику, обумовлені генами, і підібрати індивідуальну програму профілактики здоров'я, а в цілому – виділити групи підвищеного ризику і своєчасно організувати профілактичні заходи [4, с. 7].

Предиктивну медицину можна розглядати в трьох планах: в біологічному – це передбачення можливих сюжетів розвитку патологічних відхилень і реакції на них з боку організму; в біографічному – це передбачення і планування особистої життєвої історії з урахуванням можливого виникнення передбачених біологічних відхилень і в соціальному плані предиктивна медицина передбачає створення науково-обґрунтованих прогнозів динаміки захворюваності та соціально-економічних умов забезпечення персоналізованого здоров'я [5, с. 27-28].

Європейська асоціація Персоналізованої, Предиктивної та Профілактичної медицини визначає предиктивну медицину як нову філософію в області охорони здоров'я і перспективний об'єкт сучасної науково-дослідницької діяльності, спрямованої на потенційне застосування інноваційних біотехнологій при прогнозуванні людських патологій, розробці своєчасної профілактики та індивідуальному плануванні терапії.

Проект концепції предиктивної, превентивної та персоналізованої медицини в Російській Федерації до 2025 року закріплює таке визначення предиктивної медицини: «Предиктивна (передбачувальна) медицина – це визначення вірогідності розвитку тих чи інших захворювань і грамотна взаємодія з пацієнтом, для коректування його способу життя, з метою подовження життя, підвищення її якості і передбачення початку серйозних захворювань, зниження ризиків їх прояву, підбір оптимального лікування» [6].

З цим визначенням не згоден професор Г. Т. Гурія і вважає його принципово відмінним від того, яким цей термін використовується в розвинених країнах, а саме як евфемізм комп'ютерних (insilico) методів для аналізу перспективності впливу на медичні системи. Тобто предиктивна медицина в її сьогоdnішньому вигляді не має відношення до надання практичної допомоги пацієнтам в установах системи охорони здоров'я [7].

Методологічну основу предиктивної медицини становить тестування генів «схильності» [3, с. 397].

Проблемам захисту прав людини при використанні сучасних генетичних технологій широко присвячувалися обговорення різними міжнародними організаціями (ООН, ЮНЕСКО, Рада Європи та її комісії, ВООЗ, ВМА, HUGO, Європейське суспільство генетики людини, Форум комітетів з етики держав-учасниць СНД та ін.), результатом яких стало прийняття ряду документів з метою вироблення спільних підходів, що дозволяють, з одного боку, захистити права людини, з іншого боку, – найбільш ефективно використовувати досягнення сучасної науки в охороні здоров'я [8, с. 79; 23].

Згідно з рекомендаціями ВООЗ, генетичне тестування має проводитися з урахуванням добровільної, свідомої згоди особи, яка тестується, тобто після досягнення нею повноліття. Таким чином, важлива генетична інформація може стати доступною відносно пізно, адже ці дані мають велике значення для здоров'я дитини, гармонійного формування її особистості, раціонального харчування, ефективної освіти, спортивних занять, оптимальної профорієнтації та можливості попередити розвиток низки хвороб з пізньою маніфестацією [9, с. 82].

Генетичні дані мають особливий статус, так як вони дають змогу з досить високою вірогідністю передбачити майбутній стан здоров'я людини, здорової на момент обстеження, і тому можуть бути використані для утиску її прав і в якості підстав для дискримінації при використанні третіми сторонами. А також при отриманні і використанні генетичної інформації виникає небезпека порушення права знати чи не знати інформацію про себе, права на самостійне рішення щодо свого здоров'я і репродукції, права на конфіденційність, права родичів пацієнта на генетичну інформацію для прийняття власного рішення про необхідність тестування [8, с. 79].

Інформована згода. Згідно з ч. 2 ст. 28 Конституції України, жодна людина без її вільної згоди не може бути піддана медичним, науковим чи іншим дослідженням [10]. Ст. 43 Основ законодавства України про охорону здоров'я передбачає необхідність інформованої згоди, а також зобов'язання лікаря пояснити до яких тяжких для пацієнта наслідків може призвести відсутність згоди [11]. Ст. 5 Конвенції про права людини та біомедицину 1997 року закріплює такі умови інформованої згоди: медичне втручання може здійснюватися лише

після того, як заінтересована особа дасть на це свою добровільну письмову згоду; особа отримує заздалегідь належну інформацію про мету і характер втручання, а також про його наслідки та ризик; заінтересована особа вільна в будь який момент відмовитись від своєї згоди [12].

Нові методи профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарські засоби, які знаходяться на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування, можуть використовуватися в інтересах вилікування особи лише після отримання її письмової згоди (ст. 44 Основ законодавства України про охорону здоров'я) [11].

Право на інформацію. Згідно з міжнародними документами та законодавством України, кожен має право знати медичну і генетичну інформацію про себе. Так, ч. 1 ст. 39 Основ законодавства України про охорону здоров'я передбачає, що пацієнт, який досяг повноліття, має право на отримання достовірної і повної інформації про стан свого здоров'я, у тому числі на ознайомлення з відповідними медичними документами, що стосуються його здоров'я [11].

Також п. 2 ст. 10 Конвенції про права людини та біомедицину 1997 року закріплює право кожної людини ознайомитись із будь-якою зібраною інформацією про її здоров'я. Дана Конвенція передбачає і обмеження права на інформацію у виняткових випадках – тільки за законом і тільки в інтересах пацієнта (п. 3 ст. 10) [12].

Крім того, реалізація даного права викликає проблеми, пов'язані з клінічною корисністю тестування і можливою психологічною шкодою, яку результати можуть спричинити, якщо вони представлені пацієнту без належного генетичного консультування [13, с. 143]. Випадково може виявитися, що генетичний тест, який проводиться в медичних цілях, дасть інформацію особистого характеру, яка не відноситься до охорони здоров'я, але яка може мати велике значення і серйозні наслідки для пацієнта або членів його сім'ї (наприклад, виявити відсутність очікуваного біологічного зв'язку або наявність біологічного зв'язку, якого не очікували) [14].

Право не знати інформацію. Ст. 5 Загальної декларації про геном людини та права людини 1997 року передбачає право кожної людини бути і не бути поінформованою про результати генетичного аналізу та його наслідки [15]. Це може, наприклад, відноситися до випадку тесту на наявність гена, відповідального за особливо серйозну хворобу, від якої в даний час немає лікування. Відповідна особа може дати згоду на проведення тесту, результати якого можуть бути корисні для репродуктивного вибору або здоров'я членів її сім'ї, – але при цьому не бажати знати, чи є вона сама носієм даного гена [14]. У той же час слід визнати, що іноді право пацієнта не знати, може вступати в протиріччя з обов'язком лікаря забезпечити догляд або може статися так, що факт поінформованості людини про результати тесту є єдиною можливістю запобігти захворюванню або відстрочити його розвиток [13, с. 143]. У деяких випадках право не знати, також може бути нездійсненним, наприклад, призначення певного лікування або рекомендація консультації з лікарем в спеціальній області може саме по собі виявити наявність захворювання [13, с. 143].

Право на конфіденційність. Згідно ст. 32 Конституції України, не допускається збирання, зберігання, використання та поширення конфіденційної інформації про особу без її згоди, крім випадків, визначених законом, і лише в інтересах національної безпеки, економічного добробуту та прав людини [10]. Основи законодавства України про охорону здоров'я містять положення про право на таємницю про стан здоров'я та лікарської таємниці [11].

Право на конфіденційність генетичних даних, які стосуються людини, особистість якої може бути встановлена, і які зберігаються або піддаються обробці в наукових або будь-яких інших цілях закріплюється в ст. 7 Загальної декларації про геном людини та права людини 1997 року [15; 24].

Право членів сім'ї. Винятком з правила конфіденційності генетичних даних пацієнта є ситуація, коли результати генетичних тестів можуть мати значення для здоров'я членів сім'ї [14]. В даному випадку пацієнту повинна бути надана попередня інформація про значення результатів для членів його сім'ї [16]. У тих випадках, коли аналіз результатів тесту підтверджує їх важливість для здоров'я інших членів його сім'ї, особа, яка була піддана

тесту, має бути поінформована про цю обставину і повідомлена про важливість доступу до даної інформації для членів його сім'ї [14].

Біологічні матеріали і дані, отримані в результаті генетичного тестування містяться в біобанках. У Рекомендаціях Організації економічного співробітництва і розвитку дається таке визначення біобанків: структуровані ресурси, які можуть бути використані для цілей генетичних досліджень і містять: (i) біологічні матеріали людини і / або інформацію, отриману як результат аналізу біологічних матеріалів людини; (ii) розширену, пов'язану із зазначеною вище, інформацію [17].

Діяльність біобанків на міжнародному рівні регламентується Міжнародним товариством біологічних і екологічних сховищ, яке визначається в його стратегічному плані як глобальна організація, яка створює можливості для обміну ідеями та інноваціями в сфері біобанкінга і гармонізує підходи до вирішення виникаючих проблем для біологічних і екологічних сховищ [18].

Нормативно-правову базу України щодо регулювання діяльності біобанків складає Постанова Кабінету Міністрів України від 02.03.2016 р. № 286 «Про затвердження Ліцензійних умов провадження господарської діяльності банків пуповинної крові, інших тканин і клітин людини згідно з переліком, затвердженим Міністерством охорони здоров'я» [19] і Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 20.04.2012 р. № 276 «Про затвердження Переліку тканин і клітин людини, з якими дозволена діяльність банків пуповинної крові, інших тканин і клітин людини» [20].

Захист від дискримінації. Прогностичні тести на наявність генетичного захворювання або генетичної схильності до того чи іншого захворювання можуть проводитися тільки в медичних цілях або в цілях медичної науки і за умови належної консультації фахівця-генетика [12].

Ст. 5 Міжнародної декларації про генетичні дані людини закріплює цілі збирання, оброблення, використання та зберігання генетичних даних:

I) діагностика та надання медико-санітарної допомоги, включаючи проведення обстежень та прогностичне тестування;

II) проведення медичних, включаючи епідеміологічні, і інших наукових досліджень, особливо генетичних досліджень популяцій, а також антропологічних та археологічних досліджень;

III) судова медицина та судочинство у цивільних, кримінальних та інших справах;

IV) або в будь-яких інших цілях, які не суперечать Загальній декларації про геном людини та права людини і міжнародному праву в області прав людини [21].

Згідно ст. 6 Загальної декларації про геном людини та права людини 1997 року за ознакою генетичних характеристик ніхто не може зазнавати дискримінації, цілі або результати якої є посягання на права людини, основні свободи і людську гідність [15].

**Висновки.** Захист від дискримінації закріплено в Постанові Міжпарламентської Асамблеї держав-учасниць Співдружності Незалежних Держав № 29-12 «Про рекомендації «Про етико-правове регулювання та безпеку генетичних медичних технологій в державах-учасницях СНД»» таким чином: має бути відхилено використання даних, отриманих в результаті застосування генетичних технологій, з метою дискримінації в сфері трудових відносин, страхування та інших сферах життєдіяльності [22].

### Список літератури

1. Панов С. В., Ивашкин С. Н. Предиктивная медицина: этика исследования, проблемы предсказания, парадоксы реакции // Философские проблемы биологии и медицины. Выпуск 9. – М.: «МАСКА», 2015. – С. 93-96.
2. Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реалии дня завтрашнего / Антонова Е. Н., Бодрова Т. А., Бочарова М. О., Гнатенко Д. А., Костюшев Д. С., Лопухин Ю. М., Пальцев М. А., Сучков С. В. / Вестник РАМН. – 2013. – № 1. – С. 58-64.
3. Баранов В. С. Генетический паспорт – основа индивидуальной и предиктивной медицины / Под ред. В. С. Баранова. – СПб.: Изд-во Н-Л, 2009. – 528 с.
4. Белеванцева А. В., Лифшиц Г. И., Суховеева О. А. Предиктивная медицина социально значимых заболеваний: организационные, юридические, экономические и морально-этические аспекты // Вестник НГУ. Серия: Биология, клиническая медицина. 2008. – Т. 6, вып. 2. – С. 6-12.

5. Тищенко П. Д. Категориальные основания ПМ: идеи персонализации, предикции, превенции, партиципации в контексте различных планов телесного страдания // *Философские проблемы биологии и медицины*. Выпуск 9. – М.: «МАСКА», 2015. – С. 27-28.
6. Проект Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины в Российской Федерации до 2025 года [Электронный ресурс]. – Режим доступа: [https://www.google.com.ua/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEWjVmsepochSAhWD3iwKHBsBiBjQQFggYMAA&url=http%3A%2F%2Fblood.ru%2Fdocuments%2Fdiscussion%2Fconception.docx&usg=AFQjCNEI4UH6qDveNs1Y51hmywiwBenUQQ&sig2=3s\\_C0hhESfexBgKwhl-0aw&bv=148747831,d.bGg](https://www.google.com.ua/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEWjVmsepochSAhWD3iwKHBsBiBjQQFggYMAA&url=http%3A%2F%2Fblood.ru%2Fdocuments%2Fdiscussion%2Fconception.docx&usg=AFQjCNEI4UH6qDveNs1Y51hmywiwBenUQQ&sig2=3s_C0hhESfexBgKwhl-0aw&bv=148747831,d.bGg)
7. Критические комментарии к документу с условным названием. Концепция «МЕДИЦИНА 4П» профессора Г. Т. Гурии [Электронный ресурс]. – Режим доступа: [https://www.google.com.ua/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiYlqe4tcDSAhWFESwKHfScBcsQFggaMAA&url=http%3A%2F%2Fblood.ru%2Fdocuments%2Fdiscussion%2Fconception.crit.docx&usg=AFQjCNF1g35evWw4zYsgBPfoxZr9d7MgQA&sig2=YEtRA\\_aMFrn3ysRhflu1og](https://www.google.com.ua/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiYlqe4tcDSAhWFESwKHfScBcsQFggaMAA&url=http%3A%2F%2Fblood.ru%2Fdocuments%2Fdiscussion%2Fconception.crit.docx&usg=AFQjCNF1g35evWw4zYsgBPfoxZr9d7MgQA&sig2=YEtRA_aMFrn3ysRhflu1og)
8. Ижевская В. Л. Этические и правовые аспекты генетического тестирования и скрининга / В. Л. Ижевская // *Биоэтика и гуманитарная экспертиза: проблемы геномики, психологии и виртуалистики*: научное издание / отв. ред. Ф. Г. Майленова. – М.: Институт философии РАН, 2008. – С. 78-95.
9. Баранов В. С. Геномика на пути к предиктивной медицине // *Acta Naturae* (русскаяязычная версия). 2009. – № 3. – С. 77-88.
10. Конституція України від 28.06.1996 р. № 254к/96-ВР. – Відомості Верховної Ради України (ВВР), 1996, № 30. – Ст. 141 [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/254%D0%BA/96-%D0%B2%D1%80>
11. Основи законодавства України про охорону здоров'я: Закон України від 19.11.1992 № 2801-ХІІ. – [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/2801-12/print1477024305397066>
12. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. – Oviedo, 4.IV.1997. [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://www.coe.int/ru/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf98>
13. Does the «new philosophy» in predictive, preventive and personalised medicine require new ethics? / Eugenijus-Gefenas, AstaCekanauskaitė, EgleTuzaite, ViliusDranseika, DainiusCharaciejus. – *EPMA Journal* (2011) 2. – P. 141–147.
14. Пояснительный доклад о дополнительном протоколе к Конвенции о правах человека и биомедицине, касающийся генетического тестирования в медицинских целях [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168066cab8>
15. Загальна декларація про геном людини та права людини. ООН, ЮНЕСКО; 11.11.1997. [Электронный ресурс]. – Режим доступа: [http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995\\_575](http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_575)
16. Additional protocol to the Convention on human rights and biomedicine, concerning genetic testing for health purposes. 2008. [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/203.htm>
17. OECD Recommendation on Human Biobanks and Genetic Research Databases [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://www.oecd.org/science/biotech/44054609.pdf>
18. STRATEGIC PLAN 2017 – 2020 [Электронный ресурс]. – Режим доступа: [http://c.ycmdn.com/sites/www.isber.org/resource/resmgr/documents/ISBERStrategicPlan\\_Final\\_201.pdf](http://c.ycmdn.com/sites/www.isber.org/resource/resmgr/documents/ISBERStrategicPlan_Final_201.pdf)
19. Про затвердження Ліцензійних умов провадження господарської діяльності банків пуповинної крові, інших тканин і клітин людини згідно з переліком, затвердженим Міністерством охорони здоров'я: Постанова Кабінету Міністрів України; від 02.03.2016 р. № 286 [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/286-2016-%D0%BF>
20. Про затвердження Переліку тканин і клітин людини, з якими дозволено діяльність банків пуповинної крові, інших тканин і клітин людини: наказ МОЗ України від 20.04.2012 р. № 276 [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/z1124-12/paran13#n13>
21. Международная декларация о генетических данных человека. Принята резолюцией Генеральной конференции ЮНЕСКО по докладу Комиссии III на 20-м пленарном заседании 16 октября 2003 года [Электронный ресурс]. – Режим доступа: [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/declarations/genome\\_dec.shtml](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/genome_dec.shtml)
22. Постановление Межпарламентской Ассамблеи государств – участников Содружества Независимых Государств № 29-12 «О рекомендациях «Об этико-правовом регулировании и безопасности генетических медицинских технологий в государствах – участниках СНГ»» [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <https://www.lawbelarus.com/039923>.
23. Хендель Н. В. Міжнародно-правове регулювання співробітництва держав у сфері охорони здоров'я: автореф. дис. ... канд. юрид. наук: 12.00.11 / Національний університет «Одеська юридична академія». – О., 2014. – 20 с.
24. Хендель Н. В. Биомедицинские права человека: прошлое, настоящее, будущее / Н. В. Хендель / *Uniwersalny i regionalny wymiar ochrony praw człowieka. Nowe wyzwania – nowe rozwiązania*. Tom 3. – Warszawa. – 2014. – С. 36-49.

*Е. А. Терзи*, канд. юрид. наук, ст. преподаватель  
Одесский национальный медицинский университет  
Кафедра социальной медицины, медицинского права и менеджмента  
ул. Ольгиевская, 13, Одесса, 65082, Украина

## **ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ ПРЕДИКТИВНОЙ МЕДИЦИНЫ**

### **Резюме**

Данная статья посвящена правовым аспектам предиктивной медицины. В статье рассматривается понятие, цель и методологическая основа предиктивной медицины. Исследован вопрос влияния использования генетических данных, полученных при осуществлении предиктивной медицины, на права тестируемого. Проанализирована деятельность международных правительственных и неправительственных организаций по регламентации предиктивной медицины. Также рассмотрена регламентация деятельности биобанков в законодательстве Украины и в международном праве.

**Ключевые слова:** предиктивная медицина, генетические данные, медицинское право, рекомендации ВОЗ, биобанкинг.

*E. A. Terzi*, Candidate of Juridical Sciences, Senior Lecturer  
Odessa National Medical University  
the Department of Social Medicine, Medical Law and Management  
Str. Olgievskaya, 13, Odessa, 65082, Ukraine

## **LEGAL ASPECTS PREDICTIVE MEDICINE**

### **Summary**

This article is devoted to the legal aspects of predictive medicine. The article deals with the concept, purpose and methodological basis of predictive medicine. The question of the influence of the use of genetic data obtained in the implementation of predictive medicine on the rights of the test subject has been studied. The activity of international governmental and non-governmental organizations on the regulation of predictive medicine has been analyzed. Also, the regulation of biobanks in the legislation of Ukraine and in international law has been considered.

**Key words:** predictive medicine, genetic data, the right to health, the WHO recommendations, biobanking.