

МОРАЛЬ И ПРАКТИКА

Е.А. Коваль, М.Д. Мартынова, Н.В. Жадунова

Информированное согласие в эпоху больших данных: необходимость нормативного обновления *

Коваль Екатерина Александровна – доктор философских наук, профессор. Средне-Волжский институт (филиал) Всероссийского государственного университета юстиции (РПА Минюста России). Российская Федерация, 430005, г. Саранск, ул. Федосеенко, д. 6; e-mail: nwifesc@yandex.ru

Мартынова Марина Дмитриевна – кандидат философских наук, доцент. Национальный исследовательский Мордовский государственный университет им. Н.П. Огарева. Российская Федерация, 430005, г. Саранск, ул. Большевикская, д. 68/1; e-mail: martynovamd@mail.ru

Жадунова Наталья Владимировна – кандидат философских наук. Национальный исследовательский Мордовский государственный университет им. Н.П. Огарева. Российская Федерация, 430005, г. Саранск, ул. Большевикская, д. 68/1; e-mail: zhadunovan@mail.ru

Большие данные меняют привычные практики получения информированного согласия. Традиционная модель информированного согласия перестает работать, поскольку не учитывает скорость, объем и разнообразие собираемых и обрабатываемых данных. Крайне сложно обозначить в традиционной модели все возможные цели использования сведений, полученных от пользователей, а вторичное получение согласия затруднено или просто невозможно в ситуации обезличивания данных. В итоге человек, подписывая информированное согласие, попадает в ситуацию, описанную Дж. Хеллером в романе «Уловка-22»: абсурдные правила, направленные на заботу о личности, приводят к противоположным результатам. Чтобы не попасться на «уловку-22», необходима нормотворческая деятельность, направленная на формирование новых моделей информированного согласия (широкого (полного) согласия, динамического согласия, рыночного, отложенного согласия, метасогласия, многоуровневого, демократического согласия), позволяющих более эффективно защищать автономию личности, конфиденциальность, приватность и служить гарантом доверия к субъектам сбора, обработки, использования

* Статья подготовлена при финансовой поддержке РФФИ, проект № 19–011–00082 «Нормотворчество в морали, праве, религии». Funding: The report study was funded by RFBR, project No. 19–011–00082 «Norm-creating of Morality, Law and Religion».

больших данных. Несмотря на то, что новые модели информированного согласия не лишены недостатков, полный отказ от этой процедуры влечет за собой нарушение принципа предосторожности и повышает вероятность причинения вреда субъекту данных. При этом следование принципу предосторожности должно учитывать соотношение индивидуального и общего блага и не препятствовать развитию разных сфер общественной жизни в условиях накопления больших данных. Создание норм, регулирующих получение информированного согласия и использование данных, должно опираться на анализ существующих практик и учитывать меру открытости и доверия, которые определяются как личностными, так и социокультурными особенностями.

Ключевые слова: модели информированного согласия, большие данные, мера доверия, мера открытости, нормотворчество

Введение

Информированное согласие – процедура, прочно вошедшая в различные социальные практики после Второй мировой войны. Если изначально речь шла о медицинских исследованиях, то сегодня информированное согласие сопровождает получение различного рода услуг, трудоустройство, поездки, доступ к информационному контенту и другие процессы. Таким образом, информированное согласие можно определить как процедуру оповещения человека, который планирует принять участие в исследовании, получить лечение, иные виды услуг, приобрести что-либо, предоставить свои данные для обработки и использования, о том, каковы возможные последствия его участия в такого рода активностях.

Подобная интерпретация информированного согласия открывает его новые этико-философские ракурсы. Целью данного исследования является рассмотрение анализируемой процедуры в пространстве больших данных, которые создают новые формы взаимодействия с людьми и их персональными данными, характеризуются высокой скоростью прироста, разнообразием, изменчивостью и сложными взаимосвязями, выявляемыми только при помощи специальных технологий¹. В таких условиях информированное согласие становится непрактичным²: часто вся процедура сводится к постановке галочки в поле «Я согласен» в конце объемного нечитаемого текста. Фактически ответственность за возможные негативные последствия сбора, обработки и использования данных возлагается на пользователя, у которого возникает ложное чувство контроля над ситуацией³. В некоторых случаях, не дав согласия, он лишается возможности получить доступ к необходимой информации. Такого рода ситуация напоминает явление, которое Джозеф Хеллер назвал «уловкой-22».

¹ Herschel R., Miori V.M. Ethics & Big Data // *Technology in Society*. 2017. № 49. P. 31–36.

² Vayena E., Blasimme A. Biomedical Big Data: New Models of Control Over Access, Use and Governance // *Bioethical Inquiry*. 2017. Vol. 14. P. 501–513.

³ Brandimarte L., Acquisti A., Loewenstein G. Misplaced Confidences: Privacy and the Control Paradox // *Social Psychological and Personality Science*. 2013. Vol. 4. Issue 3. P. 340–347.

В романе Хеллера рассказывается о жизни американских летчиков-бомбардировщиков во время Второй мировой войны. Действия большинства персонажей – парадоксальны и абсурдны, как и загадочное постановление правительства, которое называют «уловкой-22»: если пилот сходит с ума, он отстраняется от дальнейшего прохождения службы, но чтобы быть отстраненным, ему необходимо подать официальное заявление; однако если человек способен подать заявление, он тем самым доказывает свое здравомыслие и, следовательно, не может быть отстранен от службы⁴.

В мире больших данных мы сталкиваемся со своеобразной «уловкой-22»: чтобы обеспечить свою безопасность и защитить автономию, достоинство, конфиденциальность, мы должны подписывать информированное согласие; однако, давая согласие, мы не знаем, как наши данные будут обрабатываться, какие неожиданные связи обнаружит автономная интеллектуальная система и какие последствия это будет иметь. Как иронично отмечает Хеллер, «“Уловка 22” указывала, что заботиться о собственной безопасности перед лицом реальной и непосредственной угрозы – это вполне разумно»⁵.

Модели информированного согласия

Сегодня мы оказываемся фактически перед лицом новой моральной дилеммы:

– с одной стороны, большие данные делают реальность прозрачной, за человеком ведется тотальное наблюдение, жизнь представляет собой комбинацию процессов, протекающих в аналоговом и цифровом мире; искусственный интеллект, обучающийся на больших данных, позволяет выявить связи, которые недоступны «ручной» прогностике; сбор и хранение больших данных требуют затраты существенных ресурсов, поэтому целесообразно их вторичное использование, но чтобы получить информированное согласие на вторичное использование от тех лиц, сведения о которых включены в большой набор данных, нужно их деанонимизировать, что может повлечь нежелательные последствия для субъектов данных. Требуется радикальная трансформация информированного согласия, например, формулирование нормы его вменения. Если мы желаем пользоваться благами информационного общества, например, жить в «умных городах», то мы вынуждены соглашаться с тем, что информация о нас попадает в массивы «сырых данных»;

– с другой стороны, совершенно отказаться от информированного согласия нельзя: оно досталось человечеству дорогой ценой и является существенным условием поддержания автономии аналогового человека в цифровом мире.

Информированное согласие было закреплено в Нюрнбергском кодексе, но, например, эксперимент в Таскиги, участников которого не информировали и, более того, обманывали, предлагая вместо лекарства от сифилиса плацебо,

⁴ Heller J. Catch-22. N.Y., 1999.

⁵ Ibid. P. 52.

продлился до 1972 г.⁶ Информированное согласие особенно широко используется в медицинской практике и в научных исследованиях. Оно гарантирует человеку возможность самостоятельно оценивать вероятные последствия лечебных или исследовательских процессов, в которые он вовлечен. Также оно выступает предметом интереса и со стороны ученых. Так, например, исследователи биомедицинских проблем информированного согласия констатируют, что «тотальность и формализация процедуры выражения согласия разрушают доверие и приводят к отчуждению медицинских профессионалов и пациентов»⁷. Специалисты в области информационных технологий высказывают мнение о том, что технологии больших данных подрывают концепцию информированного согласия как ключевого основания обработки данных⁸.

Сегодня информированное согласие не столько обеспечивает открытость исследований, сколько ставит барьеры для законных и этически обоснованных форм исследований в различных сферах⁹, создавая преграды в продвижении научных знаний, поиске полезных решений проблем и выполнения моральных обязательств перед субъектами, которые добровольно выделили свое время, биологические и иные данные для исследований.

Однако, как отмечают Е. Вайена и А. Бласимме, степень детализации информации в различных вариантах согласия существенно отличается¹⁰. Кроме того, «оцифровка» различных практик постепенно вытесняет привычные бумажные формы информированного согласия, и их место занимают электронные формы, которые реализуются в рамках разных моделей.

Идея разнообразия моделей информированного согласия активно обсуждается в литературе, посвященной медицинским, клиническим, социологическим исследованиям. В сетевой этике информированное согласие стало предметом обсуждений в 90-е гг. XX в.¹¹ Выделяют «традиционную» (бумажную) и электронную формы информированного согласия. Л. Женевиёв анализирует преимущества и «слабые» места использования этих форм¹². В настоящее время большее распространение приобретают электронные формы. А. Баллантайн подчеркивает, что вопросы согласия обсуждаются не только теоретиками, но и исследовательскими этическими комитетами и институциональными

⁶ Wurtzburg S.J., Simmons S.J., Souza E.A. Tuskegee Experiment // *The SAGE Encyclopedia of Pharmacology and Society* / Ed. S.E. Boslaugh. Thousand Oaks, 2015. P. 1448–1455.

⁷ Сидорова Т.А., Жичина Е.Ю. Биоэтическое содержание информированного добровольного согласия // *Медицинское право: теория и практика*. 2016. Т. 2. № 1 (3). С. 244.

⁸ Савельев А.И. Проблемы применения законодательства о персональных данных в эпоху «Больших данных» (Big Data) // *Право. Журнал Высшей школы экономики*. 2015. № 1. С. 43–66.

⁹ Брызгалова Е.В., Гавриленко С.М., Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Шкомова Е.М., Рыжов А.Л. Специфика информированного согласия доноров депозитариев биоматериалов // *Технологии живых систем*. 2018. № 2 (15). С. 4–15.

¹⁰ Vayena E., Blasimme A. *Biomedical Big Data*.

¹¹ Gould C.C. How Democracy Can Inform Consent: Cases of the Internet and Bioethics // *Journal of Applied Philosophy*. 2019. Vol. 36. Issue 2. P. 173–191.

¹² Geneviève L.D., Martani A., Wangmo T. et al. Participatory Disease Surveillance Systems: Ethical Framework // *Journal of Medical Internet Research*. 2019. № 21. Issue 5. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6660191/> (дата обращения: 04.06.2020).

наблюдательными советами (IRBs)¹³. Вайена и Бласимме анализируют трансформацию моделей информированного согласия в условиях накопления больших биомедицинских данных¹⁴. По мнению К. Спектор-Багдади и Р. Джагси, существует разрыв между теоретическим идеалом, прагматической и нормативной реальностью в отношении информированного согласия в медицинских исследованиях¹⁵. Преодоление этого разрыва представляется возможным благодаря многообразию моделей информированного согласия.

Одна из них, модель *широкого (полного) информированного согласия*, основывается на том, что от отдельных лиц требуется предоставление полного согласия на использование их данных. Однако Б. Хофман отмечает, что широкое согласие не может считаться информированным, поскольку индивидуальный выбор не основан на конкретной информации¹⁶. Например, сдавая материал в биобанк, субъект не знает, как и когда конкретно он будет использован. Предположим, что исследователь, имеющий доступ к биобанку, получил разрешение на проведение исследования, включающего элементы биохакинга, а ряд лиц, представивших свои данные, являются его идейными противниками. Широкая модель информированного согласия не позволяет им узнать о таком исследовании и, тем более, изъять свои данные.

Суть *модели динамического согласия*¹⁷ заключается в том, что субъект данных может контролировать предоставленную им информацию на протяжении длительного времени, давать или не давать согласие на повторное использование данных, отзываться согласие вместе с данными. Преимуществом этой модели является возможность преодолеть «усталость согласия»¹⁸, которая возникает при использовании традиционной модели, обязывающей получать согласие от каждого лица на каждом конкретном этапе исследования.

Динамическое согласие позволяет отслеживать использование своих данных онлайн. С другой стороны, исключение отдельных блоков из наборов данных может существенно повлиять на работу алгоритмов, обрабатывающих такие данные и обучающихся на них. В итоге польза, которую ожидают получить субъекты данных, может быть минимизирована, если они будут активно использовать модель динамического согласия и манипулировать данными после их предоставления. При этом нарушаются права других лиц, которые могли бы воспользоваться благами, полученными в результате обработки больших данных, что не всегда морально оправданно.

¹³ Ballantyne A. Adjusting the Focus: A Public Health Ethics Approach to Data Research // *Bioethics*. 2019. Vol. 33. P. 357–366.

¹⁴ Vayena E., Blasimme A. Biomedical Big Data.

¹⁵ Spector-Bagdady K., Jagsi R. Big Data, Ethics, and Regulations: Implications for Consent in the Learning Health System // *Medical Physics*. 2018. Vol. 45. № 10. P. 845–847.

¹⁶ Hofmann B. Broadening Consent: And Diluting Ethics? // *Journal of Medical Ethics*. 2009. № 35 (2). P. 125–129.

¹⁷ Budin-Ljøsne I., Teare H.J.A., Kaye J. et al. Dynamic Consent: A Potential Solution to some of the Challenges of Modern Biomedical Research // *BMC Medical Ethics*. 2017. № 18. URL: <https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-016-0162-9> (дата обращения: 04.06.2020).

¹⁸ Cambon-Thomsen A. The Social and Ethical Issues of Post Genomic Human Biobanks // *Nature Review Genetics*. 2004. № 5 (11). P. 866–873.

Несмотря на это, элементы динамического согласия успешно инкорпорируются в законодательство. Так, например, в ст. 20 (1) Общего регламента по защите данных (General Data Protection Regulation, GDPR) закрепляется право на перенос данных (data portability right): субъект вправе запросить свои данные у той организации, которой они были переданы; данные должны быть предоставлены в машиночитаемом формате и впоследствии могут передаваться другой организации¹⁹. Кроме того, субъект может воспользоваться правом на забвение, если в модель динамического информированного согласия не было включено условие о деанонимизации данных, и они не были распределены по нескольким наборам данных²⁰. Под правом на забвение в анализируемом контексте понимается возможность отказаться от участия в исследовании с использованием данных и потребовать изъятия информации о себе. Это право защищает конфиденциальность отдельных лиц, однако может нанести серьезный ущерб исследованию из-за появления пробелов в имеющихся данных²¹.

Еще больше вопросов вызывает *рыночная модель информированного согласия*, когда предоставление данных интерпретируется как сделка, и субъект данных получает оплату. Если модель станет общепризнанной и будет закреплена законодательно, то это повлечет за собой ряд негативных последствий: трудности в сборе данных; недостаточность ресурсов для проведения исследований; ущемление прав родственников (включая еще не появившихся потомков) продавцов своих генетических данных; дискредитация принципа заботы. Важно отметить, что в настоящее время активно поощряется предоставление своих данных для научных исследований безвозмездно²².

Весьма противоречивой является модель *отложенного информированного согласия*. Она применяется в отношении пациентов, здоровье которых нестабильно, и весьма вероятно возникновение ситуаций, когда нужно быстро принимать решение о медицинском вмешательстве, а пациент не в состоянии сделать это самостоятельно. Такого рода ситуации возникают, например, в отношениях с пациентами с кардиостимуляторами, которые собирают данные о состоянии их здоровья. М. Бак, М. Блом, Х. Тан, Д. Вильямс отмечают, что использование здесь традиционной модели порождает этические проблемы: во-первых, пациенты часто не успевают дать согласие на сбор и обработку данных, что лишает возможности получить сведения для совершенствования способов лечения; во-вторых, недееспособные и умершие пациенты не могут давать информированное согласие и тем самым приносить пользу обществу²³.

¹⁹ GDPR. URL: <https://gdpr-info.eu> (дата обращения: 21.05.2020).

²⁰ Vayena E., Blasimme A. Biomedical Big Data. P. 508.

²¹ Holm S., Ploug Th. Big Data and Health Research – The Governance Challenges in a Mixed Data Economy // Bioethical Inquiry. 2017. № 14. P. 515–525.

²² Christen M., Domingo-Ferrer J., Herrmann D. et al. Beyond Informed Consent – Investigating Ethical Justifications for Disclosing, Donating or Sharing Personal Data in Research // Philosophy and Computing. Essays in Epistemology, Philosophy of Mind, Logic, and Ethics / Ed. T.M. Powers. Cham, 2017. P. 193–207.

²³ Bak M.A.R., Blom M.T., Tan H.L. et al. Ethical Aspects of Sudden Cardiac Arrest Research Using Observational Data: A Narrative Review // Critical Care. 2018. Vol. 22. URL: <https://ccforum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13054-018-2153-3> (дата обращения: 04.06.2020).

Для решения подобного рода проблем используется модель отложенного согласия, которая позволяет исключить данные или подтвердить согласие уже после прохождения определенных этапов исследования. Однако и эта модель имеет свои ограничения, поскольку субъекты не могут быть проинформированы о вариантах использования их данных в будущем.

*Модель многоуровневого согласия*²⁴ предоставляет субъектам возможность определять конкретные варианты использования их данных (например, допускается использование в исследованиях рака, но не в геномных исследованиях) или давать повторное согласие на конкретные будущие исследования²⁵. Трудности возникают в ситуациях, когда эти данные объединяются с другими, включая сведения из социальных сетей и иных открытых источников. При обработке могут выявляться неожиданные закономерности, используемые в практических решениях, на которые субъекты не давали согласия ни на одном уровне.

В основе *демократической модели информированного согласия* лежит идея «структурной несправедливости». К. Гульд выделяет два аспекта структурной несправедливости: во-первых, люди в повседневной жизни неизбежно воспроизводят социальные практики, в том числе и несправедливые; во-вторых, в деятельности государственных и экономических институтов закреплены формы несправедливости, которые воплощаются в функционировании институтов, регулируемых законом и управляемых через установленные властные иерархии и бюрократии. Структурная несправедливость проявляется, например, при производстве и использовании генно-модифицированных растений, когда согласие на их использование дает одно сообщество, а последствия работы отражаются на других (насекомые переносят семена и пыльцу ГМО на дальние расстояния, увеличивая тем самым ареал распространения)²⁶.

Преодоление структурной несправедливости возможно, если согласие является результатом демократического принятия решений о защите конфиденциальности и доступе к информации. В этой модели согласие становится коллективным и обеспечивается политико-правовыми инструментами²⁷. Однако коллективное согласие расширяет индивидуальные возможности лишь в том случае, если оно реализуется в рамках более совершенных форм демократического процесса принятия решений.

Модель мета-согласия основывается на том, что субъект самостоятельно решает, как и когда предоставлять согласие²⁸. Форма разрабатывается с учетом типа данных, которые планируется собирать, исследовательских контекстов, условий, при которых запросы о согласии будут подаваться лицу в будущем.

²⁴ Bunnik E.M., Janssens A.C.J., Schermer M.H.N. A Tiered-layered-staged Model for Informed Consent in Personal Genome Testing // *European Journal of Human Genetics*. 2013. № 21 (6). P. 596–601.

²⁵ Mittelstadt B.D., Floridi L. The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts // *Science and Engineering Ethics*. 2016. Vol. 22. P. 303–341.

²⁶ Gould C.C. How Democracy Can Inform Consent.

²⁷ Ibid.

²⁸ Holm S., Ploug Th. Big Data and Health Research.

Модель мета-согласия обеспечивает высокую степень контроля использования персональных данных; является эффективным барьером против рутинизации процедуры получения согласия; обеспечивает баланс интересов исследователя и участников. Ограничения применения данной модели сходны с ограничениями для многоуровневой и динамической моделей.

Наличие различных моделей информированного согласия, а также ограничения их применения в пространстве больших данных говорят о необходимости нормотворческой деятельности. Новые модели уже находят свое место в законодательстве, регулирующем работу с данными (например, GDPR), но традиционное информированное согласие все еще широко используется. И здесь важно избежать «уловки-22», не поменять «простую бюрократическую формальность» на нечто худшее.

Важно акцентировать внимание на полномочиях тех, кто хранит, обрабатывает и использует большие данные, а также тех, кто определяет нормативные (правовые и моральные) аспекты работы с большими данными. Правда, в некоторых случаях в разработке регламентов участвуют те, кто собирает, хранит и использует данные (например, Кодекс этики использования данных разработан Ассоциацией больших данных и Институтом развития интернета²⁹). Однако, если речь идет об изменении законодательства, в частности о нормативном закреплении новых моделей информированного согласия, начинают работать стандартные механизмы правового нормотворчества, в которые вовлечены люди, принадлежащие к различным социальным группам и имеющие разные убеждения.

Этические убеждения тех, кто участвует в нормотворческой деятельности, оказывают существенное влияние на содержание норм, регламентирующих работу с большими данными. Возможно, убежденный кантианец будет склонен защищать автономию личности в ущерб общему благу, а утилитарист, напротив, предположительно будет формулировать нормы, обеспечивающие в первую очередь общее благо, даже в ущерб личной автономии, конфиденциальности и приватности. Главное, чтобы в процессе нормотворчества субъекты сохраняли моральную чувствительность, а для этого необходимо публичное обсуждение новых моделей информированного согласия, выработка моральных ограничений их действия, оптимальных форм соотношения личных и общественных интересов.

Если при выборе моделей информированного согласия, подлежащих законодательному закреплению, будут учитываться моральные аспекты проблемы, нормотворческие траектории успешно минуют «уловку-22».

Автономия и предосторожность

Нормативное ядро требования об информированном согласии – защита автономии и достоинства личности, которая имеет право на самоопределение в отношении медицинского вмешательства, вовлечения в исследование, процедуры обработки персональных данных.

²⁹ Кодекс этики использования данных. URL: <https://ac.gov.ru/projects/project/kodeks-etiki-ispolzovania-dannyh-5> (дата обращения: 02.06.2020).

Для обеспечения автономии, по мнению Ф. Брунтон и Х. Ниссенбаум, личность должна иметь возможность контролировать свои данные: «Как автономные личности, мы заинтересованы в том, чтобы быть ответственными за решения, которые затрагивают нас лично... Контроль над потоком информации о себе позволяет нам формировать “личностный цифровой портрет”»³⁰. С другой стороны, экспоненциальный рост объема данных, генерируемых с помощью цифровых технологий, может привести к чрезмерному бремени для отдельных лиц. Груз ответственности за контролирование своих данных влечет за собой отказ от работы с данными и равнодушие к их использованию кем-либо. В этом случае «уловка-22» заключается в том, что в некоторых случаях информированное согласие не только не защищает автономию, но создает условия для ее размывания.

Информированное согласие становится простым ритуалом. Например, предупреждение о сборе cookie³¹ при посещении нового сайта. Указывается, что данная процедура нужна исключительно для блага пользователя (который, в отличие от «хозяев» сайта, не всегда понимает, что такое cookie-файлы, для чего они нужны и какая ему будет польза).

Вероятно, здесь речь идет не только об угрозах автономии и достоинству человека, но и другим ценностям. Поскольку люди нуждаются в общении и получении соответствующей информации, они должны заключить несправедливую, принудительную сделку. Часто формы согласия являются длинными и трудными для понимания, и все оговорки на использование данных становятся пустым жестом. Очевидно, что эти формы не обеспечивают должной защиты частной жизни или свободы людей практически при любом толковании этих понятий³². Большие данные существенно усиливают уровень социального контроля на стадии принятия стратегически значимых для автономной личности решений. «Бизнес-компании, такие как FitBit, Facebook, Amazon и Google, теперь знают, когда пользователи решают бросить курить, похудеть, проголосовать за демократов, создать семью или сменить профессию»³³.

Несмотря на обозначенные недостатки информированного согласия, полный отказ от этой процедуры игнорирует принцип предосторожности в работе с большими данными. Комиссия по этике науки ЮНЕСКО определяет его следующим образом: «если деятельность человека может привести к морально неприемлемому ущербу, который вполне вероятен с научной точки зрения, необходимо предпринять действия, которые позволят избежать или минимизировать такой ущерб»³⁴. Российские исследователи, как правило, анализируют принцип предосторожности в эколого-этическом контексте³⁵.

³⁰ Brunton F, Nissenbaum H. *Obfuscation: A User's Guide for Privacy and Protest*. Cambridge, 2016.

³¹ Файлы, содержащие сведения о посещенном сайте и аутентификацию пользователя.

³² Gould C.C. *How Democracy Can Inform Consent*. P. 176

³³ Lanzing M. «Strongly Recommended» Revisiting Decisional Privacy to Judge Hypernudging in Self-Tracking Technologies // *Philosophy and Technology*. 2019. № 32. P. 549–568.

³⁴ *The Precautionary Principle*. COMEST. Paris, 2005. P. 14.

³⁵ Апресян Р.Г. Принцип предосторожности. URL: <https://iphras.ru/uplfile/ethics/RC/ed/school3/materials/apressyan2.html> (дата обращения: 12.06.2020); Прокофьев А.В. Проблема предосторожности: нормативный контекст, истоки актуальности, альтернативные решения // *Вестник*

Принцип предосторожности, с одной стороны, диктует необходимость сбора и хранения больших пользовательских данных³⁶, которые могут впоследствии пригодиться для решения социально значимых проблем; с другой стороны, он ограничивает работу с такими данными, использование которых может причинить вред здоровью, окружающей среде, социальной стабильности и др.

Ограничение права на сбор данных влечет за собой негативные последствия: квазицензуру, ограничение научных исследований и хозяйственной деятельности, невозможность получения согласия от каждого субъекта данных в условиях быстрого прироста информации. В России соблюдается принцип минимизации сбора данных – законодатель ограничивает сбор данных «на всякий случай» без получения информированного согласия³⁷.

Хранение данных также имеет ряд моральных рисков: потеря данных, которые необходимо будет возобновить; хищение данных в мошеннических целях; ненадежность субъекта хранения данных.

Принцип предосторожности особенно актуализируется на этапах обработки и использования больших данных: с одной стороны, разнообразное использование служит развитию науки, экономики, общества; с другой стороны, вторичное использование данных без получения согласия повышает риски причинения вреда конкретному лицу или группе лиц. Необходимо, чтобы потенциальное благо перевешивало потенциальный вред. Принцип предосторожности обязывает руководствоваться минимальным уровнем риска.

Действие принципа предосторожности в оценке эффективности информированного согласия ограничивает реализацию концепции «данные как общественное благо»³⁸, так как он в первую очередь защищает индивида и только потом общество, окружающую среду и др. В итоге человек попадает в ловушку: защищая себя от потенциального вреда больших данных при помощи информированного согласия, он берет на себя ответственность

РУДН. Серия: Философия. 2018. Т. 22. № 3. С. 291–300; Прокофьев А.В., Апресян Р.Г. Экологическая этика. М., 2019; Попова О.В. Этические подходы к нормативному регулированию использования генетически модифицированных организмов: европейский опыт // Международное право. 2019. № 1. С. 28–36; Сычев А.А., Курмаева К.К. Эволюция принципа предосторожности в экологической этике // Гуманитарные науки и образование. 2014. № 1 (17). С. 100–103.

³⁶ Законопроект № 571124–7 «О внесении изменений в Федеральный закон «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». URL: <https://sozd.duma.gov.ru/bill/571124-7> (дата обращения: 12.06.2020).

³⁷ Обработка персональных данных должна ограничиваться достижением конкретных, заранее определенных и законных целей. Не допускается обработка персональных данных, несовместимая с целями сбора персональных данных. Не допускается объединение баз данных, содержащих персональные данные, обработка которых осуществляется в целях, несовместимых между собой. Обработываемые персональные данные не должны быть избыточными по отношению к заявленным целям их обработки (ст. 5 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных»).

³⁸ Taylor L. The Ethics of Big Data as a Public Good: Which Public? Whose Good? // Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences. 2016. Vol. 374. Issue 2083. URL: <https://royalsocietypublishing.org/doi/pdf/10.1098/rsta.2016.0126> (дата обращения: 02.06.2020).

за возможные негативные последствия их сбора, хранения, обработки и использования.

Итак, прохождение процедуры информированного согласия для защиты собственной автономии и следования принципу предосторожности – необходимое проявление здравого смысла. Однако в условиях накопления больших данных процедура информированного согласия ритуализируется, теряет осознанность. В связи с этим необходимы нормативные изменения моделей информированного согласия, регламентирующих меру открытости больших данных и меру доверия человека к ним.

Мера открытости больших данных

Многие проблемы, обусловленные информированным согласием, связаны с соотношением общего и индивидуального блага. Особенно это актуально в пространстве больших данных, стирающих границы между необходимостью предоставлять сведения о себе, участвовать в различных исследованиях и сохранением конфиденциальности и приватности. В этой связи актуализируется потребность в определении и нормативном закреплении меры открытости больших данных и меры доверия, которая позволит человеку, сохраняя личное достоинство, вносить вклад в общее благо, осознанно участвовать в процедуре информированного согласия, минуя «уловку-22».

Проблема в том, что в процессе обработки больших данных могут быть выявлены как реальные, так и ложные закономерности, при этом к алгоритмическим выводам проявляется больше доверия, поскольку машина (в отличие от авторов и разработчиков алгоритмов) не может иметь намерения дискриминации, стигматизации. Это и является основной предпосылкой для индивидуального выбора меры доверия алгоритмам и людям. Данная тенденция отражается в нормативных документах, устанавливающих правила для «...поддержания доверия общественности к деятельности по обработке, использованию и защите различных видов данных...»³⁹.

Институциональное поддержание доверия необходимо, поскольку, помимо положительных эффектов, существуют и нежелательные последствия цифровизации: угроза конфиденциальности, свободе выбора и автономии, дискриминация и манипулятивное воздействие, психологический, физический и материальный ущерб.

Мера доверия, по мнению ряда исследователей, напрямую соотносится с мерой открытости данных, которая также является предметом индивидуального выбора, возможного при наличии технических, правовых и конкретных социокультурных условий⁴⁰. О. Варли-Винтер и Х. Шах отмечают, что «алгоритмы сами по себе превосходно выявляют закономерности в данных, но

³⁹ Кодекс этики использования данных.

⁴⁰ Weichert T. Gesundheitsdatenschutz in vernetzten Zeiten // Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2018. Bd. 61. S. 285–290; Ruotsalainen P, Blobel B. Health Information Systems in the Digital Health Ecosystem – Problems and Solutions for Ethics, Trust and Privacy // International Journal of Environmental Research and Public Health. 2020. № 17. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7246854/> (дата обращения: 04.06.2020).

не в состоянии уловить ценностные приоритеты. Это зависит от понимания контекста, в котором должен функционировать алгоритм»⁴¹.

Мера открытости персональных данных и доверие к результатам их алгоритмической обработки определяются намерением человека внести свой вклад в общее благо. Для обеспечения свободного выбора меры открытости и меры доверия в процессе нормативной разработки оптимальной модели информированного согласия в пространстве больших данных необходимо учитывать социокультурные и ментальные особенности конкретного сообщества. Без их учета возникает «дефицит доверия к данным», отражающий дефицит доверия к общественным институтам. Мера доверия и мера открытости определяют выбор оптимальной модели информированного согласия, разрешающей конфликт между индивидуальным и общим благом с минимальными потерями.

Заключение

С развитием больших данных традиционные формы получения информированного согласия проблематизируются. Новые практики требуют разработки соответствующих моделей информированного согласия, учитывающих соотношение индивидуального и общего блага, меру доверия, открытости и прозрачности данных, обеспечение безопасности, приватности и автономии личности, ограничения, предусмотренные принципом предосторожности.

Эти модели начинают применяться на практике и потому требуют предварительной этической экспертизы, прежде чем будут закреплены в нормах права. Процесс нормотворчества требует накопления и анализа практик⁴², учета особенностей менталитета, социокультурного контекста, которые обуславливают меру открытости и доверия к большим данным, способствуют установлению границ между конфиденциальностью и публичностью. Работающие модели информированного согласия должны быть нацелены на защиту автономии личности, соблюдение принципа предосторожности, обязывающего минимизировать риски, вызванные большими данными.

Хеллер в «Уловке-22» дает два разных образа реальности: в первой части книги мы сталкиваемся с абсурдным и противоречивым миром, настолько нелепым, что «не грех» и посмеяться. Однако в конце романа мир становится серьезным, и читатель уже может позволить себе быть морально вовлеченным в проблемы, поставленные писателем⁴³. Новые модели информированного согласия в мире больших данных дают новую надежду на переход от бессмысленных ритуалов к осознанному взаимодействию, основанному на взаимном уважении, признании и прозрачности.

⁴¹ Varley-Winter O., Shah H. The Opportunities and Ethics of Big Data: Practical Priorities for a National Council of Data Ethics // *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*. 2016. Vol. 374. Issue 2083. URL: <https://royalsocietypublishing.org/doi/pdf/10.1098/rsta.2016.0116> (дата обращения: 02.06.2020).

⁴² Spector-Bagdadya K., Jagsi R. Big Data, Ethics, and Regulations.

⁴³ Harold J. The Ethics of Non-Realist Fiction: *Morality's Catch-22* // *Philosophia*. 2007. Vol. 35. Issue 2. P. 159.

Список литературы

- Апресян Р.Г. Принцип предосторожности. URL: <https://iphras.ru/uplfile/ethics/RC/ed/school3/materials/apressyan2.html> (дата обращения: 12.06.2020).
- Брызгалова Е.В., Гавриленко С.М., Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Шкомова Е.М., Рыжов А.Л. Специфика информированного согласия доноров депозитариев биоматериалов // Технологии живых систем. 2018. № 2 (15). С. 4–15.
- Кодекс этики использования данных. URL: <https://ac.gov.ru/projects/project/kodeks-etiki-ispolzovania-dannyh-5> (дата обращения: 02.06.2020).
- Прокофьев А.В. Проблема предосторожности: нормативный контекст, истоки актуальности, альтернативные решения // Вестник РУДН. Серия: Философия. 2018. Т. 22. № 3. С. 291–300.
- Прокофьев А.В., Апресян Р.Г. Экологическая этика. М.: Ай Пи Эр Медиа, 2019. 96 с.
- Попова О.В. Этические подходы к нормативному регулированию использования генетически модифицированных организмов: европейский опыт // Международное право. 2019. № 1. С. 28–36.
- Савельев А.И. Проблемы применения законодательства о персональных данных в эпоху «Больших данных» (Big Data) // Право. Журнал Высшей школы экономики. 2015. № 1. С. 43–66.
- Сидорова Т.А., Жичина Е.Ю. Биоэтическое содержание информированного добровольного согласия // Медицинское право: теория и практика. 2016. Т. 2. № 1 (3). С. 239–244.
- Сычев А.А., Курмаева К.К. Эволюция принципа предосторожности в экологической этике // Гуманитарные науки и образование. 2014. № 1 (17). С. 100–105.
- Vak M.A.R., Blom M.T., Tan H.L., Willems D.L. Ethical Aspects of Sudden Cardiac Arrest Research using Observational Data: A Narrative Review // Critical Care. 2018. Vol. 22. URL: <https://ccforum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13054-018-2153-3> (дата обращения: 04.06.2020).
- Ballantyne A. Adjusting the Focus: A Public Health Ethics Approach to Data Research // Bioethics. 2019. Vol. 33. P. 357–366.
- Brandimarte L., Acquisti A., Loewenstein G. Misplaced Confidences: Privacy and the Control Paradox // Social Psychological and Personality Science. 2013. № 4 (3). P. 340–347.
- Brunton F., Nissenbaum H. *Obfuscation: A User's Guide for Privacy and Protest*. Cambridge: The MIT Press, 2016. 136 p.
- Budin-Ljøsne I., Teare H.J.A., Kaye J. et al. Dynamic Consent: A Potential Solution to some of the Challenges of Modern Biomedical Research // BMC Medical Ethics. 2017. № 18. URL: <https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-016-0162-9> (дата обращения: 04.06.2020).
- Bunnik E.M., Janssens A.C.J., Schermer M.H.N. A Tiered-layered-staged Model for Informed Consent in Personal Genome Testing // The American Journal of Bioethics. 2017. Vol. 17 (5). P. 61–63.
- Cambon-Thomsen A. The Social and Ethical Issues of Post Genomic Human Biobanks // Nature Review Genetics. 2004. № 5 (11). P. 866–873.
- Christen M., Domingo-Ferrer J., Herrmann D., van den Hoven J. Beyond Informed Consent – Investigating Ethical Justifications for Disclosing, Donating or Sharing Personal Data in Research // Philosophy and Computing. Essays in Epistemology, Philosophy of Mind, Logic, and Ethics / Ed. T.M. Powers. Cham: Springer, 2017. P. 193–207.
- Geneviève L.D., Martani A., Wangmo T. et al. Participatory Disease Surveillance Systems: Ethical Framework // Journal of Medical Internet Research. 2019. № 21. Issue 5. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6660191/> (дата обращения: 04.06.2020).
- Gould C.C. How Democracy Can Inform Consent: Cases of the Internet and Bioethics // Journal of Applied Philosophy. 2019. Vol. 36. Issue 2. P. 173–191.

- Harold J.* The Ethics of Non-Realist Fiction: Morality's *Catch-22* // *Philosophia*. 2007. Vol. 35. Issue 2. P. 145–159.
- Heller J.* *Catch-22*. N.Y.: Simon & Schuster, 1999. 416 p.
- Herschel R., Miori V.M.* Ethics & Big Data // *Technology in Society*. 2017. № 49. P. 31–36.
- Hofmann B.* Broadening Consent: And Diluting Ethics? // *Journal of Medical Ethics*. 2009. № 35 (2). P. 125–129.
- Holm S., Ploug Th.* Big Data and Health Research – The Governance Challenges in a Mixed Data Economy // *Bioethical Inquiry*. 2017. № 14. P. 515–525.
- Lanzing M.* «Strongly Recommended» Revisiting Decisional Privacy to Judge Hypernudging in Self-Tracking Technologies // *Philosophy and Technology*. 2019. № 32. P. 549–568.
- Mittelstadt B.D., Floridi L.* The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts // *Science and Engineering Ethics*. 2016. Vol. 22. P. 303–341.
- The Precautionary Principle. COMEST. Paris: UNESCO, 2005. 52 p.
- Ruotsalainen P., Blobel B.* Health Information Systems in the Digital Health Ecosystem – Problems and Solutions for Ethics, Trust and Privacy // *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020. № 17. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7246854/> (дата обращения: 04.06.2020).
- Spector-Bagdadya K., Jagsi R.* Big Data, Ethics, and Regulations: Implications for Consent in the Learning Health System // *Medical Physics*. 2018. Vol. 45. № 10. P. 845–847.
- Taylor L.* The Ethics of Big Data as a Public Good: Which Public? Whose Good? // *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*. 2016. Vol. 374. Issue 2083. URL: <https://royalsocietypublishing.org/doi/pdf/10.1098/rsta.2016.0126> (дата обращения: 02.06.2020).
- Varley-Winter O., Shah H.* The Opportunities and Ethics of Big Data: Practical Priorities for a National Council of Data Ethics // *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*. 2016. Vol. 374. Issue 2083. URL: <https://royalsocietypublishing.org/doi/pdf/10.1098/rsta.2016.0116> (дата обращения: 02.06.2020).
- Vayena E., Blasimme A.* Biomedical Big Data: New Models of Control Over Access, Use and Governance // *Bioethical Inquiry*. 2017. № 14. P. 501–513.
- Weichert T.* Gesundheitsdatenschutz in vernetzten Zeiten // *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2018. Bd. 61. S. 285–290.
- Wurtzburg S.J., Simmons S.J., Souza E.A.* Tuskegee Experiment // *The SAGE Encyclopedia of Pharmacology and Society* / Ed. S.E. Boslaugh. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2015. P. 1448–1455.

Informed Consent in the Big Data Age: The Need for Normative Updates

Ekaterina A. Koval, Marina D. Martynova, Natal'ya V. Zadunova

Ekaterina A. Koval – Middle-Volga Institute (branch) of Russian State University of Justice (MOJ Russia RPA). 6 Fedoseenko St., Saransk, 430003, Russian Federation; e-mail: nwifesc@yandex.ru

Marina D. Martynova – N.P. Ogarev Mordovia State University. 68 Bolshevistskaya Str., Saransk, 430003, Russian Federation; e-mail: martynovamd@mail.ru

Natalya V. Zhadunova – N.P. Ogarev Mordovia State University. 68 Bolshevistskaya Str., Saransk, 430003, Russian Federation; e-mail: zhadunovan@mail.ru

Big data is changing the usual practices of obtaining informed consent. Traditional informed consent models stop working because they don't take into account the speed, volume, and

variety of collected and processed data. In the traditional model it is extremely difficult to identify all possible uses for the information received from users, and obtaining secondary consent is difficult or simply impossible in a situation where data is depersonalized. As a result, a person signing an informed consent gets into the situation described by J. Heller in the novel «Catch-22»: absurd rules aimed at taking care of the individual lead to the opposite results. To avoid falling into catch-22, it is necessary to create new models of informed consent (the model of broad (full) consent, the model of dynamic consent, the market model, the model of postponed consent, the model of meta consent, the model of multi-level consent, the democratic model of consent), which can more effectively protect personal autonomy, confidentiality, privacy and serve as a guarantor of trust in the subjects of collecting, processing, and using big data. Although the new models of informed consent are not without drawbacks, a complete rejection of this procedure entails a violation of the precautionary principle and increases the likelihood of harm to the data subject. At the same time, following the precautionary principle should take into account the relationship between the individual and the General good and not hinder the development of different spheres of public life in the condition of big data accumulation.

The creation of rules governing the receipt of informed consent and the use of data should be based on an analysis of existing practices and take into account a measure of openness and trust, which are determined by both personal and socio-cultural characteristics.

Keywords: models of informed consent, big data, measure of trust, measure of openness, norm-creating

References

- Apressyan, R.G. *Printsip predostorozhnosti* [The Precautionary Principle] [<https://iphras.ru/upfile/ethics/RC/ed/school3/materials/apressyan2.html>, accessed on 12.06.2020]. (In Russian)
- Bak, M.A.R., Blom, M.T., Tan, H.L., Willems, D.L. "Ethical Aspects of Sudden Cardiac Arrest Research using Observational Data: A Narrative Review", *Critical Care*, 2018, Vol. 22 [<https://ccforum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13054-018-2153-3>, accessed on 04.06.2020].
- Ballantyne, A. *Adjusting the Focus: A Public Health Ethics Approach to Data Research*, *Bioethics*, 2019, Vol. 33, pp. 357–366.
- Brandimarte, L., Acquisti, A., Loewenstein, G. "Misplaced Confidences: Privacy and the Control Paradox", *Social Psychological and Personality Science*, 2013, No. 4 (3), pp. 340–347.
- Brunton, F., Nissenbaum, H. *Obfuscation: a user's guide for privacy and protest*. Cambridge: The MIT Press, 2016. 136 pp.
- Bryzgalyna, E.V., Gavrilenko, S.M., Varkhotov, T.A., Alasania, K.Yu., Shkomova, E.M., Ryzhov, A.L. "Spetsifika informirovannogo soglasiya donorov depozitarijev biomaterialov" [The Specifics of the Informed Consent of the Donors of Biomaterials], *Tekhnologii zhivyykh sistem*, 2018, No. 2 (15), pp. 4–15. (In Russian)
- Budin-Ljøsne, I., Teare, H.J.A., Kaye, J., et al. "Dynamic Consent: A Potential Solution to some of the Challenges of Modern Biomedical Research", *BMC Medical Ethics*, 2017, No. 18 [<https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-016-0162-9>, accessed on 04.06.2020].
- Bunnik, E.M., Janssens, A.C.J., Schermer, M.H.N. "A Tiered-layered-staged Model for Informed Consent in Personal Genome Testing", *The American Journal of Bioethics*, 2017, Vol. 17 (5), pp. 61–63.
- Cambon-Thomsen, A. "The Social and Ethical Issues of Post Genomic Human Biobanks", *Nature Review Genetics*, 2004, No. 5 (11), pp. 866–873.

Christen, M., Domingo-Ferrer, J., Herrmann, D., van den Hoven, J. “Beyond Informed Consent – Investigating Ethical Justifications for Disclosing, Donating or Sharing Personal Data in Research”, *Philosophy and Computing. Essays in Epistemology, Philosophy of Mind, Logic, and Ethics*, ed. T.M. Powers. Cham: Springer, 2017, pp. 193–207.

Geneviève, L.D., Martani, A., Wangmo, T., et al. “Participatory Disease Surveillance Systems: Ethical Framework”, *Journal of Medical Internet Research*, 2019, No. 21, Issue 5 [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6660191/>, accessed on 04.06.2020].

Gould, C.C. “How Democracy Can Inform Consent: Cases of the Internet and Bioethics”, *Journal of Applied Philosophy*, 2019, Vol. 36, Issue 2, pp. 173–191.

Harold, J. “The Ethics of Non-Realist Fiction: Morality’s Catch-22”, *Philosophia*, 2007, Vol. 35, Issue 2, pp. 145–159.

Heller, J. *Catch-22*. N.Y.: Simon & Schuster, 1999. 416 pp.

Herschel, R., Miori, V.M. “Ethics & Big Data”, *Technology in Society*, 2017, No. 49, pp. 31–36.

Hofmann, B. “Broadening Consent: And Diluting Ethics?”, *Journal of Medical Ethics*, 2009, No. 35 (2), pp. 125–129.

Holm, S., Ploug, Th. “Big Data and Health Research – The Governance Challenges in a Mixed Data Economy”, *Bioethical Inquiry*, 2017, No. 14, pp. 515–525.

Kodeks ehtiki ispol'zovaniya dannykh [Data Ethics Code] [<https://ac.gov.ru/projects/project/kodeks-etiki-ispolzovania-dannyh-5>, accessed on 02.06.2020]. (In Russian)

Lanzing, M. “‘Strongly Recommended’ Revisiting Decisional Privacy to Judge Hypernudging in Self-Tracking Technologies”, *Philosophy and Technology*, 2019, No. 32, pp. 549–568.

Mittelstadt, B.D., Floridi, L. “The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts”, *Science and Engineering Ethics*, 2016, Vol. 22, pp. 303–341.

Popova, O.V. “Eticheskie podkhody k normativnomu regulirovaniyu ispol'zovaniya geneticheski modifitsirovannykh organizmov: evropeiskii opyt” [Ethical Approaches to the Normative Regulation of the Use of Genetically Modified Organisms: European Experience], *Mezhdunarodnoe pravo*, 2019, No. 1, pp. 28–36. (In Russian)

The Precautionary Principle. COMEST. Paris: UNESCO, 2005. 52 pp.

Prokofyev, A.V., Apressyan, R.G. *Ekologicheskaya etika* [Environmental Ethics]. Moscow: Ai Pi Er Media Publ., 2019. 96 pp. (In Russian)

Prokofyev, A.V. “Problema predostorozhnosti: normativnyi kontekst, istoki aktual'nosti, al'ternativnye resheniya” [The problem of precaution: normative context, grounds for urgency, alternative solutions], *Vestnik RUDN. Seriya: Filosofiya*, 2018, Vol. 22, No. 3, pp. 291–300. (In Russian)

Ruotsalainen, P., Blobel, B. “Health Information Systems in the Digital Health Ecosystem – Problems and Solutions for Ethics, Trust and Privacy”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2020, No. 17 [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7246854/>, accessed on 04.06.2020].

Savelyev, A.I. “Problemy primeneniya zakonodatel'stva o personal'nykh dannykh v epokhu «Bol'shikh dannykh» (Big Data)” [The Issues of Implementing Legislation on Personal Data in the Era of Big Data], *Pravo. Zhurnal Vysshei shkoly ekonomiki*, 2015, No. 1, pp. 43–66. (In Russian)

Sidorova, T.A., Zhichina, E.Yu. “Bioeticheskoe sodержanie informirovannogo dobrovol'nogo soglasiya” [Bioethical Contents Informed Consent], *Meditsinskoe pravo: teoriya i praktika*, 2016, Vol. 2, No. 1 (3), pp. 239–244. (In Russian)

Spector-Bagdadya, K., Jagsi, R. “Big Data, Ethics, and Regulations: Implications for Consent in the Learning Health System”, *Medical Physics*, 2018, Vol. 45, No. 10, pp. 845–847.

Sychev, A.A., Kurmaeva, K.K. “Evolutsiya printsipa predostorozhnosti v ekologicheskoi etike” [Evolution of the precautionary principle in environmental ethics], *Gumanitarnye nauki I obrazovanie*, 2014, No. 1 (17), pp. 100–103. (In Russian)

Taylor, L. “The Ethics of Big Data as a Public Good: Which Public? Whose Good?”, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*, 2016, Vol. 374, Issue 2083 [<https://royalsocietypublishing.org/doi/pdf/10.1098/rsta.2016.0126>, accessed on 02.06.2020].

Varley-Winter, O., Shah, H. “The Opportunities and Ethics of Big Data: Practical Priorities for a National Council of Data Ethics”, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*, 2016, Vol. 374, Issue 2083 [<https://royalsocietypublishing.org/doi/pdf/10.1098/rsta.2016.0116>, accessed on 02.06.2020].

Vayena, E., Blasimme, A. “Biomedical Big Data: New Models of Control Over Access, Use and Governance”, *Bioethical Inquiry*, 2017, No. 14, pp. 501–513.

Weichert, T. “Gesundheitsdatenschutz in vernetzten Zeiten”, *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 2018, Bd. 61, S. 285–290.

Wurtzburg, S.J., Simmons, S.J., Souza, E.A. “Tuskegee Experiment”, *The SAGE Encyclopedia of Pharmacology and Society*, ed. S.E. Boslaugh. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2015, pp. 1448–1455.