

**Совет по правам человека****Пятьдесят восьмая сессия**

24 февраля — 4 апреля 2025 года

Пункт 3 повестки дня

**Поощрение и защита всех прав человека,
гражданских, политических, экономических,
социальных и культурных прав,
включая право на развитие****Основы и принципы регулирования нейротехнологий
и обработки нейроданных с точки зрения права
на неприкосновенность частной жизни****Доклад Специального докладчика по праву
на неприкосновенность частной жизни Аны Браян Нугререс***Резюме*

В настоящем докладе описываются основы создания концептуальной и нормативной базы для регулирования использования нейротехнологий и обработки нейроданных с точки зрения права на неприкосновенность частной жизни. В частности, в нем рассматриваются ключевые определения и излагаются основополагающие принципы такого регулирования, в том числе: защита человеческого достоинства, признание нейроданных в качестве особо чувствительных персональных данных, защита психической неприкосновенности и требование о наличии информированного согласия на обработку таких данных. В докладе также подчеркивается важность обеспечения учета этических ценностей и защиты прав человека при разработке и использовании этих технологий, применения принципа предосторожности, проактивной ответственности, безопасности при работе с нейроданными, недискриминации и эффективной защиты прав лиц при обработке их нейроданных. Этот подход направлен на создание прочной основы для обеспечения последовательного, этичного и ориентированного на защиту фундаментальных прав регулирования применения нейротехнологий.



I. Справочная информация о рассмотрении вопросов использования нейротехнологий и обработки нейроданных в Организации Объединенных Наций

1. Нейротехнологии определяются как «методы, инструменты или устройства для регистрации или изменения активности мозга»¹. Рафаэль Юсте, профессор биологического факультета Колумбийского университета в Нью-Йорке и директор проекта «BRAIN», отмечает:

«Нейротехнологии важны потому, что мозг является не просто одним из органов тела, а органом, генерирующим всю умственную и когнитивную деятельность человека. Наши мысли, наше восприятие, наши эмоции, наши воспоминания, даже наше подсознание... все возникает благодаря согласованной деятельности нервных сетей в нашем мозге. А с помощью нейротехнологий мы впервые можем погрузиться в эти нервные сети, зарегистрировать их активность и изменить ее»².

2. Проблемы и возможности, связанные с нейротехнологиями и обработкой нейроданных, все чаще рассматриваются различными органами Организации Объединенных Наций в их резолюциях и документах. В них подчеркивается актуальность этих технологий, риски, обусловленные их ненадлежащим использованием, и важность создания нормативно-правовой базы, обеспечивающей защиту прав человека в условиях применения нейротехнологий. Ниже представлены наиболее значимые выдержки из этих материалов, касающиеся вопросов конфиденциальности и обработки персональных данных.

A. Резолюция 51/3 Совета по правам человека о нейротехнологиях и правах человека

3. В своей резолюции 51/3 Совет по правам человека подчеркнул, во-первых, что нейротехнологии позволяют подключать мозг человека непосредственно к цифровым сетям с помощью устройств и процедур, которые могут использоваться, среди прочего, для доступа, мониторинга и манипулирования нейронной системой человека. Кроме того, он признал, что нейротехнологии могут быть перспективными для здоровья человека и инноваций, но в то же время продолжение разработки некоторых видов их применения может вызывать ряд этических, правовых и социальных вопросов, которые необходимо решать, в том числе с точки зрения прав человека. Наконец, он отметил, что в своем докладе 2021 года под названием «Наша общая повестка дня» Генеральный секретарь заявил о том, что следует подумать над обновлением или уточнением того, как мы применяем рамочные принципы и стандарты в области прав человека в отношении неотрегулированных вопросов и для предотвращения вреда в цифровом или технологическом пространстве, включая область нейротехнологий.

4. В своей резолюции Совет по правам человека:

а) просил Консультативный комитет Совета по правам человека подготовить исследование в доступном формате, в том числе простой для чтения и понимания вариант, о воздействии, возможностях и проблемах применения нейротехнологий в отношении поощрения и защиты прав человека, включая рекомендации о том, как возможности, проблемы и пробелы в области прав человека, связанные с применением нейротехнологий, могут быть рассмотрены Советом по правам человека и его специальными процедурами и вспомогательными органами согласованным, комплексным, инклюзивным и ориентированным на действия образом, и представить это исследование Совету на его пятьдесят седьмой сессии;

¹ R. Yuste, "Un paso histórico", in M. Sánchez, C. Colombara and N. Monti (eds.), *En defensa de los neuroderechos*, Kamanau, 2024, p. 7.

² *Ibid.*

b) просил также Консультативный комитет при подготовке вышеупомянутого исследования запрашивать мнения и материалы, а также учитывать уже проделанную соответствующую работу заинтересованных сторон, включая государства-члены, международные и региональные организации, Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека, специальные процедуры Совета по правам человека, договорные органы, другие соответствующие учреждения, фонды и программы Организации Объединенных Наций в рамках их соответствующих мандатов, национальные правозащитные учреждения, гражданское общество, частный сектор, сообщества медицинских и технических специалистов, научные учреждения и другие заинтересованные стороны;

c) предложил Верховному комиссару Организации Объединенных Наций по правам человека, договорным органам и специальным процедурам Совета по правам человека в рамках их соответствующих мандатов уделить должное внимание воздействию нейротехнологий на полное осуществление всех прав человека и основных свобод;

d) постановил продолжать заниматься этим вопросом.

В. Предложение об обновлении резолюции 45/95 Генеральной Ассамблеи, озаглавленной «Руководящие принципы регламентации компьютеризованных картотек, содержащих данные личного характера»

5. В своем докладе³ Специальный докладчик уделила особое внимание понятиям, которые подробно объясняются ниже.

6. Во-первых, она подчеркнула, что с 1990 года появились новые явления и технологические достижения, которые изменили наше общество и стали частью нашей повседневной жизни. В качестве примера она отметила, что нейротехнологии позволяют получать подробнейшую информацию о мозге и нейронные данные людей (крайне чувствительная информация).

7. Предложение об обновлении резолюции 45/95 Генеральной Ассамблеи содержало, в частности, следующие элементы:

a) в связи с принципом недискриминации и недопущения манипулирования было отмечено, что данные, которые могут послужить основой для незаконной или произвольной дискриминации, в частности нейронные и другие данные, не должны подлежать регистрации и обработке. Кроме того, было заявлено, что обработка нейронных данных, или нейроданных, не должна использоваться для манипулирования свободой мысли и совести людей или ее изменения, чтобы сделать их зависимыми от третьей стороны или повлиять на их представления, безопасность или независимость, а также их естественную мозговую идентичность или нейрокогнитивную целостность. Такие данные также не могут обрабатываться в целях, не связанных с укреплением здоровья, диагностикой, реабилитацией и облегчением течения заболеваний в контексте осуществления права на здоровье или с проведением научных исследований в областях биологии, психологии и медицины для уменьшения страданий или улучшения состояния здоровья;

b) в рамках принципа усиленной защиты чувствительных данных нейроданные (нейронные данные) были отнесены к информации такого характера (чувствительной), в связи с которой должны приниматься специальные меры, предусматривающие обеспечение повышенной ответственности, — усиленные меры в отношении безопасности, конфиденциальности, доступа и ограниченного распространения, чтобы предотвратить получение доступа к таким данным, их ненадлежащее использование, манипулирование ими или их уничтожение.

³ A/79/173.

С. Воздействие, возможности и проблемы применения нейротехнологии с точки зрения поощрения и защиты всех прав человека

8. В докладе Консультативного комитета Совета по правам человека⁴ содержатся, в частности, следующие выводы:

а) нейротехнологии уникальным образом влияют на права человека. Подключение человеческого мозга непосредственно к цифровым сетям имеет значительные этические последствия для ценностей, лежащих в основе системы прав человека (достоинство, неприкосновенность частной жизни, независимость и самостоятельность), и может стать инструментом для изменения сути человека;

б) включение правозащитного подхода во все национальные и международные стратегии является приоритетной задачей.

9. С учетом вышесказанного было рекомендовано продолжить обсуждение целесообразности учреждения мандата специальной процедуры по новейшим технологиям для выработки рекомендаций по обеспечению разработки и внедрению нейротехнологий при полном соблюдении прав человека.

10. Кроме того, было установлено, что государствам-членам следует:

а) проявлять должную осмотрительность при регулировании, мониторинге и санкционировании поведения субъектов, разрабатывающих, коммерциализирующих или требующих использования нейротехнологий, в качестве средства предотвращения возникновения угрозы для осуществления прав человека и принятия мер по устранению их нарушений; разработать нормативную систему защиты, способную учитывать особенности нейротехнологий, в том числе их существующее и потенциальное воздействие на права человека; принять меры для обеспечения того, чтобы национальная нормативная основа, включая гражданское, уголовное и трудовое законодательство, была достаточной для решения новых проблем, создаваемых нейротехнологиями, в том числе путем разработки институциональных механизмов, способных прогнозировать нарушения и ущемления прав человека, и принимать меры для их предотвращения, и рассмотреть возможность укрепления компетенции национальных правозащитных учреждений в этих целях;

б) играть активную роль и содействовать применению правозащитного подхода в продолжающихся дискуссиях по вопросам управления нейротехнологиями и смежным вопросам, таким как искусственный интеллект; рассмотреть возможность принятия международных документов для введения моратория или запрета на использование технологий, в том числе в военной сфере, правоохранительной деятельности и уголовном правосудии, создающих риск злоупотребления или неправомерного использования, включая необратимый ущерб, приводящий к нарушениям прав человека;

в) обеспечить, чтобы людям с инвалидностью и другим соответствующим группам, например пожилым людям, предоставлялся доступ к отвечающим требованиям прав человека безопасным и надежным нейротехнологиям на недискриминационных и доступных условиях и чтобы их права эффективно защищались на практике от негативного воздействия и злоупотреблений на этапах разработки и внедрения; и обеспечить доступ к нейротехнологиям лицам, которые могут извлечь из них пользу для здоровья и в медицинских целях;

г) обеспечить, чтобы согласие всегда было предварительным, свободным, информированным, реальным, прозрачным и действительным и никогда бы не было предполагаемым при любых нейровмешательствах; принять меры по обеспечению эффективной защиты лиц, находящихся в уязвимом положении (например, лиц с нарушениями психического здоровья и психосоциальной инвалидностью, лиц, обвиняемых в рамках уголовных процедур, и осужденных), от нарушений,

⁴ A/HRC/57/61.

злоупотреблений и нарушений прав человека, особенно от проведения без согласия медицинского лечения и научных опытов.

II. Польза нейротехнологий и связанные с ними проблемы

11. Согласно Юсте, применение нейротехнологий позволяет среди прочего следующее:

a) проводить исследования, чтобы узнать, как работает мозг, и понять научные принципы устройства человеческого разума;

b) диагностировать, изучать и разрабатывать новые методы лечения заболеваний мозга, как неврологических, так и нейродегенеративных или психиатрических, таких как болезнь Альцгеймера, шизофрения, болезнь Паркинсона, эпилепсия, психическая инвалидность, инсульт, боковой склероз, депрессия или тревожность и др. Эти заболевания мозга все чаще и чаще встречаются у значительной части населения и являются бедствием для человечества;

c) способствовать созданию устройств с интерфейсом «мозг–компьютер», которые могут напрямую подключаться к Интернету, и формированию основы для развития новой отрасли, приносящей большую экономическую и потребительскую выгоду⁵.

12. Тем не менее нейротехнологии порождают также и риски, в частности такие как:

a) использование нейротехнологий в целях, противоречащих человеческому достоинству. С помощью этих технологий можно расшифровывать и изменять активность мозга, что порождает крайне серьезные этические, правовые и социальные проблемы и вызовы, поскольку появляется возможность изменения сущности человека и манипулирования им;

b) искусственное изменение человека. Научные открытия в области нейронаук и их применение с помощью различных нейротехнологий способны изменить некоторые основополагающие свойства человека, такие как автономия, моральная ответственность, свобода воли, достоинство, идентичность, частная психическая жизнь, понимание человека как связанного со своим телом субъекта, телесная целостность и безопасность;

c) нанесение человеку физического вреда и провоцирование психических манипуляций. Человеку также может быть нанесен физический вред, связанный с инвазивными процедурами установки устройств, расширяющих возможности, или устройств с интерфейсом «мозг–компьютер», повреждением тканей и нарушением двигательной функции (нарушение права на психическую целостность);

d) неправомерная обработка нейроданных и их использование в целях, противоречащих человеческому достоинству или не разрешенных законом. «Похищение мозга» может включать кражу информации (нарушение права на психическую неприкосновенность). Существует также вероятность проникновения вирусов или подключения нейронных устройств к Интернету, что дает возможность отдельным лицам или организациям (хакерам, корпорациям или правительственным ведомствам) отслеживать психический опыт человека или даже манипулировать им⁶.

13. Глобальная ассамблея по вопросам неприкосновенности частной жизни⁷, со своей стороны, подчеркивает, что обработка персональных данных, полученных в

⁵ Yuste, “Un paso histórico”, págs. 7 y 8.

⁶ См. R. Yuste *et al.*, “Four ethical priorities for neurotechnologies and AI”, *Nature*, vol. 551 (noviembre de 2017), págs. 159 a 163.

⁷ Глобальная ассамблея по вопросам неприкосновенности частной жизни провела в 1979 году свое первое совещание под названием «Международная конференция представителей органов по защите данных и права на неприкосновенность частной жизни». Сейчас она является ведущей мировой площадкой в этой области и уже более четырех десятилетий объединяет

результате использования нейротехнологий, вызывает озабоченность и необходимость в надежных и надлежащих гарантиях защиты основных прав и достоинства затрагиваемых лиц. Кроме того, возможное использование нейротехнологий за пределами сферы медицинского лечения и научных исследований в соответствии с применимыми отраслевыми и этическими нормами порождает другие важные соображения с точки зрения прав человека⁸.

14. Таким образом, несмотря на пользу нейротехнологий для психического здоровья, существует опасение, что нейроданные позволят не только узнавать, о чем думают люди (что на данный момент невозможно), но и манипулировать мозгом человека. По этой причине с недавнего времени стали разрабатываться нейроправа для обеспечения:

- a) сохранения неприкосновенности человека в том, что касается его мозга (его мыслей);
- b) права быть таким, какой есть: «право на собственное “я”», на свою естественную мозговую идентичность;
- c) права решать за себя, не подвергаясь искусственному манипулированию или программированию;
- d) применения нейтральных, беспристрастных нейротехнологий, которые не привносят в человеческий мозг когнитивных искажений;
- e) равного доступа к нейротехнологиям.

III. Нейроданные

15. Нейроданные относятся к особой категории персональных данных, требующей этической, профессиональной и осторожной обработки для обеспечения защиты людей и сохранения их человеческого достоинства. Эти данные, генерируемые нервной системой и мозгом, обладают уникальными характеристиками, которые отличают их от любой другой персональной информации. Кроме того, нейроданные не только позволяют идентифицировать человека, но и обеспечивают беспрецедентную глубину понимания его индивидуальности.

16. Нейроданные характеризуются уникальной и исключительной чувствительностью, имеют прямую и глубокую связь с когнитивными и аффективными состояниями, а также отражают личные переживания и эмоции человека. Поэтому Глобальная ассамблея по вопросам неприкосновенности частной жизни, как и другие объединения, рекомендует законодателям и политикам установить среди прочего четкие правила, обеспечивающие защиту человеческого достоинства и идентичности всех людей, а также соблюдение их основных прав и свобод с точки зрения обработки нейроданных и использования нейротехнологий⁹.

17. Возможность исследовать столь интимные и личные данные усиливает необходимость создания нормативной базы, которая бы ставила во главу угла при обработке таких данных этику и права человека во избежание возможного вреда,

представителей органов по защите данных и неприкосновенности частной жизни. Она обеспечивает увязку деятельности более 130 органов по защите неприкосновенности частной жизни и данных по всему миру и располагает хранилищем документации Ассамблеи и информации о ее прошлой, настоящей и будущей деятельности, что высоко ценится экспертным сообществом в этой области. Более подробную информацию на английском языке см. URL: <https://globalprivacyassembly.org>.

⁸ Глобальная ассамблея по вопросам неприкосновенности частной жизни, резолюция о принципах обработки персональных данных в области нейронауки и нейротехнологий, принятая на сорок шестой ежегодной сессии Ассамблеи в ноябре 2024 года. Текст резолюции на английском языке см. URL: <https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2024/11/Resolution-on-Neurotechnologies.pdf>.

⁹ *Ibid.*, пág. 10.

который может нарушить физическую и психическую неприкосновенность или неприкосновенность частной жизни людей.

18. В этом контексте важно обеспечить, чтобы использование и обработка нейроданных регулировались надежными принципами, которые защищают людей от таких рисков, как дискриминация, манипулирование или нарушение их психической неприкосновенности. Регулирование должно служить гарантией ответственного использования этих технологических достижений при неизменном уважении человеческого достоинства и автономии.

19. Иberoамериканская сеть защиты данных утверждает, что данные о мозге, или нейроданные, обладают определенными характеристиками, а именно:

a) информация, поступающая от нервной системы и мозга, уникальна и индивидуальна. В частности, мозг каждого человека уникален и позволяет идентифицировать личность по анатомии областей мозга. Мозг является таким же безошибочным маркером личности, как и отпечатки пальцев. Поэтому авторы, занимающиеся этой темой, приходят к выводу, что устройство всей нервной системы, а если говорить точнее — человеческого мозга, у каждого человека уникально и может быть использовано для идентификации субъекта;

b) нейроданные могут обеспечить уникальную глубину и форму понимания человека и могут быть использованы в прогностических целях для выявления свойств или предрасположенностей, которые могут быть неизвестны человеку. Кроме того, они могут дать представление о процессах в мозге в режиме реального времени, позволяя напрямую регистрировать процессы, связанные с характером, настроением, поведением, мыслями или чувствами¹⁰.

20. В 2024 году Иberoамериканская сеть защиты данных приняла Декларацию о нейротехнологиях и нейроданных, в которой анализируются проблемы нейротехнологий с точки зрения обработки персональных данных.

21. В этой Декларации:

a) дается определение нейроданных и подтверждается их характер как персональных данных, когда они связаны с идентифицированными или поддающимися идентификации лицами. Подчеркивается, что мозг является таким же уникальным идентификатором, как отпечатки пальцев или геном, и что технические и научные достижения не застрахованы от ошибок, следования тенденциям, предубеждений, политических или религиозных интерпретаций или предрассудков, в связи с чем могут возникать ситуации нейродискриминации. Поэтому Иberoамериканская сеть защиты данных делает вывод, что любая обработка нейроданных будет считаться обработкой персональных данных с высоким риском¹¹;

b) заявляется, что должна существовать специальная система прозрачности обработки нейроданных, которая бы позволяла проводить публичные обсуждения, обеспечивала подотчетность и ответственность государственных и частных субъектов, а также гарантировала реализацию прав всех затрагиваемых лиц в сложной и наднациональной экосистеме¹²;

c) заявляется о необходимости конкретных гарантий в отношении нейроданных ввиду рисков, связанных с обработкой такой информации¹³;

¹⁰ Declaración sobre neurodatos de la Red Iberoamericana de Protección de Datos («Декларация Иberoамериканской сети защиты данных о нейроданных»), принятая на закрытом заседании, посвященном двадцатой годовщине создания Сети, Антигуа-Гватемала, 25 сентября 2023 года.

¹¹ Declaración de la Red Iberoamericana de Protección de Datos sobre neurotecnologías y neurodatos en el marco de la normativa de protección de datos («Декларация Иberoамериканской сети защиты данных о нейротехнологиях и нейроданных в рамках регулирования защиты данных»), принятая на закрытом заседании, посвященном двадцатой годовщине создания Сети, Картахена (Колумбия), 29 мая 2024 года, сс. 2 и 3 испанского текста.

¹² *Ibid.*, pág. 3.

¹³ *Ibid.*, págs. 4 y 5.

d) определяются факторы, которые необходимо учитывать при установлении ответственности производителя, поставщика или распорядителя нейротехнологий¹⁴;

e) напоминает о предложении создать новые нейроправа, а именно на: i) личную идентичность, ii) свободу воли, iii) психическую неприкосновенность, iv) равный доступ и v) защиту от предубеждений¹⁵.

22. В дополнение к вышесказанному Международная рабочая группа по защите данных в сфере технологий (Берлинская группа) рекомендует создателям или разработчикам нейротехнологий, а также тем, кто собирает, использует и обрабатывает нейроданные следующее:

a) оценивать необходимость и целесообразность обработки нейроданных исходя из целей их обработки;

b) обеспечивать прозрачность обработки данных с помощью нейротехнологий;

c) применять меры безопасности, соответствующие уровню чувствительности собираемых данных и цели, для которой они будут использоваться;

d) обеспечивать конфиденциальность по замыслу и по умолчанию¹⁶.

23. Принимая во внимание проблемы, связанные с этим вопросом, предлагается содействовать скорейшему созданию нормативно-правовой базы, которая бы определила принципы использования нейротехнологий и нейроданных в части обеспечения неприкосновенности частной жизни. Ниже представлено предложение в отношении основ и принципов регулирования использования нейротехнологий и обработки нейроданных с точки зрения права на неприкосновенность частной жизни.

IV. Основы и принципы регулирования использования нейротехнологий и обработки нейроданных с точки зрения права на неприкосновенность частной жизни

A. Основы

24. Стремительное развитие нейротехнологий и их способность получать, обрабатывать и анализировать нейроданные ставят этические и правовые проблемы, которые выходят за рамки национальных границ и требуют нормативного регулирования с учетом как защиты прав, так и технологического развития. Ниже представлены важнейшие с точки зрения права на неприкосновенность частной жизни основы и принципы для разработки проекта типового закона, который мог бы служить инструментом для целей международной гармонизации. Этот типовой закон не только устанавливает минимальные стандарты этического и безопасного использования нейротехнологий, но и является для стран ориентиром при разработке местных правил, адаптированных к их правовому и социальному контексту.

25. В этот типовой закон следует включить соответствующие руководящие принципы и директивы по данному вопросу и смежным темам, опубликованные такими организациями, как Организация американских государств¹⁷; Организация

¹⁴ *Ibid.*, pág. 5.

¹⁵ *Ibid.*, págs. 5 y 6.

¹⁶ См. Международная рабочая группа по защите данных в сфере технологий, рабочий документ «Emerging neurotechnologies and data protection» («Новые нейротехнологии и обработка нейроданных»), представленный на семьдесят четвертом совещании Рабочей группы 18–19 ноября 2024 года.

¹⁷ Организация американских государств, Declaración de principios interamericanos en materia de neurociencias, neurotecnologías y derechos humanos («Межамериканская декларация принципов в области нейронауки, нейротехнологий и прав человека»), принятая в марте 2023 года Межамериканским юридическим комитетом, консультативным органом Организации

Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО)¹⁸; Организация экономического сотрудничества и развития¹⁹; Иberoамериканская сеть защиты данных²⁰; Парламент стран Латинской Америки и Карибского бассейна²¹; Глобальная ассамблея по вопросам неприкосновенности частной жизни²²; и Международная рабочая группа по защите данных в сфере технологий (Берлинская группа)²³.

26. Ниже приводятся определения и принципы, которые следует включить в предлагаемый типовой закон.

В. Определения

27. В типовой закон целесообразно включить следующие понятия:

а) персональные данные — любая информация, которая относится или может относиться к одному или нескольким определенным или определяемым физическим лицам;

б) чувствительные персональные данные — информация, которая затрагивает неприкосновенность частной жизни субъекта персональных данных или ненадлежащее использование которой может привести к его дискриминации,

американских государств; Principios actualizados sobre la privacidad y la protección de datos personales, con anotaciones («Обновленные принципы защиты права на неприкосновенность частной жизни и персональных данных, с аннотациями»), принятые 9 апреля 2021 года Межамериканским юридическим комитетом (эти принципы были утверждены Генеральной Ассамблеей Организации американских государств в ноябре 2021 года); и Declaración sobre neurociencia, neurotecnologías y derechos humanos: nuevos desafíos jurídicos para las Américas («Межамериканская декларация принципов в области нейронауки, нейротехнологий и прав человека: новые правовые вызовы для Северной и Южной Америки»), принятая в августе 2021 года Межамериканским юридическим комитетом.

¹⁸ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, *Neurotecnologías y derechos humanos en América Latina y el Caribe: desafíos y propuestas de política pública*, 2023;

Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры, Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека, принятая путем аккламации на тридцать третьей сессии Генеральной конференции 19 октября 2005 года; Международная декларация о генетических данных человека, принятая путем аккламации на тридцать второй сессии Генеральной конференции 16 октября 2003 года; и Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, принятая путем аккламации на двадцать девятой сессии Генеральной конференции 11 ноября 1997 года.

¹⁹ Организация экономического сотрудничества и развития, *Recomendación sobre innovación responsable en neurotecnología* («Рекомендация об ответственном подходе к инновациям в области нейротехнологий»). См. <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0457>.

²⁰ Иberoамериканская сеть защиты данных, *Declaración sobre neurotecnologías y neurodatos en el marco de la normativa de protección de datos* («Декларация о нейротехнологиях и нейроданных в рамках регулирования защиты данных»), принятая на закрытом заседании, посвященном двадцатой годовщине создания Сети, Картахена (Колумбия), 29 мая 2024 года; и *Declaración sobre neurodatos de la Red Iberoamericana de Protección de Datos* («Декларация Иberoамериканской сети защиты данных о нейроданных»), принятая на закрытом заседании, посвященном двадцатой годовщине создания Сети, Антигуа-Гватемала, 25 сентября 2023 года.

²¹ Парламент стран Латинской Америки и Карибского бассейна, *Ley Modelo de Neuroderechos para América Latina y el Caribe* («Типовой закон о нейроправах для стран Латинской Америки и Карибского бассейна») (Панама, 19 и 20 мая 2023 года).

²² Глобальная ассамблея по вопросам неприкосновенности частной жизни, резолюция о принципах обработки персональных данных в области нейронауки и нейротехнологий, принятая на сорок шестой ежегодной сессии Ассамблеи в ноябре 2024 года. Текст резолюции на английском языке см. URL: <https://globalprivacyassembly.org/wp-content/uploads/2024/11/Resolution-on-Neurotechnologies.pdf>.

²³ Международная рабочая группа по защите данных в сфере технологий, рабочий документ «Emerging neurotechnologies and data protection» («Новые нейротехнологии и обработка нейроданных»), представленный на семьдесят четвертом совещании Рабочей группы 18–19 ноября 2024 года.

например сведения, позволяющие узнать о расовом или этническом происхождении, политических взглядах, религиозных или философских убеждениях, принадлежности к профсоюзам, общественным или правозащитным организациям либо организациям, отстаивающим интересы какой-либо политической партии или обеспечивающим права и гарантии оппозиционных политических партий, а также данные, касающиеся здоровья или сексуальной жизни, биометрические данные и нейроданные;

с) нейроданные — информация, получаемая из центральной и периферической нервных систем человека с помощью нейротехнологий;

д) нейроправа — категория прав человека, призванная гарантировать достоинство и основополагающие права в области исследований и использования нейронаук и нейротехнологий;

е) нейротехнологии — любая технология, которая регистрирует, интерпретирует или изменяет деятельность мозга или вмешивается в нее с помощью различных оптических, электронных, магнитных и нанотехнологических методов, позволяющих понимать такие мозговые процессы, как зрение, ощущения, восприятие, поведение, идеи, память, эмоции, сознание, воображение, решения и разум;

ф) инвазивные нейротехнологии — технологии, которые регистрируют или изменяют мозговую активность изнутри мозга и применение которых предполагает медицинские процедуры, связанные с проникновением в человеческое тело;

г) неинвазивные нейротехнологии — технологии, которые регистрируют или изменяют мозговую активность извне черепа;

h) обработка персональных данных — любое действие, совершаемое с персональными данными.

С. Принципы

28. Основополагающие принципы являются стержнем любого регулирования использования нейротехнологий и обработки нейроданных, поскольку представляют собой этическую и правовую базу, определяющую их разработку, внедрение и интерпретацию. Эти принципы не только обеспечивают согласованность нормативной базы, но и служат ориентиром для правильного применения ее положений, обеспечивая баланс между техническим прогрессом и защитой прав человека. Закрепляя такие ценности, как, в частности, психическая неприкосновенность, этика и недискриминация, они обеспечивают адаптацию регулирования к текущим и будущим вызовам и способствуют тем самым справедливому, эффективному и уважительному отношению к человеческому достоинству. В этом смысле принципы выступают в качестве незаменимого руководства для разрешения конфликтов, устранения нормативных пробелов и обеспечения комплексной защиты нейроданных во всех контекстах.

29. В дополнение к общим принципам, регулирующим неприкосновенность частной жизни и защиту данных в целом, предлагаются следующие более конкретные принципы.

Человеческое достоинство

30. Достоинство как высшая ценность, вытекающая из природы человека, является неприкосновенным. Практика, противоречащая человеческому достоинству, не допускается.

31. Каждый человек должен иметь доступ к достижениям в области нейротехнологий при уважении его достоинства и прав.

32. Государству следует поощрять применение подхода, основанного на уважении человеческого достоинства и прав человека, при проектировании, разработке, внедрении, коммерциализации, оценке и использовании нейротехнологий.

Нейронные данные как высокочувствительные персональные данные

33. Нейроданные — это крайне чувствительные персональные данные. Лица, ответственные за обработку и использование нейронных данных или занимающиеся этим, должны принимать усиленные меры по обеспечению конфиденциальности и безопасности, вводя ограничения на применение методов декодирования, позволяющих идентифицировать или сделать идентифицируемым то или иное лицо, особенно в случае баз данных или массивов информации, к которым имеют доступ третьи стороны. Государству следует поощрять меры по обеспечению контроля, безопасности, конфиденциальности и целостности нейроданных.

Психическая неприкосновенность и согласие на обработку нейроданных

34. Разработка и использование нейротехнологий должны быть направлены на содействие реализации права каждого человека на достойную жизнь и пользование благами научно-технического прогресса при сохранении, в частности, прав, касающихся неприкосновенности частной жизни и надлежащей обработки персональных данных.

35. Предварительное согласие субъекта нейроданных является обязательным условием для сбора и обработки этой информации. Оно должно быть свободным, информированным, явным, конкретным и недвусмысленным, а также преследовать законную и конкретную цель. Данное согласие может быть отозвано в любое время, за исключением случаев, когда нейроданные необратимо отделены от личности. Когда субъекты данных являются объектами особой защиты, например детьми и подростками, лицами с инвалидностью, пожилыми людьми или лицами, лишенными свободы, требуются особые меры защиты.

Этика и защита прав человека при разработке и использовании нейротехнологий по замыслу и по умолчанию

36. При разработке нейротехнологий следует поощрять применение правозащитного подхода, что необходимо для обеспечения всесторонней защиты и уважения прав человека уже на этапе проектирования нейротехнологий, а также на стадиях как их испытания, так и внедрения, коммерциализации, оценки и использования.

37. Защита прав человека на этапе проектирования подразумевает, помимо прочего, соблюдение требований, подробно изложенных в следующих пунктах.

38. Перед проведением нейроисследований или проектированием нейротехнологий или продуктов необходимо провести оценку воздействия на права человека, чтобы создать эффективную систему управления рисками и внутреннего контроля для обеспечения защиты прав человека.

39. Эта оценка должна как минимум включать следующее:

- a) подробное описание операций по обработке нейронных данных, осуществляемых в целях научной работы или исследования;
- b) оценку конкретных рисков нарушения прав и свобод лиц;
- c) превентивные меры для устранения и снижения рисков нарушения основополагающих прав;
- d) меры контроля для проверки актуальности, своевременности и эффективности мер, упомянутых в предыдущем пункте.

40. До сбора нейроданных и на протяжении всего их жизненного цикла должны приниматься самые разнообразные превентивные меры (технологические, организационные, кадровые, процедурные и т. д.), чтобы избежать нарушений основополагающих прав и ненадлежащего использования такой информации или нейротехнологий.

41. Этика по замыслу и по умолчанию должна стать неотъемлемым элементом проектирования, разработки и использования продуктов и процессов исследования мозга, нейротехнологий и нейроданных.

42. Любое исследование, испытание или протокол должны учитывать стандарты, правила и директивы по этике исследовательской деятельности.

Принцип предосторожности

43. Если есть основания считать, что исследование или использование нейротехнологий или нейроданных может нанести серьезный и необратимый вред человеку или человеческому достоинству, даже если нет научной уверенности в наличии причинно-следственных связей, необходимо принять меры предосторожности для предотвращения такого вреда.

44. Принцип предосторожности также применяется в тех случаях, когда риск или масштабы вреда, который был или может быть нанесен, заранее неизвестны.

Проактивная ответственность и безопасность при обработке нейроданных

45. При обработке нейроданных должны приниматься и реализовываться надлежащие, своевременные, актуальные, эффективные и четкие меры для соблюдения нормативных требований, в частности меры по предотвращению несанкционированного или ненадлежащего доступа к нейроданным, их несанкционированного или ненадлежащего распространения и предоставления, а также их уничтожения или манипулирования ими.

46. Все меры безопасности должны постоянно пересматриваться, оцениваться и совершенствоваться.

Недискриминация

47. Нейроданные и нейротехнологии не должны использоваться в целях дискриминации, стигматизации или нарушения прав и свобод человека.

Эффективная защита прав лиц при обработке нейроданных

48. Государство должно гарантировать наличие механизмов эффективной защиты прав, связанных с обработкой нейроданных. Оно также должно обеспечить доступ к всеобъемлющим средствам правовой защиты и возмещению ущерба за нарушения прав человека.

V. Рекомендации

49. В свете вышеизложенного Специальный докладчик настоятельно призывает государства:

а) содействовать регулированию нейротехнологий и обработки нейроданных. Каждой стране необходимо разработать специальную нормативно-правовую базу в отношении нейротехнологий и нейроданных с учетом их потенциально серьезного воздействия на неприкосновенность частной жизни, человеческое достоинство и основополагающие права. Регулирование должно предусматривать соответствующие риски и обеспечивать безопасное, этическое и ответственное использование этих технологий;

б) исходить из предложенных в настоящем докладе основ и принципов регулирования использования нейротехнологий и обработки нейроданных с точки зрения права на неприкосновенность частной жизни. Представленные в настоящем докладе основы и принципы, такие как защита человеческого достоинства, информированное согласие, этика по замыслу, принцип предосторожности и недискриминация, должны быть интегрированы в национальные правовые рамки. Эти принципы обеспечат баланс между технологическими инновациями в области нейротехнологий и защитой прав

человека и уделение особого внимания праву на неприкосновенность частной жизни и надлежащей обработке нейроданных;

c) поощрять отвечающую требованиям этики практику использования нейротехнологий. Очень важно разработать руководящие принципы и контролировать практику, гарантирующую этическое использование нейротехнологий и обеспечивающую надлежащую обработку нейроданных как чрезвычайно чувствительной информации. Эта практика должна предотвращать любые злоупотребления, которые могут поставить под угрозу право на неприкосновенность частной жизни или привести к дискриминации;

d) способствовать проведению просветительской деятельности по вопросам, касающимся нейротехнологий и нейроданных. Чтобы обеспечить информированное использование этих технологий, необходимо содействовать повышению осведомленности населения о преимуществах и рисках, связанных с нейротехнологиями. Это позволит людям лучше понимать их воздействие, принимать осознанные решения в отношении своих нейроданных и требовать соблюдения своих прав в эту новую технологическую эпоху.
