

Центр по правам человека при факультете международных
отношений Белорусского государственного университета

Н.В. Шакель, М.С. Абламейко

**МЕДИЦИНСКИЙ РАБОТНИК
И ПАЦИЕНТ:
ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ В УСЛОВИЯХ
ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ**

Минск
«Экоперспектива»
2020

Шакель, Н.В.

Медицинский работник и пациент: взаимодействие в условиях электронного здравоохранения / Н.В. Шакель, М.С. Абламейко. — Минск : Экоперспектива, 2020. — 120 с. — ISBN 978-985-469-758-1.

Библиогр.: 41 назв.

В монографии на основе междисциплинарного подхода и сквозь призму прав человека комплексно исследована трансформация взаимодействия медицинских работников и пациентов в рамках внедрения и функционирования систем электронного здравоохранения. Проблематика работы охватывает международный опыт и национальные подходы к регламентации информатизации здравоохранения, в том числе такие аспекты, как медицинские информационные системы, телемедицина, электронная медицинская карта и электронный рецепт. Исследование проводилось под эгидой Центра по правам человека при факультете международных отношений БГУ во взаимодействии с Министерством здравоохранения Республики Беларусь и при поддержке Института по правам человека имени Р. Валленберга.

Монография будет интересна широкому кругу читателей, интересующихся вопросами информатизации медицины и права, в том числе прав человека. Кроме того, ее результаты могут быть использованы при разработке нормативных правовых актов, в правоприменительной практике, а также при изучении и преподавании правовых дисциплин.

Р е ц е н з е н т ы:

директор Института переподготовки и повышения квалификации судей, работников прокуратуры, судов и учреждений юстиции Белорусского государственного университета, доктор юридических наук, профессор, заслуженный работник образования Республики Беларусь *В.Н. Годунов*

заместитель директора по научной работе Республиканского научно-практического центра онкологии и медицинской радиологии им. Н.Н. Александрова, член-корреспондент НАН Беларуси, доктор медицинских наук, профессор *С.А. Красный*

консультант по применению в научных исследованиях подхода, основанного на правах человека, Центра по правам человека при факультете международных отношений Белорусского государственного университета *Н.В. Касияненко*

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	4
Глава 1. ПРАВА ЧЕЛОВЕКА В ЭЛЕКТРОННОМ ЗДРАВООХРАНЕНИИ: МЕЖДУНАРОДНЫЙ ОПЫТ	8
1.1. Право на здоровье в электронном здравоохранении: международно-правовые аспекты.....	8
1.2. Электронное здравоохранение в европейском регионе сквозь призму прав человека	17
1.3. Правовая база электронного здравоохранения в рамках региональных международных договоров Республики Беларусь.....	33
Глава 2. НАЦИОНАЛЬНОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ.....	40
2.1. История развития информатизации здравоохранения	40
2.2. Основные элементы электронного здравоохранения и права человека	51
Глава 3. ПРИКЛАДНЫЕ АСПЕКТЫ ВНЕДРЕНИЯ ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ С ТОЧКИ ЗРЕНИЯ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА.....	76
3.1. Реализация прав человека при создании систем электронного здравоохранения за рубежом	76
3.2. Обеспечение прав человека в электронном здравоохранении в Беларуси	105
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	114
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ.....	117

ВВЕДЕНИЕ

Информатизация по праву стала символом XXI в. Прогресс в развитии информационно-коммуникационных технологий (ИКТ), происходящий в последние десятилетия, привел к качественным изменениям в здравоохранении, создавая новые возможности в сфере медицины. Внедрение ИКТ в сферу здравоохранения обусловило интерес к данному вопросу с точки зрения прав человека, особенно в таком аспекте, как взаимоотношение медицинского работника и пациента.

К слову, возможности ИКТ в здравоохранении на различных исторических этапах определялись и определяются состоянием трех составляющих: информационных, телекоммуникационных и медицинских технологий¹.

Одним из наиболее значимых документов для интенсивного применения ИКТ в области здравоохранения стала принятая в мае 2005 г. на 58-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения Резолюция WHA58.28 «Электронное здравоохранение» (eHealth). Используемое в документе понятие «электронное здравоохранение» (ЭЗ) подразумевало «использование информационно-коммуникационных технологий как в данном конкретном месте, так и на расстоянии», объединяя все, что касается применения ИКТ в медицине².

В Меморандуме о сотрудничестве государств — участников СНГ в области создания совместимых национальных телемедицинских консультационно-диагностических систем 2008 г. электронное здравоохранение было определено как «экономически эффективная и надежная форма использования информационно-коммуникационных технологий в интересах здравоохранения и связанных с ним областей, включая службы медико-санитарной помощи, медицинского надзора, медицинской литературы, медицинского образования, знаний и научных исследований в области здравоохранения»³. Важно отметить, что

¹ Леванов, В.М. От телемедицины до электронного здравоохранения: эволюция терминов / В.М. Леванов // Медицинский альманах. — 2012. — № 2 (21). — С. 16—19.

² WHA58.28. eHealth [Electronic resource]. — Mode of access : <https://www.who.int/healthacademy/media/WHA58-28-en.pdf>. — Date of access : 10.04.2019.

³ Меморандум о сотрудничестве государств — участников СНГ в области создания совместимых национальных телемедицинских консультационно-диагностических систем: подписан в г. Кишиневе 14 ноября 2008 г. [Электронный ресурс] // Сейчас.ру. Новости России и мира. — Режим доступа : <https://www.lawmix.ru/abrolaw/2611>. — Дата доступа : 10.04.2019.

данное понятие тоже отражает неотъемлемую роль развития ИКТ для функционирования системы электронного здравоохранения, а также ее значение для различных сфер жизнедеятельности.

Сегодня в значительном числе стран мира имеются системы ЭЗ, при этом США, Канада и Австралия являются лидерами в данной области. Кроме того, некоторые страны Европейского союза также создали системы ЭЗ, которые являются передовыми и заслуживающими внимания (Швеция, Эстония, Дания). В связи с этим в настоящем исследовании в релевантных аспектах нами уделено внимание раскрытию отдельных направлений развития систем ЭЗ в зарубежных юрисдикциях.

Основные трендовые направления в ЭЗ: использование облачных технологий и возможностей веб-сервисов; дистанционное взаимодействие врача и пациента (TeleHealth) посредством технических (компьютеры, лэптопы, планшеты и др.) и программных средств (социальные сети, мессенджеры и др.), в целом обозначаемое как мобильное здравоохранение (mHealth); электронная медицинская карта (ЭМК); медицинская аналитика и большие данные. Ключевой тенденцией в области медицинских информационных технологий является интеграция данных (Connected Health). Неслучайно центральный элемент концепции eHealth во многих странах — интегрированная ЭМК, в которую из распределенных баз данных передается информация (в виде структурированных электронных медицинских документов)⁴. В последнее время концепция ЭЗ (eHealth) начинает трансформироваться в iHealth, где под «i» понимается и индивид (что отражает усиление роли пациента в новых условиях), и информация, и информатизация, и инновации⁵.

Обобщенно к основным преимуществам системы ЭЗ относят:

- эффективность и качество (рост эффективности медицинского обслуживания, снижение временных и денежных затрат в связи с повышением качества медицинской помощи);
- прозрачность (создание единого информационного и коммуникационного пространства позволяет сделать работу организаций здравоохранения более согласованной и прозрачной для внешнего и внутреннего контроля);
- доступность (развитие ИКТ расширяет возможности оказания и получения медицинской помощи независимо от местонахождения пациента, основываясь на принципе социального равенства и справедливости);

⁴ Электронное здравоохранение как фактор повышения качества и доступности медицинского обслуживания населения [Электронный ресурс] // Дом прессы. — 2014. — Режим доступа : <http://www.dompressy.by/2014/11/20/elektronnoe-zdravooxranenie-kak-faktor-povysheniya-kachestva-i-dostupnosti-medicinskogo-obsluzhivaniya-naseleniya/>. — Дата доступа : 15.08.2019.

⁵ Middleton, B. Putting the “i” in iHealth / B. Middleton, K.M. Fickenscher // J Am Med Inform Assoc. — 2014. — Vol. 21. — № 1. — P. 192. doi:10.1136/amia-jnl-2013-002537.

- пациентоцентрированность (система ЭЗ дает пациенту большую свободу выбора, способствующую принятию самостоятельного решения на основе полученной информации, что, в свою очередь, формирует новую модель взаимоотношений врача и пациента).

Основное влияние внедрения ЭЗ видится в качественном изменении системы взаимоотношений медицинского работника и пациента, что обуславливает фокус данной работы, направленной на оценку перспектив развития системы ЭЗ в Республике Беларусь с точки зрения прав человека. В результате на основе проведенного анализа и с учетом подхода, основанного на правах человека⁶, нами разработаны концептуальные рамки взаимоотношений между медицинским работником и пациентом в условиях введения системы ЭЗ.

Следует сразу оговориться относительно употребляемой терминологии. Нами в основном использованы понятия, базирующиеся на отечественном законодательстве. Так, например, были взяты термины «врач» и «медицинский работник» — более широкая категория, которая включает всех лиц, которые в установленном порядке занимаются деятельностью, связанной с организацией и оказанием медицинской помощи, обеспечением санитарно-эпидемиологического благополучия населения, проведением медицинских экспертиз (врачи, медицинские сестры и др.)⁷. Пациентом же, согласно подходу, принятому в действующем законодательстве, является лицо, которое обратилось за медицинской помощью, находится под медицинским наблюдением либо получает медицинскую помощь (ст. 1 Закона Республики Беларусь от 18 июня 1993 г. № 2435-ХП «О здравоохранении»). При этом важно учитывать, что круг пациентов не ограничен гражданами Республики Беларусь — соответствующий комплекс прав имеют и иностранные граждане, и лица без гражданства, в связи с чем внедрение ЭЗ должно учитывать их специфические потребности.

Вместе с тем системы ЭЗ, развиваясь в зарубежных юрисдикциях, используют понятия, которые не свойственны отечественному правоприменению. Кроме того, в период проведения исследования, которое легло в основу данной публикации, законодательство Республики Беларусь находилось в процессе изменения (в частности, осуществлялась разработка проектов законов о здравоохранении, персональных данных), что учитывалось как при изучении проблематики, так и при раз-

⁶ Подробнее о подходе, основанном на правах человека, применительно к научным исследованиям, см.: Рекомендации по повышению качества научных исследований в области прав человека / Центр по правам человека при факультете международных отношений Белорусского государственного университета ; под общ. ред. Е.В. Конновой. — Минск : Экоперспектива, 2019. — С. 9–10.

⁷ О здравоохранении [Электронный ресурс] : Закон Респ. Беларусь от 18 июня 1993 г. № 2435-ХП, с изм. и доп. (по сост. на 31.12.2019) // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

работке предложений относительно направлений совершенствования отечественного регулирования в данной сфере.

В первой главе нами проведен анализ международных стандартов прав человека⁸ применительно к реализации права на здоровье в условиях информатизации и цифровизации здравоохранения. Также раскрыты европейские подходы к реализации систем электронного здравоохранения. Рассмотрены основные правовые акты в этой сфере (на уровне Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), Европейского союза, Совета Европы, а также региональных образований, участницей которых является Республика Беларусь).

Вторая глава посвящена анализу развития процессов информатизации здравоохранения в Республике Беларусь и переходу к ЭЗ. Проанализированы основные стратегические документы, определяющие вектор развития информатизации в сфере здравоохранения через призму учета в них прав человека. Рассмотрены основные элементы электронного здравоохранения: медицинские информационные системы (ИС), электронная медицинская карта и телемедицина с возможностью максимального учета и расширения прав человека в новых условиях взаимодействия медицинского работника и пациента.

В третьей главе проведен анализ практических аспектов реализации отдельных прав человека, связанных со здоровьем (осуществление права на доступ к информации о здоровье, его ограничения, удаления данных из ЭМК; осуществление права на участие в принятии решений относительно своего здоровья; вопросы реализации отказа от медицинской помощи и некоторые др.), в зарубежных государствах. Применительно к Республике Беларусь рассмотрены наиболее значимые вопросы в сфере защиты прав человека, включая конституционные основы.

В целом междисциплинарность и комплексность проведенного исследования позволяет увидеть основные тренды, перспективы и задачи, стоящие перед государствами при формировании систем ЭЗ в современных условиях.

⁸ Следует учитывать, что стандарт прав человека не ограничивается понятием «юридическое обязательство», закрепляющее то или иное право или свободу. В связи с этим под международными стандартами прав человека в настоящем исследовании понимается совокупность признанных государствами на международном уровне правил, образцов, моделей поведения. Источниками стандартов могут быть не только нормы международного права, но и судебная практика, толковательные документы международных органов (например, замечания общего порядка Комитета ООН по экономическим, социальным и культурным правам). См. подробнее: Зыбайло, А.И. К вопросу о правовой природе и сущности международных стандартов прав и свобод человека / А.И. Зыбайло, В.Л. Федорова // Журнал междунар. права и междунар. отношений. — 2018. — № 1–2 (84–85). — С. 26–31; Дейкало, Е.А. Бизнес и права человека: постановка проблемы / Е.А. Дейкало, Е.М. Воробьева, К.Л. Томашевский // Междисциплинарные исследования в области прав человека / Т. П. Афонченко [и др.]. — Минск : Экоперспектива, 2019. — С. 160.

ГЛАВА 1. ПРАВА ЧЕЛОВЕКА В ЭЛЕКТРОННОМ ЗДРАВООХРАНЕНИИ: МЕЖДУНАРОДНЫЙ ОПЫТ

1.1. ПРАВО НА ЗДОРОВЬЕ В ЭЛЕКТРОННОМ ЗДРАВООХРАНЕНИИ: МЕЖДУНАРОДНО-ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ

Создавая Организацию Объединенных Наций (ООН) в 1945 г., страны согласились, что новая организация будет в числе прочего содействовать разрешению международных проблем в области здравоохранения (ст. 55 Устава ООН). Эту значимую роль ООН играет и сегодня. Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте определено в качестве Цели 3⁹ Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 года, принятой государствами — членами ООН в 2015 г.¹⁰

Цель 3 в указанной Повестке дня определена следующим образом: «Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте».

Среди конкретных задач, которые необходимо решить в рамках реализации данной цели, определены следующие:

- обеспечить всеобщий охват услугами здравоохранения, в том числе защиту от финансовых рисков, доступ к качественным основным медико-санитарным услугам и доступ к безопасным, эффективным, качественным и недорогим основным лекарственным средствам и вакцинам для всех;
- к 2030 г. обеспечить всеобщий доступ к услугам по охране сексуального и репродуктивного здоровья, включая услуги по планированию семьи, информирование и просвещение, и учет вопросов охраны репродуктивного здоровья в национальных стратегиях и программах;
- наращивать потенциал всех стран, особенно развивающихся, в области раннего предупреждения, снижения и регулирования национальных и глобальных рисков для здоровья.

⁹ Всего целей в области устойчивого развития (ЦУР) семнадцать. Каждая из них представлена конкретными задачами (общее количество — 169), которые должны быть решены в период до 2030 года. Для Цели 3 количество задач — 13.

¹⁰ Цель 3: Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте / Цели // Официальный сайт ООН. — Режим доступа : <https://www.un.org/sustainabledevelopment/ru/health/>. — Дата доступа : 15.07.2019.

Следует отметить, что сегодня в Республике Беларусь активно осуществляется работа по имплементации целей устойчивого развития, в том числе в сфере здравоохранения, на национальном уровне. Учрежден пост Национального координатора, который осуществляет общую координацию деятельности государственных органов и иных организаций по вопросам достижения Республикой Беларусь ЦУР¹¹. Кроме того, в числе прочих предпринимаемых в республике мер в Министерстве здравоохранения создан Методический совет по мониторингу и оценке устойчивости развития, а также определены индикаторы показателей ЦУР; в частности, достижение ЦУР, включая реализацию Цели 3, контролируется по 13 показателям с помощью 27 национальных индикаторов¹².

Введение систем электронного здравоохранения может способствовать достижению рассматриваемой Цели 3 в области устойчивого развития. В частности, применение новых технологий в здравоохранении расширяет доступность соответствующих услуг для более широкого круга лиц, например, при их дистанционном предоставлении. С помощью электронных услуг возможен более простой доступ к информации о лекарственных средствах (в том числе, возможно, об их наличии в аптечной сети, стоимости и т. п.). Аккумулируемая в системах ЭЗ информация позволит более точно и системно оценивать имеющиеся риски и принимать адекватные и своевременные меры.

Значимую роль в деятельности ООН по разрешению международных проблем в области здравоохранения играет функционирующая в ее системе Всемирная организация здравоохранения (далее — ВОЗ). С момента своего создания в 1945 г. она основывает свою деятельность на том, что «обладание наивысшим достижимым уровнем **здоровья** является **одним из основных прав всякого человека** без различия расы, религии, политических убеждений, экономического или социального положения (выделено нами. — *Н.Ш., М.А.*)»¹³.

По некоторым оценкам, «официальное признание» электронного здравоохранения со стороны ВОЗ произошло в 2005 г.¹⁴ Именно тог-

¹¹ О Национальном координаторе по достижению Целей устойчивого развития [Электронный ресурс] : Указ Президента Респ. Беларусь от 25 мая 2017 г. № 181 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹² Щавелева, М.В. Цели устойчивого развития как индикатор прогресса в здравоохранении / М.В. Щавелева, Н.П. Жукова, Т.Н. Глинская // Здравоохранение. — 2019. — № 8. — С. 11–16.

¹³ Устав (Конституция) Всемирной организации здравоохранения [Электронный ресурс] // Всемирная организация здравоохранения. — Режим доступа : <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/RU/constitution-ru.pdf>. — Дата доступа : 15.06.2019.

¹⁴ Андрушко, В. Как ускорить внедрение услуг электронного здравоохранения [Электронный ресурс] / В. Андрушко // ВОПРОС 14-2/2: Электросвязь для электронного здравоохранения. — С. 19–26. — С. 22 // Международный союз

да была принята Резолюция ВНА58.28, которая призвала все страны к созданию систем ЭЗ, охватив такие сферы использования ИКТ, как общественное здравоохранение, улучшение системы медицинских услуг, медико-санитарное просвещение, информирование граждан и т. п.

В целях оказания государствам содействия в развитии ЭЗ в 2012 г. ВОЗ и Международный союз электросвязи разработали «Методическое руководство по национальной стратегии в области электронного здравоохранения». Принятая в 2013 г. Резолюция ВНА66.24 Всемирной ассамблеи здравоохранения посвящена вопросам стандартизации и функциональной совместимости электронного здравоохранения.

Нельзя не отметить, что развитие ЭЗ непосредственно связано с реализацией права на здоровье, которое широко закреплено и общепризнано на международном уровне, а также некоторых иных прав человека. В связи с этим новые механизмы и рамки функционирования систем ЭЗ, создаваемых различными государствами, должны в полной мере обеспечивать сохранение и соблюдение соответствующих прав человека.

Инструменты в области прав человека, продолжая провозглашенный в Уставе ООН подход, неразрывно связывают развитие здравоохранения с обеспечением основных прав и свобод.

Базовым документом в данной сфере является Всеобщая декларация прав человека (ВДПЧ), принятая на 3-й сессии Генеральной Ассамблеи ООН 10 декабря 1948 г.¹⁵ Считается, что именно она стала основой универсализации прав человека, впервые закрепив международные стандарты прав человека¹⁶. Несмотря на то, что формально положения данной Декларации не носят обязательного характера, их соблюдение обеспечивается ее высоким авторитетом (подробнее о международных стандартах см. введение).

Согласно ст. 25 ВДПЧ 1948 г., **«каждый человек имеет право на такой жизненный уровень, включая пищу, одежду, жилище, медицинский уход и необходимое социальное обслуживание, который необходим для поддержания здоровья и благосостояния его самого и его семьи (выделено нами. — Н.Ш., М.А.)»**.

Кроме данного «базового» положения существенное значение для определения прав пациента имеет и ст. 12 ВДПЧ 1948 г. В соответствии с ней «Никто не может подвергаться произвольному вмешательству

электросвязи. — Режим доступа : https://www.itu.int/dms_pub/itu-d/opb/stg/D-STG-SG02.14.2-1-2010-PDF-R.pdf. — Дата доступа : 16.01.2020.

¹⁵ Всеобщая декларация прав человека [Электронный ресурс] // ООН. — Режим доступа : https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/declhr.shtml. — Дата доступа : 15.06.2019.

¹⁶ Сафаров, Б.А. Всеобщая декларация прав человека как основополагающий документ международной стандартизации прав человека / Б.А. Сафаров // Вестник Таджикского государственного университета права, бизнеса и политики. Серия гуманитарных наук. — 2013. — № 2. — С. 9—15.

в его личную и семейную жизнь [...]. Каждый человек имеет право на защиту закона от такого вмешательства или таких посягательств».

Несмотря на то, что рассматриваемые положения получили свое нормативное закрепление еще в середине прошлого века, они в полной мере актуальны и применимы в современных условиях. Так, например, именно на основании положения ВДПЧ 1948 г., нацеленного на защиту личной жизни (ст. 12), сегодня происходит определение границ права на контроль доступа к информации о своем здоровье.

Нельзя не отметить принятие в 1966 г. двух важнейших международных договоров: Международного пакта о гражданских и политических правах (МПГПП) и Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах (МПЭСКП).

В отношении вопросов, связанных с развитием ЭЗ, обратим внимание на ст. 17 МПГПП, в которой закреплено право на невмешательство в личную жизнь (которое ранее уже декларировалось в ст. 12 ВДПЧ). Согласно Замечанию общего порядка № 16¹⁷, «обязательства, вытекающие из данной статьи, требуют от государства принятия законодательных и других мер для действенного запрещения такого вмешательства и таких посягательств, а также защиты этого права»¹⁸. Установлено, что сбор и хранение информации личного характера любыми субъектами *в компьютерах* должны регулироваться законодательно. Каждое лицо в целях защиты своей личной жизни имеет право:

- получить информацию о том, содержится ли в автоматизированных файлах данных информация личного характера, а если содержится, то какая и с какой целью;
- узнать, какие государственные органы или частные лица или органы контролируют или могут контролировать их файлы¹⁹.

Кроме того, Замечание общего порядка № 16 устанавливает, что «если в таких файлах содержится неправильная информация личного характера или если она собиралась или обрабатывалась в нарушение положений закона, каждое лицо должно иметь право потребовать исправления или изъятия этой информации»²⁰.

¹⁷ Замечание общего порядка № 16 — Статья 17 (право на личную жизнь) принято на 32-й сессии (1988 г.) Комитетом ООН по правам человека.

¹⁸ Замечание общего порядка № 16 — Статья 17 (право на личную жизнь) [Электронный ресурс] / HRI/GEN/1/Rev.9 (Vol. I). В сб.: Международные договоры по правам человека. Т. 1. Подборка замечаний общего порядка и общих рекомендаций, принятых договорными органами по правам человека // Организация Объединенных Наций. — С. 246. — Режим доступа : https://www2.ohchr.org/english/bodies/icm-mc/docs/8th/hri.gen.1.rev9_ru.pdf. — Дата доступа : 24.03.2019.

¹⁹ Там же. — С. 247.

²⁰ Там же.

В рамках развития систем ЭЗ данные положения имеют особое значение, обеспечивая конфиденциальность медицинских данных пациента. Кроме того, в ходе совершенствования правового регулирования законодательства о защите персональных данных, обусловленного в том числе развитием новых информационно-коммуникационных технологий, данные положения стали основой для предоставления гражданам реальных возможностей и механизмов по корректировке и удалению своих данных.

МПЭСКП также содержит ряд важнейших принципов и норм, среди которых применительно к рассматриваемым вопросам наибольшего внимания заслуживает ст. 12. В ней однозначно провозглашено, что государства — участники акта признают **право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья**.

Толкование положений данной статьи содержится в документе, разработанном в 2000 г. Комитетом по экономическим, социальным и культурным правам как органом, осуществляющим контроль за соблюдением Пакта, для оказания государствам — участникам Пакта помощи в его осуществлении и соблюдении их обязательств по предоставлению докладов, который называется «*Замечание общего порядка № 14 — Право на наивысший достижимый уровень здоровья*»²¹.

В данном документе право на здоровье понимается как «право на использование целого ряда учреждений, товаров, услуг и условий, необходимых для реализации наивысшего достижимого уровня здоровья».

В соответствии с п. 12 Замечания общего порядка № 14, такие учреждения, товары и услуги должны обладать следующими качествами (*четыре критерия права на здоровье*):

- **наличие** (*availability*) — достаточное их количество, что включает основные детерминанты здоровья;
- **доступность** (*accessibility*) — физическая и экономическая доступность;
- **приемлемость** (*acceptability*) — соответствие правилам медицинской этики и конфиденциальности, направленность на улучшение состояния здоровья заинтересованных лиц;
- **качество** (*quality*) — приемлемость с научной и медицинской точек зрения, требование высокого качества.

Обязательства государств, связанные с реализацией права на здоровье, имеют особое значение для обеспечения надлежащего функционирования всех составляющих системы ЭЗ.

²¹ Замечание общего порядка № 14 (2000). Право на наивысший достижимый уровень здоровья (статья 12 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах) [Электронный ресурс] / Комитет ООН по экономическим, социальным и культурным правам, E/C.12/2000/4. — Режим доступа : <https://www.refworld.org.ru/docid/47ebcc3c2.html>. — Дата доступа : 15.06.2019.

Замечание общего порядка № 14 выделяет три уровня обязательств для стран при реализации рассматриваемого права: уважать, защищать и осуществлять право на здоровье. *Обязательство уважать* требует от государств воздерживаться от прямого или косвенного посягательства на право на здоровье. *Обязательство защищать* требует от государств принимать меры для недопущения посягательств на предусмотренные в ст. 12 МПЭСКП гарантии третьими сторонами. *Обязательство осуществлять* требует от государств принятия соответствующих законодательных, административных, бюджетных, судебных, стимулирующих и иных мер для полного осуществления права на здоровье (п. 33 Замечания общего порядка № 14).

В связи с этим отметим, что с точки зрения прав человека государство имеет обязательства как «действовать» (т. е. позитивные), так и «не действовать» (т. е. негативные). Применительно к ЭЗ к позитивным обязательствам относят принятие мер, которые приводят к тому, чтобы ЭЗ оказывало реальное содействие пользованию правом на здоровье, а к негативным — обязанность государства обеспечить, чтобы новый механизм не стал ограничивающим права или возможности доступа к услугам здравоохранения для отдельных категорий лиц, в том числе уязвимым, не создал иные препятствия для реализации их прав, в том числе не сделал более обременительным и сложным с точки зрения нарушения прав человека взаимодействие медицинского работника и пациента.

В частности, согласно Замечанию общего порядка № 14 «сознательное умолчание или искажение информации, имеющей жизненно важное значение для охраны здоровья или лечения заболеваний» представляет собой нарушение обязанности государства *уважать право на здоровье*²². Таким образом, на международном уровне признается и поощряется такая важная составляющая права на здоровье, как право на получение информации о своем здоровье.

Несмотря на то, что Замечание общего порядка № 14 было принято в 2000 г., нельзя не отметить, что в нем уделено незначительное внимание вопросам электронного здравоохранения. Вместе с тем, по нашему мнению, заложенные в Замечании общего порядка № 14 принципы и подходы должны служить ориентиром для государств и при реализации национальных политик в цифровой среде.

Данный аспект можно проиллюстрировать на примере права на доступ к информации о здоровье. Следует отметить, что данное право приобретает новое звучание в рамках внедрения систем ЭЗ, так как новые системы должны быть сконструированы таким образом, чтобы позволить осуществлять данное право на максимально возможном и приемлемом для пациента уровне. Доступ к информации о здоровье

²² Замечание общего порядка № 14 (2000). Указ. соч.

с помощью ЭМК во многих аспектах представляется более оперативным и удобным, нежели получение этой информации путем посещения медицинского учреждения, что зачастую влечет такие проблемы, как необходимость ожидания медицинского работника в очереди, ограниченное время на получение от него сведений, возможность заболевания из-за контакта с лицами, которые могут быть инфицированными, и т. п.

Нельзя не учитывать и тот факт, что имеется непосредственная связь между доверием со стороны пациента и эффективностью медицинской помощи, важной частью чего является представление пациенту полной и достоверной информации о здоровье²³.

Рассматривая право на доступ к информации о здоровье, Генеральный секретарь ООН отметил, что информация должна предоставляться с учетом различий в способностях ее восприятия, не должна быть перегруженной техническими деталями или слишком сложной, передаваться поспешно или на языке, способом или в условиях, которые пациенту непонятны²⁴.

Особое внимание при конструировании систем ЭЗ с учетом изложенных подходов следует уделять уязвимым категориям населения, чтобы введение ЭЗ не повлекло их стигматизацию и дискриминацию.

Оба рассмотренных нами Пакта (МПГП, МПЭСКП) носят обязательный характер. Они входят в число девяти основных международных договоров в области прав человека. При анализе положений данных актов следует учитывать, что их реализация основана на принципе «прогрессивного осуществления», что означает, что государства-участники имеют конкретное обязательство продолжающегося характера как можно более оперативно и эффективно продвигаться по пути к достижению полного осуществления права на здоровье²⁵. При этом не допускаются ретрогрессивные меры (в противном случае государство должно показать, что оно предприняло все возможные усилия по использованию всех имеющихся в распоряжении ресурсов для выполнения своих обязательств)²⁶. Представляется, что внедрение систем ЭЗ

²³ Право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья [Электронный ресурс] // Записка Генерального секретаря ООН. А/64/272. 2009, 10 августа 2009 г. — Режим доступа : <https://undocs.org/pdf?symbol=ru/A/64/272t>. — Дата доступа : 15.07.2019.

²⁴ Право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч.

²⁵ Специальный докладчик по вопросу о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья [Электронный ресурс] // Объединенные Нации. Права человека. Управление Верховного комиссара. — Режим доступа : <https://www.ohchr.org/RU/Issues/Health/Pages/SRRightHealthIndex.aspx>. — Дата доступа : 18.02.2019.

²⁶ Право на здоровье. Изложение фактов № 31 [Электронный ресурс] / Всемирная организация здравоохранения ; Организация Объединенных Наций. —

может стать важной частью продвижения к максимально полному осуществлению права на здоровье.

Право на здоровье тесно связано и с иными правами человека, закрепленными в различных инструментах ООН, в частности в Международной конвенции о ликвидации всех форм расовой дискриминации 1965 г. (пункт е (iv) ст. 5); Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин 1979 г. (ст.ст. 11.1, f, 12 и 14.2, b); Конвенции о правах ребенка 1989 г. (ст. 24); Конвенции о правах инвалидов 2006 г. (ст. 25).

Продолжая рассмотрение деятельности ООН в аспекте реализации права на здоровье, в том числе в части внедрения цифровых технологий в здравоохранение, отметим, что, начиная с 1979 года, ООН стала применять специальные механизмы для изучения ситуаций в конкретных странах или тематических вопросов в области прав человека, в том числе путем назначения специальных докладчиков. Специальный докладчик ООН по вопросу о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья (также называемый Специальный докладчик по вопросу о праве на здоровье) является независимым экспертом, назначаемым Советом ООН по правам человека для того, чтобы помочь государствам и другим деятелям поощрять и защищать право на наивысший достижимый уровень здоровья. В рамках своих полномочий он, в частности: проводит мониторинг ситуации в области права на здоровье по всему миру (в том числе путем посещения стран); рассматривает индивидуальные жалобы (от частных лиц или групп лиц) по вопросам нарушения права на здоровье; поощряет всестороннее осуществление права на здоровье; представляет годовые доклады Совету по правам человека и Генеральной Ассамблее ООН²⁷.

Кроме того, право на здоровье является частью ряда других мандатов, например специальных докладчиков по праву на образование, питание, адекватное жилище, по вопросу насилия в отношении женщин²⁸.

Рассматривая международные аспекты правовой регламентации электронного здравоохранения сквозь призму прав человека, особо следует остановиться на проблематике международной миграции.

Сегодня по некоторым оценкам в мире насчитывается почти 200 млн международных мигрантов, из них почти 90 млн — трудящиеся-мигранты²⁹.

С. 35–36. — Режим доступа : <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31ru.pdf>. — Дата доступа : 18.02.2019.

²⁷ Специальный докладчик по вопросу о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч.

²⁸ Право на здоровье. Изложение фактов № 31. Указ. соч. — С. 36.

²⁹ Там же. — С. 27.

Для их защиты в 1990 г. была принята Международная конвенция о защите прав всех трудящихся-мигрантов и членов их семей³⁰. Она содержит ряд важнейших положений:

- трудящиеся-мигранты и члены их семей имеют право на получение любой медицинской помощи, которая является крайне необходимой для сохранения их жизни или избежания непоправимого ущерба их здоровью на основе равенства с гражданами соответствующего государства (ст. 28);
- срочная медицинская помощь должна оказываться трудящимся-мигрантам и членам их семей независимо от того, есть ли у них какие-либо нарушения правил пребывания или занятости (трудоустройства) (ст. 28);
- каждый ребенок трудящегося-мигранта имеет право на имя, регистрацию рождения и гражданство (ст. 29).

Замечание общего порядка № 14 как составную часть обязательства государства уважать право на здоровье рассматривает обязанность государства воздерживаться от принятия мер, закрывающих или ограничивающих равный доступ всем, в том числе лицам, просящим убежища, и незаконным иммигрантам, к профилактическим, лечебным и паллиативным услугам здравоохранения³¹.

Указанное ставит вопрос о том, каким образом могут быть обеспечены права трудящихся-мигрантов при переходе стран на систему ЭЗ. В частности, потребуется ответить на вопросы о том, будут ли для них создавать ЭМК, давать возможность осуществлять к ним доступ через аккаунты (личные кабинеты), реализовывать иные права, связанные с правом на здоровье. Данные аспекты уже сегодня учитываются многими государствами при внедрении систем ЭЗ.

Все вышеизложенное позволяет однозначно утверждать, что в настоящее время на международном уровне предпринимаются меры по совершенствованию и развитию здравоохранения с учетом прав человека. Особую роль в этом играет Организация Объединенных Наций, которая имеет ряд важных инструментов для осуществления данной деятельности. При этом очевидно, что в силу объективно сложной процедуры достижения консенсуса на международном уровне принятые на высоком межгосударственном уровне подходы носят достаточно общий, концептуально-ориентирующий характер. Фактически не уделяется какого-либо внимания конкретным проявлениям внедрения

³⁰ Международная конвенция о защите прав всех трудящихся-мигрантов и членов их семей [Электронный ресурс] : принята рез. 45/158 Ген. Ассамблеи от 18 декабря 1990 г. — ООН. Конвенции и соглашения. — Режим доступа : https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/migrant3.shtml. — Дата доступа : 20.02.2019.

³¹ Специальный докладчик по вопросу о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч.

систем ЭЗ, таким как электронная медицинская карта, электронный рецепт, телемедицинские услуги.

Изложенное позволяет говорить о том, что сегодня создание систем ЭЗ осуществляется в отсутствие специальных международно-правовых актов, посвященных данному вопросу. В связи с этим инициативы по развитию ЭЗ, реализуемые в различных регионах мира, демонстрируют имеющиеся возможности для широкого усмотрения. При этом следует учитывать, что оно должно реализовываться с учетом международных стандартов в сфере прав человека, чтобы их интеграция в вопросы ЭЗ позволяла осуществлять взаимодействие медицинских работников и пациентов на соответствующем уровне.

1.2. ЭЛЕКТРОННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ В ЕВРОПЕЙСКОМ РЕГИОНЕ СКВОЗЬ ПРИЗМУ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА

В каждой стране системы ЭЗ имеют свою специфику, обусловленную комплексом исторических, экономических, политических, культурных и иных причин, что накладывает отпечаток и на то, каким образом осуществляется взаимодействие медицинского работника и пациента. В связи с этим в рамках рассмотрения проблематики формирования системы ЭЗ в Республике Беларусь особый интерес для изучения представляет **европейский регион**, как с учетом географической близости, так и в связи с принятием в его рамках ряда знаковых актов регионального уровня, касающихся вопросов электронного здравоохранения и прав человека.

Следует отметить, что границы того, что называется «европейским регионом», определить достаточно затруднительно. По имеющимся источникам, количество стран варьируется от 44 до 65, при этом точные критерии для их выделения отсутствуют³². Тем не менее, независимо от этого, сегодня в рассматриваемом регионе основой для развития здравоохранения являются следующие документы³³:

³² Countries in Europe: 44 [Electronic resource] // Worldometer. — Mode of access : <https://www.worldometers.info/geography/how-many-countries-in-europe/>. — Date of access : 20.01.2020;

Страны Европы список. Столицы. Численность населения и площади государств Европы. По алфавиту [Электронный ресурс] // Сайт о странах, городах, статистике населения и пр. — Режим доступа : <http://www.statdata.ru/europe-capitals-population>. — Дата доступа : 20.01.2020;

Список государств и зависимых территорий Европы [Электронный ресурс] // Википедия. — Режим доступа : https://ru.wikipedia.org/wiki/Список_государств_и_зависимых_территорий_Европы. — Дата доступа : 20.01.2020.

³³ Штайн, К. Роль национальных информационных систем здравоохранения и электронного здравоохранения (eHealth) в принятии решений: ключ к реализации политики «Здоровье-2020» и целей устойчивого развития / К. Штайн //

- региональная политика «Здоровье-2020» (ВОЗ, 2012 г.);
- глобальный план действий по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013—2020 гг. (ВОЗ, 2013 г.);
- резолюция «Преобразование нашего мира: повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года» (Генеральная Ассамблея ООН, 2015 г.).

Следует отметить, что реализация данных документов осуществляется под эгидой ООН, в том числе в рамках ВОЗ. В связи с этим полагаем необходимым пояснить, что деятельность ВОЗ в различных частях Земли осуществляется посредством шести региональных бюро, охватывающих весь мир.

Европейское региональное бюро ВОЗ включает 53 страны (охватывая в числе прочего и страны, которые не относят обычно к «европейским» в строгом смысле этого слова)³⁴; страновой офис в Республике Беларусь был открыт в 1994 г. Бюро уделяет определенное внимание вопросам развития ЭЗ в регионе, о чем свидетельствует тот факт, что на сайте организации выделен отдельный раздел для комплексного изложения соответствующих вопросов³⁵.

Нельзя не отметить, что в сентябре 2012 г. всеми 53 государствами — членами Бюро была принята региональная политика «Здоровье-2020», которая призывает к принятию общегосударственного подхода с участием всего общества, направленного на то, чтобы «значительно улучшить здоровье и повысить уровень благополучия населения, сократить неравенства в отношении здоровья, укрепить охрану общественного здоровья и обеспечить наличие *универсальных, социально справедливых, устойчивых и высококачественных систем здравоохранения, ориентированных на человека* (выделено нами. — Н.Ш., М.А.)»³⁶.

В целях развития ЭЗ данное Бюро учредило Европейскую инициативу в области информации здравоохранения (ЕИИЗ) — межстрановое объединение, участницей которого также является Республика Беларусь. Кроме представителей государств, в состав ЕИИЗ входят

Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2018. — № 3. — С. 74—78.

³⁴ Страны [Электронный ресурс] // ВОЗ. Европейское региональное бюро. — Режим доступа : <http://www.euro.who.int/ru/countries>. — Дата доступа : 20.01.2020.

³⁵ Электронное здравоохранение [Электронный ресурс] // ВОЗ. Европейское региональное бюро. — Режим доступа : <http://www.euro.who.int/ru/health-topics/Health-systems/e-health>. — Дата доступа : 20.01.2020.

³⁶ О политике Здоровье—2020 [Электронный ресурс] // ВОЗ. Европейское региональное бюро. — Режим доступа : <http://www.euro.who.int/ru/health-topics/health-policy/health-2020-the-european-policy-for-health-and-well-being/about-health-2020>. — Дата доступа : 28.01.2020.

различные партнеры, такие как Европейская комиссия, Организация экономического сотрудничества и развития (ОЭСР) и другие заинтересованные стороны.

ЕИИЗ осуществляет координационную деятельность в регионе (в частности, сбор информации о политике в сфере здравоохранения, предоставление аналитических материалов, оказание поддержки странам в реализации новых и прорывных цифровых решений в сфере информатизации здравоохранения и иное).

Направления работы ЕИИЗ разноплановы: и создание Европейского портала информации здравоохранения, и проведение ежегодной Осенней школы по информатизации здравоохранения и фактическим данным для выработки политики (с 2013 г.), и разработка методического пособия в поддержку проведения оценки информационных систем разработки и укрепления стратегий в сфере здравоохранения³⁷.

В целях обобщения данных о развитии ЭЗ в европейском регионе в 2015 г. было проведено глобальное опросное обследование ЭЗ, по результатам которого Бюро проведена существенная аналитическая работа и опубликован материал «От инноваций к внедрению: электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ» (2016 г.)³⁸. Он содержит как статистические, так и аналитические данные, которые позволяют увидеть картину развития ЭЗ в европейском регионе в целом (из 53 государств региона на вопросы ответило 47). В частности, как показало исследование, 28 государств (74%) имеют национальные программы в сфере здравоохранения, предусматривающие использование ЭЗ или ИКТ в ЭЗ. Если говорить о конкретных направлениях реализации информационных систем здравоохранения, то о наличии ЭМК сообщили 27 стран (59%), телемедицины (а точнее, такой ее программы как телездоровоохранение) — 38 стран (83%). При этом из 27 стран, имеющих ЭМК, в 70% (19 стран) ЭМК были соединены с аптечной информационной системой, такой как электронные рецепты. Таким образом, уже в 2015 г. внедрение ИКТ в сферу здравоохранения в европейском регионе было достаточно высоким. При этом основные направления, по которым осуществляется развитие системы ЭЗ, касаются важнейших аспектов взаимодействия медицинского работника и пациента в новых условиях.

³⁷ Европейская инициатива в области информации здравоохранения [Электронный ресурс] // Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро. — Режим доступа : <http://www.euro.who.int/ru/data-and-evidence/european-health-information-initiative-ehii>. — Дата доступа : 20.01.2020.

³⁸ От инноваций к внедрению: электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ [Электронный ресурс] // Всемирная организация здравоохранения. — Режим доступа : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/310455/From-Innovation-to-Implementation-eHealth-Report-EU-ru.pdf. — Дата доступа : 18.05.2019.

В настоящее время Европейское региональное бюро ориентирует государства на то, чтобы национальные стратегии в области здравоохранения охватывали укрепление национальных информационных систем здравоохранения, включая системы электронного и цифрового здравоохранения³⁹.

Фундаментом формирования политики в данной области являются информационные системы здравоохранения и ЭЗ, широкое внедрение которых позволяет сократить неравенство в обеспечении доступа к медицинским услугам и обеспечить участие пациентов в этом процессе и их ответную реакцию, которая должна учитываться медицинскими работниками.

Совет Европы (СЕ) является европейской межправительственной организацией, созданной в 1949 г. Как отмечают исследователи, к настоящему времени на уровне СЕ вопрос влияния новых технологий на права человека был рассмотрен всеми ключевыми органами (Комитет министров, Парламентская ассамблея, Европейский суд по правам человека), проводятся конференции и научные исследования, посвященные развитию данной сферы в различных государствах⁴⁰.

В числе основных задач СЕ сегодня находится поощрение прав и основных свобод человека, демократии и верховенства права. Значимым направлением его деятельности является разработка международных соглашений по различной проблематике, входящей в сферу его компетенции. При этом участниками таких соглашений могут быть и страны, не являющиеся членами СЕ. К слову, Республика Беларусь является стороной четырнадцати нормативно-правовых инструментов Совета Европы (в сфере культуры, образования, права, борьбы с коррупцией и торговлей людьми, спорта). Перспективным является дальнейшее расширение участия в иных нормативно-правовых инструментах СЕ⁴¹. При этом следует отметить, что сегодня в Республике Беларусь осуществляется определенная деятельность по реализации стандартов СЕ, в том числе в рамках национального регулирования⁴².

³⁹ Jakob, Z. Информация здравоохранения — центральный элемент системы общественного здравоохранения / Z. Jakob // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — № 5 (1). — С. 7.

⁴⁰ Кравчук, Н.В. Практика Европейского суда по правам человека по делам, затрагивающим использование новых технологий (обзор) / Н.В. Кравчук // Государство и право в новой информационной реальности. — 2018. — С. 184–195.

⁴¹ Совет Европы [Электронный ресурс] // Министерство иностранных дел Республики Беларусь. — Режим доступа : <http://mfa.gov.by/multilateral/organization/list/a025a26a6670b494.html>. — Дата доступа : 21.01.2020.

⁴² Павлова, Л. Формы и методы имплементации стандартов Совета Европы в национальное законодательство / Л. Павлова // Журнал международного права и международных отношений. — 2012. — № 3. — С. 3–8.

Считается, что одним из важнейших достижений СЕ в сфере правового регулирования является Европейская конвенция о защите прав человека и основных свобод 1950 г. (в частности, ее ст. 8, устанавливающая право на защиту личной жизни, сегодня приобретает новое звучание в связи со сбором и хранением персональных данных граждан). Тем не менее, данная конвенция в основном закрепила гражданские и политические права. Если же говорить о социальных правах, в орбиту которых входит в том числе и право на здоровье, нельзя не отметить Европейскую социальную хартию 1961 г., а также ее пересмотр в 1996 г. В частности, в хартии закрепляется право на охрану здоровья (ст. 11), медицинскую помощь (ст. 13) и др.

Особого упоминания заслуживает Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины (Конвенция Овьедо, 4 апреля 1997 г.), к которой приняты дополнительные протоколы (в том числе о биомедицинских исследованиях 2005 г.). Считается, что именно в этой конвенции было впервые закреплено новое право в системе прав человека, гарантирующее, что каждый имеет право ознакомиться с любой собранной информацией о своем здоровье (пар. 2 ст. 10). В то же время была установлена необходимость *уважать желание человека не быть информированным на этот счет*. Ограничение данных прав может быть осуществлено в исключительных случаях — только по закону и только в интересах пациента.

Конвенция СЕ о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных 1981 г. (Договор № 108) представляет собой первый международный договор, защищающий физических лиц от злоупотреблений при сборе и обработке персональных данных, их трансграничной передаче. Раскрытие и толкование ее отдельных положений осуществлено в Протоколе от 10 октября 2018 г. № 223⁴³.

К числу наиболее значимых актов в сфере ЭЗ также относят Рекомендацию Комитета министров Совета Европы № 2 государствам-членам о защите данных, относящихся к здоровью, принятую в марте 2019 г. (далее — Рекомендация Rec(2019)2)⁴⁴.

Как следует из названия данного документа, он носит рекомендательный характер, что дает государствам свободу усмотрения в приня-

⁴³ Protocol amending the Convention for the Protection of Individuals with Regard to Automatic Processing of Personal Data : Council of Europe Treaty Series — No. 223 [Electronic resource] // Council of Europe. — Mode of access : <https://rm.coe.int/16808ac918>. — Date of access : 10.04.2019.

⁴⁴ Recommendation CM/Rec(2019)2 of the Committee of Ministers to Member States on the protection of health-related data [Electronic resource]: adop. 27 March 2019 // Council of Europe. — Mode of access : https://search.coe.int/cm/pages/result_details.aspx?objectid=090000168093b26e. — Date of access : 10.04.2019.

тии имплементационного законодательства. Однако следует учитывать, что все резолюции, рекомендации органов СЕ (особенно это характерно для документов Комитета министров), в том числе и рассматриваемая нами, содержат имплементационные процедуры, ориентируя государства на то, чтобы, с учетом собственных правовых систем, обеспечить применение предлагаемых в таких актах принципов⁴⁵.

Основной целью Рекомендации Rec(2019)2 является обеспечение прав и основных свобод человека, а именно права на личную жизнь и защиту персональных данных, которые установлены ст. 8 Европейской конвенции по правам человека.

Под данными, которые относятся к здоровью, в Рекомендации Rec(2019)2 понимаются все личные данные, касающиеся физического или психического здоровья, включая предоставление услуг здравоохранения, которые раскрывают информацию о прошлом, текущем и будущем здоровье индивида (п. 3). Обработка таких данных может осуществляться, только если субъект таких данных дал свое согласие, которое должно быть добровольным, касающимся конкретной ситуации, информированным и явным (п. 5b).

При этом очень важным является положение о том, что согласие на осуществление определенных медицинских процедур (т. е. согласие на лечение) не является само по себе согласием на обработку данных (п. 63 Пояснительной записки к Рекомендации Rec(2019)2)⁴⁶.

Субъекту данных предоставляется право на исправление данных, касающихся его (п. 12.1 Рекомендации Rec(2019)2). Кроме того, в рассматриваемом акте подтверждено право индивида на удаление данных, обработка которых осуществляется в нарушение Конвенции о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных 1981 г. (Конвенция № 108). В частности, закреплено, что субъект должен быть информирован о том, что у него есть *право отозвать свое согласие в любой момент*, и такой отзыв не влияет на законность обработки данных, проведенной до такого отзыва. При этом осуществление отзыва должно быть *таким же простым, как и дача согласия* (п. 5b).

Рекомендация Rec(2019)2 уделяет внимание праву на получение информации о своем здоровье, а также особенностям отказа от этого права.

Установлено, что надо стремиться к тому, чтобы субъект данных понимал в максимальной степени информацию, связанную со здоровьем, к которой у него имеется доступ. Однако это не означает, что вся

⁴⁵ Павлова, Л. Указ. соч. — С. 5.

⁴⁶ Explanatory memorandum to Recommendation CM/Rec(2019)2 of the Committee of Ministers to member States on the protection of health-related data [Electronic resource] // Council of Europe. — Mode of access : https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016809339f8. — Date of access : 30.03.2019.

информация о здоровье должна храниться (записываться) в понятной форме: информация часто кодируется, например диагнозы. Главное, чтобы был обеспечен доступ к информации для субъекта данных (или уполномоченного им лица), при этом информация должна быть в такой форме, чтобы ее можно было понять (п. 108 Пояснительной записки к Рекомендации Rec(2019)2)⁴⁷.

Уже при принятии Конвенции Овьедо в 1997 г. было признано право пациента реализовать свое нежелание знать определенную информацию о своем здоровье. В развитие данного подхода в Рекомендации Rec(2019)2 подчеркивается, что субъект данных имеет право до начала анализа (применительно к генетическим исследованиям) знать о возможности не быть информированным о результатах, включая неожиданные результаты. Такое желание «не знать» может в исключительных случаях быть ограничено законом (в интересах субъекта, в свете обязанности врачей оказывать медицинскую помощь и др.). Дополнительно в п. 11.7 Рекомендации Rec(2019)2 указано, что желание индивидуума *не быть информированным о диагнозе или прогнозе* должно быть выполнено, кроме случаев, когда это представляет серьезный риск для здоровья других людей.

Существенное значение уделено в Рекомендации Rec(2019)2 праву на определение границ доступа к информации о своем здоровье в рамках ЭМК. Установлено, что обмен и предоставление данных между работниками здравоохранения должны быть ограничены информацией, строго необходимой для координации или непрерывности ухода, профилактики или медико-социального и социального мониторинга личности. Медицинские работники только в этом случае могут обмениваться или получать данные *в рамках своих задач и в зависимости от их полномочий*. Должны быть приняты соответствующие меры для обеспечения безопасности данных.

Таким образом, рассматриваемая Рекомендация Rec(2019)2 предоставляет гражданам существенные права в части определения границ доступа к своим данным, в том числе в рамках обработки таких данных в системах электронного здравоохранения. Нельзя не отметить, что в Республике Беларусь совершенствование национального законодательства о персональных данных, в том числе связанных со здоровьем, в полной мере учитывает данные наработки, а также практику их применения в конкретных государствах, о чем подробнее будет указано во второй главе.

В целом же можно сделать вывод о том, что СЕ в настоящее время не ориентирует государства на принятие какой-либо единой системы электронного здравоохранения. Однако в его документах определены

⁴⁷ Explanatory memorandum to Recommendation CM/Rec(2019)2 of the Committee of Ministers to member States on the protection of health-related data. Op. cit.

отдельные «ключевые точки», единые для всех систем, реализацию которых необходимо осуществлять таким образом, чтобы обеспечить осуществление при этом прав человека.

Европейский союз (ЕС) представляет собой интеграционное образование особого рода, не относимое прямо ни к международным организациям, ни к федеративным государствам. Его участники (в настоящее время их количество составляет 28, Республика Беларусь не входит в число членов ЕС) в ряде сфер передали исключительную компетенцию данному наднациональному учреждению, ряд сфер относятся к области совместного ведения, а некоторые — осуществляются государствами самостоятельно. Следует учитывать, что сферы компетенции ЕС на протяжении всего периода его существования последовательно расширялись. Изначально будучи образованием, основанным на общих экономических интересах, со временем он достаточно серьезно расширил свои полномочия.

Вопросы здравоохранения отражены на самом высоком нормативном уровне — соответствующие нормы включены в Договор о функционировании ЕС (сокр. ДФЕС; принят в Риме в 1957 г., в ред. Лиссабонского договора 2007 г.), который является сегодня одним из двух главных договоров ЕС⁴⁸. Согласно ст. 4 ДФЕС, общие проблемы безопасности в сфере здравоохранения отнесены к совместной компетенции ЕС и государств-членов. Статья 6 ДФЕС относит такую сферу, как «охрана и улучшение здоровья людей» к сфере вспомогательной компетенции ЕС, что означает, что в этой сфере ЕС имеет право осуществлять только поддержку, координацию или дополнение действий государств-членов.

Важный принцип установлен в ст. 168 ДФЕС: в соответствии с ней при определении и применении всех политик и действий в ЕС должен быть обеспечен высокий уровень защиты здоровья человека.

Как следствие, сегодня государства-члены ЕС сохраняют достаточно широкие возможности по формированию и развитию своих систем здравоохранения с учетом национальных особенностей. Указанное отражается в широком разнообразии функционирующих сегодня в ЕС систем ЭЗ.

Следует отметить, что в течение первых четырех десятилетий существования Европейских сообществ и Европейского союза ни Совет ЕС, ни Комиссия ЕС, ни Европарламент практически не интересовались здравоохранением⁴⁹. Только после заключения Маастрихтского дого-

⁴⁸ Вторым основополагающим договором ЕС является Договор о Европейском союзе (Маастрихт, 1992 г., в ред. Лиссабонского договора, 2007 г.).

⁴⁹ Беляков, А.В. Общая характеристика систем здравоохранения в странах Европейского союза / А.В. Беляков. — Современное право. — 2011. — № 8. — С. 138—142.

вора (1992 г.) данному вопросу стало уделяться внимание. Это было связано, в числе прочего, с коммерциализацией сферы здравоохранения, все более усиливающейся конкуренцией в данной сфере в рамках единого рынка. В результате в текст Маастрихтского договора был внесен параграф «Р», предусматривающий, что ЕС будет содействовать достижению высокого уровня защиты здоровья своих граждан⁵⁰.

Однако достаточно долгое время регулирование систем социальной защиты и медицинских услуг практически полностью относилось к компетенции стран — участниц ЕС⁵¹. Только в 2002 г. ЭЗ стало важным компонентом плана «Электронная Европа», который был разработан Европейской комиссией⁵². В этом же 2002 г. рабочей группой представителей государств — членов ЕС разработана Европейская хартия прав пациентов, которая не стала юридически обязывающим актом, но как акт мягкого права (*soft law*) содержит ряд принципов, важных при внедрении систем ЭЗ, в частности, право на доступность медицинских услуг, получение информации о здоровье, дачу информированного согласия, конфиденциальность, безопасность⁵³.

В 2004 г. Европейской комиссией был опубликован План действий ЕС по созданию европейского пространства электронного здравоохранения.

В 2006 г. Совет ЕС сформулировал основную задачу, стоящую перед государствами — членами ЕС: необходимость обеспечить финансовую устойчивость систем здравоохранения, не подвергая опасности общие ценности стран ЕС (полный охват населения медицинским обслуживанием, солидарность в финансировании, равенство доступа к медицинской помощи и высокое качество медицинского обслуживания)⁵⁴.

Уже к 2007 г. в большинстве стран, входивших на тот момент в ЕС, начали создавать национальные системы ЭЗ.

⁵⁰ Саноцкая, И.В. Понятие, история становления и тенденции развития правового регулирования здравоохранения в Европейском союзе / И.В. Саноцкая // Юридическая наука. — 2017. — № 6. — С. 180—186.

⁵¹ Беляков, А.В. Указ. соч.

⁵² Европейская комиссия является органом исполнительной власти Европейского союза, который в числе прочих своих функций осуществляет подготовку законопроектов (право законодательной инициативы), развитие общесоюзных программ и стратегий, надзор за выполнением договоров и иных актов ЕС.

⁵³ Европейская хартия прав пациентов [Электронный ресурс]. — Режим доступа : http://www.e-stomatology.ru/detstom/zakons/prilozenie_28.pdf. — Дата доступа : 15.08.2019.

⁵⁴ Thomson, S. Финансирование здравоохранения в Европейском союзе. Проблемы и стратегические решения [Электронный ресурс] / S. Thomson, Th. Foubister, E. Mossialos ; Европейская обсерватория по системам и политике здравоохранения. — 2010. — С. XIV. — Режим доступа : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0016/126025/e92469R.pdf. — Дата доступа : 20.05.2019.

Сегодня конкретная деятельность Европейского союза по развитию ЭЗ осуществляется в рамках Программ действий ЕС в области здравоохранения, последняя такая программа (третья, на период до 2020 г.) была принята Регламентом № 282/2014 от 11 марта 2014 г.

Кроме того, в ЕС в последнее время значительное внимание уделяется вопросам обработки персональных данных. Основные подходы к обработке данных были заложены еще в 1995 г., когда была принята Директива 95/46/ЕС⁵⁵. Именно в ней были заложены обязанности так называемых «контролеров данных» в целях защиты интересов тех лиц, чьи данные собирают и обрабатывают. В частности, признавалось, что государства-участники в интересах субъекта данных или для защиты прав и свобод иных лиц имеют право ограничивать доступ к информации (принимая во внимание, что они могут, например, установить, что доступ к медицинским данным может быть предоставлен только профессиональным медикам).

Кроме того, согласно ст. 8 Директивы 95/46/ЕС, запрещалась обработка персональных данных, данных, касающихся здоровья или интимной жизни, кроме случаев, когда это необходимо в целях превентивной медицины, медицинского диагноза, предоставления медицинского обслуживания, лечения или управления услугами здравоохранения, а также если такие данные находятся во владении лица, профессионально занимающегося медицинской деятельностью в соответствии с национальным законодательством или правилами, установленными компетентными национальными органами, устанавливающими обязательства сохранения профессиональной тайны, или иного лица, также имеющего эквивалентные обязательства по сохранению тайны.

Именно Директива 95/46/ЕС рассматривалась в знаковом деле, рассмотренном Судом ЕС в 2014 г. — деле «Гугл Испания против Гонзалес»⁵⁶. Согласно обстоятельствам дела, при оцифровке архива газеты в сети были размещены материалы, в том числе связанные с определенными обстоятельствами жизни истца, о которых он хотел бы забыть. При этом поиск сведений о нем в сервисе Гугл выдавал такие

⁵⁵ Директива 95/46/ЕС Европейского парламента и Совета Европейского Союза от 24 октября 1995 года о защите прав частных лиц применительно к обработке персональных данных и о свободном движении таких данных [Электронный ресурс] // Digital.Report. Все о цифровой экономике и ИКТ-политике. — Режим доступа : <https://digital.report/direktiva-95-46-es-evropeyskogo-parlamenta-i-soveta-evropeyskogo-soyuza-ot-24-oktyabrya-1995-goda-o-zashhite-prav-chastnyih-lits-primenitelno-k-obrabotke-perso-nalnyih-dannyih-i-o-svobodnom-dvizhenii/>. — Дата доступа : 17.12.2019.

⁵⁶ Case C-131/12. Google Spain SL and Google Inc. v Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) and Mario Costeja González. (ECLI identifier: ECLI:EU:C:2014:317) [Electronic resource] // EUR-lex. Access to European Union Law. — Mode of access : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A62012CJ0131>. — Date of access : 20.01.2020.

сведения в числе релевантных. Обращение в газету за удалением материала не было удовлетворено, так как он был размещен законно. Дело в результате было направлено в Суд ЕС, который рассмотрел деятельность Гугл с точки зрения Директивы 95/46/ЕС (ст. 2b), чтобы определить, осуществляла ли компания обработку персональных данных и иные действия в рамках Директивы.

Суд признал, что лицо имеет «фундаментальное право» на защиту личной жизни, которое распространяется на удаление информации об индивиде⁵⁷. Суд также признал обязанность компании Гугл исключить данный материал из результатов поиска, даже если он не должен был быть удален владельцем изначально его разместившего сайта. Таким образом, Суд признал действующим в цифровой среде «право на забвение» (*right to be forgotten*), которое представляет собой составляющую права на личную жизнь.

Как результат, компанией Гугл был создан специальный механизм, в рамках которого пользователи могут реализовать свое право: на сайте компании Гугл в настоящее время размещена форма, с помощью которой пользователи имеют возможность в оперативном порядке направить запрос на блокировку, удаление или ограничение доступа к тому или иному «содержанию» (*content*) сайтов Гугл⁵⁸.

Рассмотренные подходы по защите персональных данных, в том числе о здоровье, получили развитие в дальнейшем регулировании ЕС, которое было связано в числе прочего со все более активным развитием информационных технологий.

27 апреля 2016 г. был принят Регламент⁵⁹ (ЕС) 2016/679 Европейского парламента и Совета «О защите физических лиц в отношении обработки личных данных и о свободном движении таких данных, а также об отмене Директивы 95/46/ЕС (общее регулирование защиты данных)», также называемый Регламентом о защите персональных данных, или GDPR. Два года были даны государствам на осуществление необходимых мер по его реализации, с 2018 г. он вступил в силу.

⁵⁷ Owings, L. The right to be forgotten / L. Owings // Akron Intellectual Property Journal. — 2015. — № 9. — P. 45—82.

⁵⁸ Официальные запросы на удаление содержания [Электронный ресурс]. — Гугл. Справка — Правовая поддержка. — Режим доступа : <https://support.google.com/legal/answer/3110420>. — Дата доступа : 17.01.2020.

⁵⁹ Обращает на себя внимание тот факт, что при развитии регулирования вместо ранее действовавшей директивы был принят Регламент. В правовой системе ЕС оба документа носят обязательный характер. Директива является актом гармонизирующего характера, которая требует от государств достичь определенных установленных в ней целей в обозначенный срок, при этом у государств имеется определенная доля усмотрения, предполагается принятие регулирования на национальном уровне. Регламент же является актом унифицирующего характера, который устанавливает единые нормы на всей территории.

GDPR содержит широкое определение персональных данных: в перечень охраняемых сведений включены практически все данные о лице, в том числе генетические, биометрические, о состоянии здоровья, сексуальной жизни и ориентации. Установлено, что обработка данных является законной не только при получении на то прямого согласия субъекта данных, но и в ряде других случаев.

При этом ст. 9 GDPR относит к особой категории персональных данных генетические, биометрические данные для однозначной идентификации физического лица, данные, касающиеся здоровья, половой жизни или сексуальной ориентации физического лица. Обработка таких данных запрещена, за исключением прямо указанных в рассматриваемом Регламенте изъятий, в частности:

- обработка является необходимой в целях профилактической или профессиональной медицины, для оценки трудоспособности работника, диагностики медицинского состояния, предоставления медицинской или социальной помощи или лечения либо для управления системами и услугами здравоохранения и социального обеспечения на основании права ЕС или права государства-члена;
- обработка вытекает из договора с работником здравоохранения (при соблюдении установленных условий и гарантий);

Отметим, что создание электронных медицинских карт является по сути действием, которое инициирует начало обработки персональных данных лица. При этом исследования, проведенные в ЕС, демонстрируют, что относительно получения согласия пациента на создание ЭМК страны ЕС делятся на три группы: 1) требуется явно выраженное согласие пациента как на создание его ЭМК, так и на включение данных из ЭМК в централизованную информационную систему здравоохранения (Германия, Норвегия, Франция); 2) не требуется явно выраженное согласие на создание ЭМК, но оно необходимо для включения ее данных в централизованную информационную систему здравоохранения (Бельгия, Дания, Швеция, Эстония); 3) не требуется явно выраженное согласие на создание ЭМК и на включение данных из ЭМК в централизованную информационную систему здравоохранения (Финляндия)⁶⁰.

Важной гарантией прав граждан в связи с этим является возможность потребовать полного удаления их персональных данных (ст. 17). Регламент GDPR прямо признает «право на удаление» (*right to erasure*), которое представляет собой расширенный вариант «права на забвение».

⁶⁰ Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services: Final report and recommendations [Electronic resource] / EU Health Programme. — Mode of access : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/laws_report_recommendations_en.pdf. — Date of access : 01.05.2019.

Отличия между правом на забвение и правом на удаление заключаются в следующем. Право на забвение, подтвержденное в деле «Гугл Испания против Гонзалес», в своем изначальном варианте касалось только так называемой деиндексации документов из результатов выдачи поискового сервиса. При реализации права на забвение исходный текст документа сохраняется у правомерно создавшего его лица (например, на сайте медицинской организации, в архивной копии учреждения здравоохранения), но пользователи системы не могут получить к ней доступ. Это вызывало определенные проблемы. Приведем следующий пример: решение о реализации права на забвение, вынесенное в отношении компании Гугл, не будет означать, что материал должна удалить и компания Яндекс, тогда как количество поисковых сервисов сегодня исчисляется десятками.

Право на удаление означает, что соответствующие сведения должны быть уничтожены без возможности их последующего восстановления (стирание из базы данных, физическое уничтожение носителей памяти и т. п.). Право на удаление данных обеспечивает большую гарантию необратимости действий по обеспечению недоступности той или иной информации. Действительно, если оставить определенную информацию на сервере или на сайте, она может снова стать доступной (в результате хакерских атак; ошибочных действий сотрудника либо, как в приведенном выше примере, при изменении поискового сервиса).

Регламент GDPR в связи с этим ориентирует именно на удаление данных. Определены основания для удаления персональных данных (отсутствие необходимости в данных, отзыв согласия на обработку, незаконность обработки и др.).

Кроме того, лицо имеет право отказаться от обработки данных, что не должно влиять на оказание ему необходимых услуг.

При необходимости должно быть предоставлено право на перенос данных из одной организации в другую (*right to data portability*).

Под действия Регламента GDPR подпадают *все операции, которые проводятся с персональными данными граждан Европейского союза*, независимо от того, кто и где (на территории ЕС или нет) осуществляет обработку данных.

При этом, в частности, принимается во внимание наличие сайта на языке одного из государств — членов ЕС, а также направленность деятельности организации в каком-либо виде на субъектов персональных данных в ЕС⁶¹. Как следствие, он имеет экстерриториальный характер,

⁶¹ Grata International. Общий регламент ЕС по защите данных и российские операторы персональных данных [Электронный ресурс] // Gratanet. — С. 3. — Режим доступа : http://www.gratanet.com/up_files/General_regulations_of_data_protection_in_EU4.pdf. — Дата доступа : 26.04.2019.

т. е. распространяется не только на резидентов ЕС, но и на компании из стран, не входящих в Евросоюз⁶².

Следует учитывать, что сервисы ЭЗ, размещенные в Беларуси, могут подпадать под действие Регламента GDPR, в частности, при предоставлении услуг для граждан ЕС. В связи с этим может встать вопрос о соблюдении его норм, в том числе права на забвение.

Регламент GDPR устанавливает, что в случаях, когда обработка происходит постоянно, обрабатываются в крупных размерах специальные категории персональных данных, обрабатываются персональные данные, связанные с судимостями или преступлениями, существует высокий риск нарушения прав и свобод человека, соответствующая организация обязана назначить себе представителя в ЕС. Представитель должен быть расположен в стране ЕС, в которой находятся субъекты данных. Его задача — от имени компании взаимодействовать с властями ЕС и гражданами, выполнять указания компании⁶³.

В связи с этим медицинским учреждениям Республики Беларусь целесообразно оценить потенциальные риски, связанные с введением в ЕС в действие данного регламента. При формировании системы ЭЗ необходимо учитывать особенности обработки данных иностранных физических лиц — граждан ЕС. Кроме того, может возникнуть вопрос о необходимости назначения представителя.

ЕС представляет собой пространство, в котором реализованы четыре основных свободы — свобода движения товаров, услуг, лиц и капиталов. Это позволяет гражданам свободно выбирать свое место жительства. Однако при реализации данной свободы ЭМК пациента может оказаться недоступной за рубежом в силу того, что обмен электронными картами между государствами проблематичен, поскольку отсутствуют единые механизмы переноса сведений из них, более того, в последнее время особенно острыми становятся вопросы защиты персональных данных при их трансграничной передаче. Еще сложнее ситуация становится при переезде в иные государства, не входящие в состав ЕС. Кроме того, расширение ЕС продемонстрировало, что модели и стандарты охраны здоровья в государствах-членах существенно отличаются, в результате широкое распространение получил медицинский туризм (выбор для получения медицинской помощи стран либо с более низкой оплатой медицинских услуг,

⁶² Европа встает на защиту данных [Электронный ресурс] // РБК. — Режим доступа : <https://www.rbc.ru/newspaper/2018/03/01/5a96b5fb9a7947568a1c8679>. — Дата доступа : 14.07.2019.

⁶³ Влияние GDPR на российских операторов персональных данных [Электронный ресурс] // Хабр. — Режим доступа : <https://habr.com/ru/post/423733/>. — Дата доступа : 30.05.2019.

либо с более высокими технологиями)⁶⁴. В связи с этим в ЕС особое внимание стало уделяться вопросам совместимости и передачи данных.

Важным для развития ЭЗ в ЕС стал проект eрSOS (2008–2014), который разрабатывал трансграничные услуги ЭЗ. В рамках данного проекта тестировалась трансграничная передача основных сведений о здоровье пациента (в случае незапланированного обращения за медицинской помощью за рубежом) и электронных рецептов⁶⁵.

Значительное развитие данные вопросы получили с принятием Директивы 2011/24/ЕС от 09 марта 2011 г. о правах пациентов на трансграничное медицинское обслуживание. Кроме того, в 2014 г. был принят Регламент 282/2014⁶⁶, которым была учреждена третья многолетняя Программа действий ЕС в сфере охраны здоровья на период с 1 января 2014 г. по 31 декабря 2020 г.

Как следствие, с 2014 г. работа проекта eрSOS была продолжена Сетью электронного здравоохранения (*eHealth Network, eHN*) — добровольным объединением национальных органов, отвечающих за ЭЗ. Сетью решаются вопросы функциональной совместимости систем ЭЗ, стандартизации, обмена знаниями, мониторинга и оценки внедрения. Осуществляемая Сетью Инициатива по стратегическому руководству ЭЗ (eHGI) направлена на разработку рекомендаций в области политики, отчетов и др. в целях более полной интеграции ЭЗ в национальные стратегии здравоохранения⁶⁷.

Кроме того, следует отметить развивающийся вопросы трансграничной передачи данных проект *Trillium Bridge*. На первом этапе (2013–2015) проект показал возможность с технической точки зрения трансатлантической передачи данных между ЕС и США. В настоящее время идет работа по созданию универсально приемлемой ЭМК (в рамках выработки международного стандарта представления данных о пациенте — *International patient summary standard*)⁶⁸.

⁶⁴ Саноцкая, И.В. Указ. соч. — С. 180–186.

⁶⁵ Cross-border health project eрSOS: What has it achieved? [Electronic resource] / European Commission, 2014. — Mode of access : <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/cross-border-health-project-epsos-what-has-it-achieved>. — Date of access : 30.04.2019.

⁶⁶ Регламент Европейского Парламента и Совета Европейского союза 282/2014 от 11 марта 2014 г. об учреждении третьей Программы действий Союза в сфере охраны здоровья (2014–2020) и об отмене Решения 1350/2007/ЕС [Электронный ресурс] // Система Гарант. — Режим доступа : <http://base.garant.ru/71003978/>. — Дата доступа : 15.01.2020.

⁶⁷ От инноваций к внедрению: Электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ. Указ. соч.

⁶⁸ About Trillium II [Electronic resource] / Trillium Project. — Mode of access : <https://trillium2.eu/about/>. — Date of access : 18.10.2019.

Тем не менее, при принятии решения о включении той или иной страны в кандидаты на вступление в ЕС жестких требований к организации системы здравоохранения не выдвигается. Основным требованием, в соответствии с Хартией Европейского союза об основных правах, является право и возможность всех слоев населения, независимо от их места проживания и платежеспособности, на получение качественной медицинской помощи. Гражданам должно быть гарантировано право на получение качественной медпомощи в других государствах-членах. Пациентам должно быть гарантировано право на свободный выбор как лечебно-профилактического учреждения, так и лечащего врача. Взаимное признание дипломов врачей обеспечило им возможности для реальной мобильности⁶⁹.

Таким образом, трансграничная передача данных имеет две составляющие: вопрос безопасности персональных данных о здоровье и вопрос интероперабельности⁷⁰, т. е. возможности принятия и работы с поступившими извне данными.

В заключение отметим, что рассмотрение деятельности Европейского регионального бюро ВОЗ, Совета Европы и Европейского союза позволяет увидеть, что в настоящее время в европейском регионе реализуется ряд важных инициатив, направленных на развитие систем электронного здравоохранения. При этом осуществление конкретных шагов по их внедрению в практическую плоскость (получение данных о здоровье из ЭМК, их изменение и удаление, трансграничный обмен данными, иные вопросы) осуществляется с учетом международных стандартов в сфере прав человека, которые получают свое развитие в принимаемых на региональном уровне актах. Республика Беларусь не является членом ни Совета Европы, ни ЕС. Вместе с тем изучение их опыта, подходов и перспективных направлений деятельности представляется обоснованным и значимым с учетом осуществляемых сегодня мер по созданию национальной системы ЭЗ. Их реализация, как представляется, в перспективе будет затрагивать и региональное сотрудничество нашей страны, в связи с чем далее нами будут рассмотрены основные направления деятельности организаций, членом которых является Республика Беларусь.

⁶⁹ Саноцкая, И.В. Указ. соч.

⁷⁰ Интероперабельность — это функциональная совместимость продуктов или систем, способность их взаимодействовать и функционировать с иными продуктами или системами.

1.3. ПРАВОВАЯ БАЗА ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В РАМКАХ РЕГИОНАЛЬНЫХ МЕЖДУНАРОДНЫХ ДОГОВОРОВ РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ

Развитие электронного здравоохранения обычно осуществляется конкретным государством с учетом его потребностей и возможностей. При этом, как показал проведенный в предыдущем пункте анализ, внедрение соответствующих систем ставит вопрос о необходимости трансграничного межгосударственного сотрудничества в данной сфере, что может охватывать такие вопросы, как передача всех или части данных из ЭМК за рубеж, осуществление телемедицинского консультирования с зарубежными специалистами, а также возможность получения лекарств по выписанному электронному рецепту в другом государстве в европейском регионе. Следует отметить, что то, насколько эффективно решены указанные вопросы, непосредственно влияет на успешность и удобство взаимодействия медицинских работников и пациентов.

К настоящему моменту возможно констатировать, что в рамках региональных интеграционных объединений, участницей которых является Республика Беларусь (в частности, в рамках СНГ, ЕАЭС и др.), создана и развивается международная договорно-правовая база. К числу основных договоров, с учетом очередности их принятия, возможно отнести:

- Соглашение о сотрудничестве в области охраны здоровья населения 1992 г.;
- Соглашение об оказании медицинской помощи гражданам государств — участников СНГ 1997 г.;
- Соглашение о взаимном предоставлении гражданам Республики Беларусь, Республики Казахстан, Кыргызской Республики и Российской Федерации равных прав в получении скорой и неотложной медицинской помощи 1998 г. (с 1 января 2015 г. применяется в части, не противоречащей Договору о Евразийском экономическом союзе (ЕАЭС));
- Договор о Евразийском экономическом союзе 2014 г., в котором вопросам здравоохранения посвящен Протокол об оказании медицинской помощи трудящимся государств-членов и членам их семей (Протокол № 30).

*Соглашение о сотрудничестве в области охраны здоровья населения 1992 г.*⁷¹ основными направлениями взаимодействия определило: здравоохранение, производство медикаментов и медицинской техники, оказание медицинской помощи гражданам одних государств — участников СНГ на территории других, ликвидация последствий стихийных

⁷¹ Соглашение подписано главами правительств 10 государств — участников СНГ: Республики Армения, Республики Беларусь, Республики Казахстан, Кыргызской Республики, Российской Федерации, Республики Таджикистан, Туркменистана, Республики Узбекистан, Украины, Республики Молдова.

бедствий и катастроф, обмен информацией при проведении различных исследований. В соответствии со ст. 8 Соглашения образован Совет по сотрудничеству в области здравоохранения Содружества Независимых Государств.

Соглашение об оказании медицинской помощи гражданам государств — участников СНГ 1997 г. установило, что скорая и неотложная медицинская помощь оказывается гражданам беспрепятственно, бесплатно и в полном объеме на территории государства временного пребывания лечебно-профилактическими учреждениями независимо от организационно-правовых форм, ведомственной принадлежности и форм собственности. Оказание плановой медицинской помощи гражданам на территории государства временного пребывания осуществляется по общему правилу на платной основе с проведением взаиморасчетов по договорным ценам или действующим прейскурантам.

Соглашение о взаимном предоставлении гражданам Республики Беларусь, Республики Казахстан, Кыргызской Республики и Российской Федерации равных прав в получении скорой и неотложной медицинской помощи 1998 г. предусматривает взаимное предоставление гражданам соответствующих государств равных прав на получение бесплатной скорой и неотложной медицинской помощи в этих государствах наравне с гражданами государства, где оказывается помощь. После вступления в силу 1 января 2015 г. Договора о Евразийском экономическом союзе от 29 мая 2014 г. в отношениях между государствами — членами Евразийского экономического союза, являющимися участниками рассматриваемого Соглашения 1999 г., оно применяется в части, не противоречащей Договору о Евразийском экономическом союзе.

Договор о Евразийском экономическом союзе 2014 г. вопросы здравоохранения рассматривает в Протоколе об оказании медицинской помощи трудящимся государств-членов и членам их семей (Приложение 30 к Договору 2014 г.). В частности, установлено, что государства-члены на своей территории предоставляют трудящимся государств-членов и членам их семей права на получение бесплатной скорой медицинской помощи (в экстренной и неотложной формах) в том же порядке и на тех же условиях, что и гражданам государства трудоустройства. Скорая медицинская помощь (в экстренной и неотложной формах) оказывается трудящимся государств-членов и членам их семей медицинскими организациями (учреждениями здравоохранения) государственной и муниципальной систем здравоохранения государства трудоустройства бесплатно, независимо от наличия медицинского страхового полиса. В случае продолжения лечения пациента в медицинской организации (учреждении здравоохранения) государства трудоустройства после устранения непосредственной угрозы его жизни или здоровью окружающих оплата фактической стоимости оказанных услуг осу-

ществляется непосредственно пациентом или из иных источников, не запрещенных законодательством государства трудоустройства, по тарифам или договорным ценам.

Как показывает проведенный анализ, во всех изученных договорах вопросам ЭЗ не уделяется специальное внимание. Взаимодействие медицинского работника и пациента в них рассматривается через призму предоставления гражданам из третьих государств медицинской помощи на бесплатной или возмездной основе.

В связи с этим создание систем ЭЗ не только в Беларуси, но и в государствах-партнерах ставит вопрос о том, как будут решаться трансграничные вопросы (возможность получения лекарственных средств по электронному рецепту за рубежом, трансграничная передача данных пациента в случае миграции, оказание медицинской помощи в зарубежных учреждениях здравоохранения). Это может потребовать в будущем выработки общих подходов регулирования системы ЭЗ в рамках региональных объединений, участницей которых является Республика Беларусь, а также в рамках двусторонних соглашений с учетом требуемых гарантий безопасности данных, обеспечения прав человека.

Следует отметить, что определенные шаги в данном направлении предпринимаются в СНГ в рамках общей деятельности по построению информационного общества.

28 сентября 2012 г. Решением Совета глав правительств Содружества Независимых Государств были утверждены Стратегия сотрудничества государств — участников СНГ в построении и развитии информационного общества и План действий по ее реализации на период до 2015 года⁷². В числе основных задач, которые были поставлены перед государствами — участниками СНГ, — повышение качества медицинского обслуживания, социальной защиты населения на основе развития и использования ИКТ.

Установлено, что ИКТ должны применяться в здравоохранении в целях совершенствования использования ресурсов, качественного обслуживания пациентов, индивидуального ухода за больными, а также координации деятельности систем здравоохранения.

В Стратегии сотрудничества 2012 г. были определены основные направления взаимодействия между государствами по вопросам ЭЗ, в том числе:

⁷² О Стратегии сотрудничества государств — участников СНГ в построении и развитии информационного общества и Плана действий по ее реализации на период до 2015 года [Электронный ресурс] : решение Совета глав правительств Содружества Независимых Государств, принято 28 сент. 2012 г., г. Ялта (утратило силу) // Единый реестр правовых актов и других документов Содружества Независимых Государств. — Режим доступа : <http://cis.minsk.by/reestr/ru/index.html#reestr/view/text?doc=3520>. — Дата доступа : 27.01.2020.

- развитие нормативной правовой базы, регулирующей применение ИКТ в здравоохранении, внедрение международных стандартов в сфере ЭЗ;
- развитие технологий персонального мониторинга здоровья;
- использование ИКТ для совершенствования доступа к услугам здравоохранения, а также предоставления гражданам более широких возможностей охраны здоровья;
- разработка унифицированных электронных протоколов обмена информацией о пациентах на основе международных стандартов, применяемых в сфере электронного здравоохранения.

В настоящее время действует принятое в 2016 г. Решение о Стратегии сотрудничества государств — участников СНГ в построении и развитии информационного общества на период до 2025 г. и Плана действий по ее реализации⁷³. В нем также уделено внимание вопросам ЭЗ, однако по существу направления взаимодействия аналогичны имевшимся в Стратегии 2012 г.

Вместе с тем по некоторым оценкам эффективность использования ИКТ в государствах — участниках СНГ сдерживается недостаточно высоким уровнем развития информационно-коммуникационной инфраструктуры, нехваткой квалифицированных кадров, низкой компьютерной грамотностью населения, несоответствием нормативной правовой базы в целом, информационного, авторского, предпринимательского права в частности потребностям развития ИКТ⁷⁴.

В качестве положительного примера полагаем тем не менее возможным отметить усилия, предпринимаемые для развития телемедицины или, как ее еще называют, «медицины на расстоянии».

Если говорить о взаимодействии медицинского работника и пациента в условиях введения ЭЗ, телемедицина представляет собой одну из новых форм деятельности. При этом очевидно, что такие консультации могут и должны осуществляться на трансграничном уровне, чтобы пациенты могли получить необходимую помощь от наиболее профессиональных специалистов независимо от государства.

⁷³ О Стратегии сотрудничества государств — участников СНГ в построении и развитии информационного общества на период до 2025 года и Плана действий по ее реализации [Электронный ресурс] : решение Совета глав правительств Содружества Независимых Государств, принято 26 окт. 2016 г., г. Минск // Единый реестр правовых актов и других документов Содружества Независимых Государств. — Режим доступа : <http://cis.minsk.by/reestr/ru/index.html#reestr/view/text?doc=5490>. — Дата доступа : 27.01.2020.

⁷⁴ Ступаков, В.И. Перспективы сотрудничества евразийских государств в развитии информационного общества: новые векторы сотрудничества стран СНГ, БРИКС в сфере информационных и коммуникационных технологий (ИКТ) / В.И. Ступаков // Международное сотрудничество евразийских государств: политика, экономика, право. — 2016. — № 3. — С. 58.

Неудивителен в связи с этим интерес к данной деятельности на региональном уровне, в частности, в рамках СНГ.

Уже в 2005 г. начала свою работу Региональная рабочая группа по телемедицине при Комиссии по информатизации Регионального Содружества в области связи (РСС). РСС, являясь открытой международной организацией, объединял прежде всего страны СНГ⁷⁵. Работа данной группы в числе прочего стала основой для разработки проекта модельного закона «О телемедицинских услугах» (он был включен в Перспективный план модельного законодательства Межпарламентской ассамблеи СНГ и сближения национального законодательства в СНГ на 2005–2010 годы)⁷⁶.

28 октября 2010 г. модельный закон «О телемедицинских услугах» был принят на 35-м пленарном заседании Межпарламентской ассамблеи СНГ на заседании в Санкт-Петербурге⁷⁷. Следует учитывать, что модельные акты СНГ в силу своей правовой природы оставляют государствам достаточную свободу усмотрения при разработке национальных правовых актов. Тем не менее, изложенные в нем нормы отдельными исследователями воспринимаются даже как более прогрессивные и интересные, нежели, например, соответствующие положения российского законодательства⁷⁸.

Обращает на себя внимание широкое понимание термина «телемедицина», которое дано в рассматриваемом модельном законе: комплекс организационных, технологических и финансовых мероприятий, обеспечивающих деятельность системы оказания дистанционной консультационно-диагностической медицинской услуги, при которой пациент или врач, непосредственно проводящий обследование или лечение па-

⁷⁵ Кристальный, Б.В. Единая правовая база СНГ для создания и функционирования совместимых телемедицинских систем [Электронный ресурс] / Б.В. Кристальный, М.Я. Натензон // Информационное общество. — 2011. — Вып. 4. — С. 38–53. — Режим доступа : <http://emag.iis.ru/arc/infosoc/emag.nsf/VRA/78c304e7153c2ea8c32578ab003dcabd>. — Дата доступа : 27.01.2020.

⁷⁶ О модельных законах в сфере связи и информатизации, принятых и разрабатываемых Межпарламентской ассамблеей государств СНГ [Электронный ресурс] // Исполнительный комитет Содружества Независимых Государств. Департамент экономического сотрудничества. — 24.10.2010. — Режим доступа : <http://www.cis.minsk.by/page/16318>. — Дата доступа : 25.01.2020.

⁷⁷ О модельном законе «О телемедицинских услугах» и о ходе подготовки проекта Соглашения о сотрудничестве государств — участников СНГ в создании совместимых национальных телемедицинских систем и дальнейшем их развитии и использовании [Электронный ресурс] : постановление Межпарламентской Ассамблеи государств — участников Содружества Независимых Государств № 35-7 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

⁷⁸ Путило, Н.В. Информационные технологии в сфере охраны здоровья. Научно-практический комментарий к Федеральному закону от 29 июля 2017 г. № 242-ФЗ / Н.В. Путило. — М. : Проспект, 2018. — 82 с.

циента, получает дистанционную консультацию специалиста-медика, используя современные ИКТ.

Кроме данного модельного закона, также приняты:

1. Меморандум о сотрудничестве государств — участников СНГ в области создания совместимых национальных телемедицинских консультационно-диагностических систем (подписан 14 ноября 2008 г., г. Кишинев).

2. Соглашение о сотрудничестве государств — участников СНГ в создании совместимых национальных телемедицинских консультационно-диагностических систем и дальнейшем их развитии и использовании (подписан 19 ноября 2010 г., г. Санкт-Петербург).

По некоторым оценкам, этот пакет документов — первый в мировой практике, позволяющий странам целого региона обеспечить эффективное функционирование создаваемых в странах СНГ совместимых национальных телемедицинских систем⁷⁹.

В Стратегии сотрудничества государств — участников СНГ 2012 г. предусматривалось создание совместимых национальных телемедицинских систем государств — участников СНГ с последующим обеспечением их взаимодействия для общедоступного и качественного оказания медицинской помощи населению на территориях государств-участников независимо от социального положения и места жительства граждан, а также создание системы оказания услуг телемедицины населению труднодоступных районов. Отмечалось, что развитие нормативной правовой базы государств — участников СНГ, регулирующей применение ИКТ в здравоохранении, должно в числе прочего осуществляться с учетом положений модельного закона «О телемедицинских услугах».

Нельзя не отметить, что конкретные шаги по реализации системы ЭЗ в Республике Беларусь сегодня также осуществляются при международной поддержке.

Соглашение о займе (проект «Модернизация системы здравоохранения Республики Беларусь»), заключенное между Республикой Беларусь и Международным банком реконструкции и развития 25 ноября 2016 г., предусматривает в качестве одного из компонентов создание ЭЗ, в том числе путем разработки и внедрения централизованной системы ЭЗ для обмена медицинскими данными, модернизации и внедрения ЭМК⁸⁰. При этом отсутствуют конкретные требования к такой системе, что позволяет нашему государству создавать свою систему ЭЗ с учетом национальных особенностей.

⁷⁹ Кристальный, Б.В. Указ. соч.

⁸⁰ Соглашение о займе (Проект «Модернизация системы здравоохранения Республики Беларусь») между Республикой Беларусь и Международным банком реконструкции и развития [Электронный ресурс]: [Заключено в г. Минске 25 нояб. 2016 г.] // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

Проведенный в настоящем разделе анализ международного опыта регламентации вопросов, связанных с реализацией права на здоровье в условиях ЭЗ, демонстрирует, что основные имеющиеся за рубежом практические наработки, в том числе отдельные подходы к правовому регулированию рассматриваемых вопросов, могут быть применены в нашем государстве, чтобы создание системы ЭЗ учитывало подход, основанный на правах человека.

В связи с этим в следующей главе будет проведен историко-правовой анализ информатизации здравоохранения в Республике Беларусь, а также дана характеристика уже существующих и планируемых к внедрению систем с учетом обеспечения прав человека. Особое внимание будет уделено анализу медицинских информационных систем (регистров), созданных в Беларуси, а также наиболее значимым аспектам функционирования ЭМК и телемедицины.

ГЛАВА 2. НАЦИОНАЛЬНОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

2.1. ИСТОРИЯ РАЗВИТИЯ ИНФОРМАТИЗАЦИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Одной из стратегических целей развития Республики Беларусь является повышение качества жизни населения. Современные технологии являются для государства ключевым инструментом цифровой трансформации, которая в итоге дает массу преимуществ как для каждого человека в отдельности, так и общества в целом. Перевод услуг в цифровой формат мотивирует государственные органы к преобразованиям и позволяет значительно повысить качество обслуживания граждан и доступность услуг для всех слоев населения⁸¹.

В последние 30 лет в Беларуси широко внедряются средства информатизации во все сферы жизнедеятельности и, в том числе, в здравоохранение. Республика Беларусь, являясь социально-ориентированным государством, уделяет большое внимание внедрению информационно-коммуникационных технологий в медицину. Высокий уровень информатизации медицинских учреждений страны является необходимым условием достижения одного из важнейших на современном этапе показателей эффективности национальной системы здравоохранения — высокого уровня удовлетворенности граждан качеством предоставляемых услуг⁸².

Электронное здравоохранение на территории Беларуси развивалось, на наш взгляд, следующим образом.

Первый этап. Первые мини-ЭВМ появились в отдельных крупных ведомственных лечебных учреждениях бывшего Советского Союза в начале 1980-х гг. В этот период начались разработки прикладных систем в узкоспециализированных направлениях, отвечающих нуждам одного предприятия. В результате этого получались плохо тиражиру-

⁸¹ Становление и развитие цифровой трансформации и информационного общества (ИТ-страны) в Республике Беларусь / Р.Б. Григянец [и др.] ; Обьед. Ин-т проблем информатики ; под ред. В.Г. Гусакова. — Минск : Беларуская навука, 2019. — 227 с.

⁸² Развитие информационного общества в Беларуси / В.В. Анищенко [и др.]. — Минск : ОИПИ НАН Беларуси, 2012. — 290 с.

емые и трудно развиваемые системы. Обслуживанием и поддержкой функционирования этих систем занимались большие коллективы людей или даже целые вычислительные центры⁸³. Следует отметить, что система здравоохранения в целом основывалась на принципах функционирования системы здравоохранения Советского Союза, как и в части социально-ориентированного подхода обеспечения населения доступным бесплатным медицинским обслуживанием. Также в то время прослеживался принцип централизованности и иерархичности системы здравоохранения.

Второй этап. С появлением первых персональных компьютеров появилась возможность расширения компьютеризации здравоохранения, что послужило толчком для разработки средств программного обеспечения нового поколения. В начале 1990-х гг. в странах СНГ в связи с массовым распространением персональных компьютеров процесс компьютеризации больниц и других лечебных учреждений пошел более быстрыми темпами, однако часто носил бессистемный и не всегда управляемый характер. Для собственных нужд осуществлялись разработка и внедрение специализированных автоматизированных рабочих мест (АРМ) врачей в медицинских учреждениях, которые в дальнейшем попадали на рынок программных средств и предлагались к широкому распространению. Даже в одной и той же больнице для разных отделений создавались или приобретались разные, часто несовместимые между собой автоматизированные системы, которые, безусловно, облегчали труд отдельных специалистов, но не давали значимого эффекта для учреждения в целом и для пациента в частности⁸⁴.

В конце 1990-х гг. в Республике Беларусь начала складываться государственная политика информатизации. Одним из важных этапов данного процесса стало принятие в 1999 г. Концепции государственной политики в области информатизации⁸⁵.

В 1996 г. вместе с принятием новой редакции Конституции Республики Беларусь были закреплены фундаментальные информационные права белорусских граждан. Таким образом, страна смогла выйти из состояния информационной изоляции, характерного для периода советской истории, заложила правовые основы информационного развития, встала на путь информационного (цифрового) прогресса⁸⁶.

⁸³ Медицинские информационные технологии и системы / С.В. Абламейко [и др.]. — Минск : ОИПИ НАН Беларуси, 2007. — 176 с.

⁸⁴ Там же.

⁸⁵ О некоторых вопросах информатизации в Республике Беларусь [Электронный ресурс] : Указ Президента Респ. Беларусь от 6 апр. 1999 г. № 195 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

⁸⁶ Становление и развитие цифровой трансформации и информационного общества (ИТ-страны) в Республике Беларусь / Р.Б. Григянец [и др.]. Указ. соч.

Третий этап. Лишь с начала 2000-х гг. начинает складываться централизованный подход к информатизации здравоохранения. На тот период в учреждениях здравоохранения республики использовалось различное программное обеспечение большого количества предприятий-разработчиков, которые не всегда соответствовали единым требованиям и стандартам. Разнородность программно-технической базы не позволяла приступить к комплексному решению задачи информатизации медицинских учреждений республики на основе единых стандартов в информационном обеспечении⁸⁷.

В то время основными организациями, которые занимались разработкой и внедрением информационных технологий в здравоохранении, были Объединенный институт проблем информатики НАН Беларуси, белорусская компания ЗАО «Белсофт» и Белорусский центр медицинских технологий, информатики, управления и экономики здравоохранения (БелЦМТ), который был создан на базе Республиканского информационно-вычислительного центра Министерства здравоохранения Республики Беларусь, выступающий координатором работ. Таким образом, государство начало активно участвовать в координации работ в сфере информатизации здравоохранения и определять вектор развития, обозначая, в основном, государственные организации в качестве ключевых разработчиков.

В целях дальнейшего развития в республике процессов информатизации и реализации Концепции государственной политики в области информатизации Советом Министров Республики Беларусь в 2002 г. была утверждена Государственная программа информатизации Республики Беларусь на 2003–2005 годы и на перспективу до 2010 года «Электронная Беларусь»⁸⁸.

С 2005 г. информатизация здравоохранения стала осуществляться по единым подходам и планам, согласуемым Министерством здравоохранения Республики Беларусь. При этом главное внимание уделялось компьютеризации лечебно-диагностического процесса, внедрению учетной медицинской документации (амбулаторных карт, историй болезни) в электронном формате и другим электронным сервисам. В большом количестве учреждений здравоохранения начинают внедряться комплексные медицинские автоматизированные системы, функционирующие на базе локальных вычислительных сетей и охватывающие различные подразделения, начиная с приема больного в

⁸⁷ Развитие информационного общества в Беларуси / В.В. Анищенко [и др.]. Указ. соч.

⁸⁸ О Государственной программе информатизации Республики Беларусь на 2003–2005 годы и на перспективу до 2010 года «Электронная Беларусь» [Электронный ресурс] : постановление Совета Министров Респ. Беларусь от 27 дек. 2002 г. № 1819 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

стационаре и заканчивая его выпиской. Создаются и внедряются АРМ, такие как АРМ «Врач УЗИ», АРМ «Врач-рентгенолог», АРМ «Врач-эндоскопист», АРМ «Томография», АРМ «Врач общей практики» и многие другие⁸⁹.

Следует отметить, что информатизация отрасли здравоохранения в 2007—2009 гг. проводилась с учетом и в рамках соответствующих мероприятий, включенных в Национальную программу демографической безопасности Республики Беларусь на 2007—2010 годы⁹⁰ и Программу развития здравоохранения на 2006—2010 годы⁹¹ по следующим основным направлениям: автоматизация организаций здравоохранения, подключение к электронной почте и сети Интернет для обеспечения внедрения электронного документооборота и обмена данными, а также развитие телемедицинских технологий⁹². Наиболее интенсивно информатизация здравоохранения проводилась в г. Минске в рамках реализации Программы информатизации организаций здравоохранения, подчиненных Комитету по здравоохранению Мингорисполкома, в 2006—2009 гг. В 2010 г. в рамках корпоративной сети медицинских учреждений Минска создан электронный банк данных о пациентах, проходящих лечение в стационарах города. Это повысило достоверность информации о пациенте и позволило индивидуализировать медицинскую помощь⁹³.

Медицинские автоматизированные информационные системы заложили основу для формирования электронной истории болезни стационарного больного и электронной медицинской карты амбулаторного пациента, были внедрены комплексные автоматизированные информационные системы, охватывающие все аспекты лечебно-диаг-

⁸⁹ Информатизация здравоохранения Республики Беларусь [Электронный ресурс] // *Doktora.by*. Лучшие врачи Беларуси. — Режим доступа : <https://doktora.by/informatizaciya-zdravoohraneniya-respubliki-belarus>. — Дата доступа : 02.02.2020.

⁹⁰ Об утверждении Национальной программы демографической безопасности Республики Беларусь на 2007—2010 годы [Электронный ресурс] : Указ Президента Респ. Беларусь от 26 марта 2007 г. № 135 // *КонсультантПлюс*. Беларусь. — Минск, 2020.

⁹¹ Об утверждении Программы развития здравоохранения на 2006—2010 годы [Электронный ресурс] : постановление Совета Министров Респ. Беларусь от 31 авг. 2006 г. № 1116 // *КонсультантПлюс*. Беларусь. — Минск, 2020.

⁹² О ходе выполнения планов информатизации организаций здравоохранения [Электронный ресурс] : постановление Коллегии М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 30 июня 2010 г. № 8.3 // *КонсультантПлюс*. Беларусь. — Минск, 2020.

⁹³ Лапицкий, В.А. Информатизация системы здравоохранения г. Минска: текущее состояние, проблемы, перспективы / В.А. Лапицкий, И.В. Юркевич // *Вопросы организации и информатизации здравоохранения*. — 2012. — № 4 (73). — С. 55—66.

ностического процесса в различных типах медицинских учреждений⁹⁴. В это время происходит формирование раздела «Электронное здравоохранение» для Государственной программы информатизации Республики Беларусь на 2011–2015 годы.

По результатам завершения программы «Электронная Беларусь» были сделаны значительные шаги в сфере информатизации здравоохранения. Выросла оснащенность медицинских учреждений вычислительной техникой, диагностическим оборудованием, имеющим вывод данных в цифровом формате, внедрены автоматизированные информационные системы (АИС) различного назначения⁹⁵ (во многих организациях автоматизированы бухгалтерский, кадровый учеты, во многих учреждениях заработали комплексы по подготовке статистической отчетности, такие как «Статистика стационара», «Статистика поликлиники», «Учет временной нетрудоспособности» и др.), появилось достаточное количество персонала, владеющего работой на компьютерах, усовершенствовалась телекоммуникационная инфраструктура страны⁹⁶.

Следует отметить, что в то время республика шла по пути освоения ИКТ и применению их ко всем отраслям функционирования государства. Главными направлениями информатизации являлись: возможность упрощения работы персонала (создание АРМ) и удобство пользования информацией (создание единых баз данных, обеспечивающих сбор и обработку информации на национальном уровне). Вместе с тем повышение качества обслуживания населения в здравоохранении заключалось в том, чтобы пациенту была предоставлена квалифицированная помощь с использованием ИКТ, однако использование средств ИКТ самим пациентом не предполагалось.

Для реализации прав пациента в рамках получения медицинской помощи в стране сложились предпосылки для внедрения телемедицинских технологий. Было разработано оригинальное программное обеспечение для диагностической аппаратуры, включающее в себя возможности обмена по каналам связи медицинскими изображениями с целью получения консультативной помощи⁹⁷.

⁹⁴ О ходе выполнения планов информатизации организаций здравоохранения [Электронный ресурс]: постановление Коллегии М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 30 июня 2010 г. № 8.3 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

⁹⁵ Современные информационно-коммуникационные технологии в деятельности врача / М.А. Герасименко [и др.] // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2015. — № 3 (84). — С. 76–79.

⁹⁶ Электронное здравоохранение как фактор повышения качества и доступности медицинского обслуживания населения. Указ. соч.

⁹⁷ Там же.

Четвертый этап. В 2010 г. в стране принимаются новая Стратегия развития информационного общества в Республике Беларусь на период до 2015 года и план первоочередных мер по реализации Стратегии развития информационного общества в Республике Беларусь на 2010 год (далее — Стратегия 2010). Важной частью данного документа является подпрограмма «Электронное здравоохранение», целью реализации которой было повышение качества медицинского обслуживания населения, доступности услуг, предоставляемых системой здравоохранения. Следует отметить, что до этого времени страна шла по пути информатизации здравоохранения, а с принятием данной Стратегии 2010 начался новый этап — построение электронного здравоохранения, хотя само понятие определено не было.

Основными направлениями деятельности в области развития электронного здравоохранения были определены следующие:

- создание республиканских и региональных АИС, отраслевой системы электронного документооборота, которые позволят перейти к ведению медицинской документации в электронном виде;
- развитие телемедицины;
- развитие систем мониторинга состояния здоровья населения;
- создание и внедрение новых компьютерных технологий профилактики заболеваний, диагностики, обеспечения лечебных процессов;
- создание общедоступных электронных медицинских ресурсов⁹⁸.

В данном документе упор делался на обеспечение доступности и повышение качества оказываемых медицинских услуг, т. е. прослеживается пациент-ориентированный подход, главным звеном которого является сам человек, а главной задачей — достижение высокого уровня удовлетворенности граждан качеством предоставляемых услуг.

Для реализации рассматриваемой Стратегии принимается Национальная программа ускоренного развития услуг в сфере информационно-коммуникационных технологий на 2011—2015 годы⁹⁹ (далее — Программа).

В рамках Программы целями развития ЭЗ, помимо повышения качества и доступности медицинского обслуживания, доступности услуг, предоставляемых системой здравоохранения республики, являются информированность населения о состоянии собственного здоровья, при-

⁹⁸ О Стратегии развития информационного общества в Республике Беларусь на период до 2015 года и плане первоочередных мер по реализации Стратегии развития информационного общества в Республике Беларусь на 2010 год [Электронный ресурс] : постановление Совета Министров Респ. Беларусь от 9 авг. 2010 г. № 1174 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

⁹⁹ Об утверждении Национальной программы ускоренного развития услуг в сфере информационно-коммуникационных технологий на 2011—2015 годы [Электронный ресурс] : постановление Совета Министров Респ. Беларусь от 28 марта 2011 г. № 384 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

менение современных ИКТ при планировании лечебно-профилактических мероприятий с учетом возможностей медицинских учреждений.

Некоторые задачи электронного здравоохранения, представленные в Стратегии 2010, также конкретизируются в Программе, а именно: сохранение врачебной тайны при переходе на АИС электронного документооборота, позволяющие вести медицинскую документацию в электронном виде, и развитие систем мониторинга состояния здоровья населения. Таким образом, в Программе также делается акцент на обеспечение прав человека в ЭЗ.

Программой предусмотрено, что выполнение подпрограммы «Электронное здравоохранение» повысит эффективность профилактической помощи и лечебно-диагностического процесса и качество оказания лечебно-диагностической и профилактической помощи населению республики.

В результате выполнения мероприятий подпрограммы предусматривалось достижение следующих целей¹⁰⁰:

- повышение оперативности и качества принимаемых решений, сокращение издержек на управление за счет создания соответствующих информационно-аналитических систем;
- совершенствование лечебно-диагностических и профилактических мероприятий на всех уровнях оказания медицинской помощи;
- повышение эффективности медицинской помощи за счет улучшения качества постановки диагноза и повышения обоснованности принимаемых медицинских решений;
- повышение доступности высококвалифицированной медицинской помощи;
- создание (развитие) систем мониторинга состояния здоровья населения;
- создание необходимых условий для доступа широких масс медицинских работников к электронной медико-экономической информации по здравоохранению;
- повышение эффективности труда медицинского персонала за счет автоматизации трудоемких и рутинных операций, повышение достоверности данных и оперативности информационного обслуживания.

Документом, свидетельствующим о социально-ориентированном подходе со стороны государства, являлась Программа социально-экономического развития Республики Беларусь на 2011–2015 годы¹⁰¹. Для

¹⁰⁰ Об утверждении Национальной программы ускоренного развития услуг в сфере информационно-коммуникационных технологий на 2011–2015 годы. Указ соч.

¹⁰¹ Об утверждении Программы социально-экономического развития Республики Беларусь на 2011–2015 годы [Электронный ресурс] : Указ Президента Респ. Беларусь от 11 апр. 2011 г. № 136 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

ее выполнения была принята Программа деятельности Правительства Республики Беларусь на 2011—2015 годы. В рамках данной Программы было предусмотрено развитие ИКТ как части структурной политики, одной из задач которой является создание электронного здравоохранения. Отдельное внимание в рамках документа уделено разделу «Инвестиции в человеческий капитал», который предусматривал повышение уровня и качества жизни населения, составными частями которого являются: демография, здравоохранение, социальная поддержка и др.

В рамках политики обеспечения демографической безопасности одним из приоритетных направлений признано укрепление здоровья и снижение смертности населения. В рамках развития здравоохранения в целом акцент делается на улучшение здоровья населения на основе повышения качества и доступности медицинской помощи всем слоям населения и усиления профилактической направленности здравоохранения. В задачах предусмотрено повышение у граждан ответственности за свое здоровье, обеспечение граждан доступной и качественной медицинской помощью на всех уровнях ее оказания с использованием новых современных методов диагностики и лечения¹⁰².

В данном документе четко прослеживается взаимозависимость развития здравоохранения от развития ИКТ. Внимание уделяется вопросам ранней диагностики и профилактики, повышению доступности медицинской помощи путем оказания высокотехнологичной помощи во всех регионах страны, развитию телемедицины, вопросам онлайн-консультаций, повышению ответственности медицинских работников за качество оказываемой помощи.

В рамках реализации всех вышеуказанных документов коллегией Министерства здравоохранения Республики Беларусь определены основные направления информатизации отрасли здравоохранения:

- создание в организациях здравоохранения автоматизированных информационных систем (АИС);
- развитие и обеспечение функционирования единой республиканской консультативной телемедицинской сети организаций здравоохранения;
- организация единого информационного пространства здравоохранения Республики Беларусь на базе корпоративной сети обмена информацией;
- развитие и совершенствование общедоступных электронных медицинских ресурсов, интернет-сайтов¹⁰³.

¹⁰² Об утверждении Программы деятельности Правительства Республики Беларусь на 2011—2015 годы [Электронный ресурс] : постановление Совета Министров Респ. Беларусь от 18 февр. 2011 г. № 216 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹⁰³ О ходе выполнения плана информатизации организаций здравоохранения [Электронный ресурс] : постановление Коллегии М-ва здравоохранения Респ.

Таким образом, на данном этапе начинается постепенное смещение информатизации учреждений здравоохранения в чистом виде на получение информации самим пациентом с использованием ИКТ.

Пятый этап. После завершения 5-летнего периода реализации Стратегии 2010 в республике Президиумом Совета Министров одобрена новая Стратегия развития информатизации в Республике Беларусь на 2016—2022 годы (Стратегия 2015), которая напрямую отнесла развитие ЭЗ к приоритетным направлениям создания и развития информационного общества и совершенствования социальной сферы. В соответствии с данной Стратегией основными направлениями информатизации системы здравоохранения на период до 2022 г. должны стать: комплексная автоматизация организаций здравоохранения на основе порталных решений и веб-технологий; обеспечение взаимодействия организаций здравоохранения в рамках единого информационного пространства (ЕИП) отрасли; внедрение электронной медицинской карты гражданина Республики Беларусь, включая разработку правового режима ее использования; развитие проекта по использованию электронных рецептов; развитие средств телемедицины, в том числе консультирования пациентов в режиме реального времени и удаленного мониторинга состояния здоровья хронических больных¹⁰⁴.

Для выполнения Стратегии 2015 разработана и выполняется Государственная программа развития цифровой экономики и информационного общества на 2016—2020 годы¹⁰⁵, утвержденная постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 23 марта 2016 г. № 235, одной из задач подпрограммы «Цифровая трансформация» является развитие электронного здравоохранения.

О значимости проблематики информатизации страны, в том числе в сфере здравоохранения, говорит то, что в этот же период параллельно со Стратегией 2015 и иными указанными выше документами принимается Программа социально-экономического развития Республики Беларусь на 2016—2020 годы. Данной Программой запроектировано создание единой системы электронного здравоохранения к 2020 году, предусматривающей использование больших массивов данных, фор-

Беларусь от 27 июня 2013 г. № 10.1 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹⁰⁴ Стратегия развития информатизации в Республике Беларусь на 2016—2022 годы [Электронный ресурс] : утв. Президиумом Совета Министров Респ. Беларусь (протокол от 03 нояб. 2015 г. № 26). — Режим доступа : <http://e-gov.by/zakony-i-dokumenty/strategiya-razvitiya-informatizacii-v-respublike-belarus-na-2016-2022-gody>. — Дата доступа : 10.04.2019.

¹⁰⁵ Об утверждении Государственной программы развития цифровой экономики и информационного общества на 2016—2020 годы [Электронный ресурс] : постановление Совета Министров Респ. Беларусь от 23 марта 2016 г. № 235 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

мирование единого информационного архива пациентов, переход на использование электронных рецептов¹⁰⁶.

В 2016—2020 гг. предусматривалось: разработка информационных стандартов электронного здравоохранения Республики Беларусь; создание централизованной информационной системы здравоохранения для формирования единого информационного архива пациентов и обмена медицинскими данными между организациями здравоохранения; оснащение организаций здравоохранения средствами вычислительной техники и программным обеспечением для ведения МЭК пациентов. Широкое применение должны были получить такие электронные услуги, как электронные очереди, электронная запись на прием к врачу, персональный личный кабинет пациента на интернет-портале для доступа к собственной медицинской информации и осуществления обратной связи с поликлиникой¹⁰⁷.

Кроме того, впервые в стране в 2017 г. была разработана Концепция развития электронного здравоохранения Республики Беларусь до 2022 года (далее — Концепция). Целью реализации Концепции является содействие совершенствованию качества медицинской помощи посредством прямого обмена информацией между всеми уровнями оказания медицинской помощи и внедрения системы информационной поддержки клинических решений. Концепция разработана в соответствии с «Основами политики и стратегией Здоровье-2020», утвержденной Европейским региональным комитетом ВОЗ в 2012 г.

Главной инициативой Концепции является создание централизованной информационной системы здравоохранения (ЦИСЗ), что соответствует стратегической цели развития системы здравоохранения, предусмотренной Национальной стратегией устойчивого социально-экономического развития Республики Беларусь на период до 2030 года. Вместе с тем одной из главных проблем создания ЦИСЗ является отсутствие единых стандартов для обмена медицинской информацией в системе здравоохранения.

В 2018—2021 гг. предусматривается решение следующих ключевых задач:

- разработка информационных стандартов электронного здравоохранения Республики Беларусь;
- создание ЦИСЗ для формирования единого информационного архива пациентов и предоставления оперативного доступа к медицинским данным;

¹⁰⁶ Об утверждении Программы социально-экономического развития Республики Беларусь на 2016—2020 годы [Электронный ресурс] : Указ Президента Респ. Беларусь от 15 дек. 2016 г. № 466 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹⁰⁷ Там же.

- оснащение организаций здравоохранения программно-техническими средствами для ведения ЭМК пациентов¹⁰⁸.

Таким образом, с момента внедрения ИКТ в медицинскую сферу до построения системы электронного здравоохранения прошло достаточно много времени. На первых этапах осуществлялись сбор, хранение и первичная обработка информации в одном учреждении здравоохранения, далее появилась возможность создания информации на разных уровнях с возможностью ее передачи между разными организациями и органами управления. В результате данных процессов накопленные информационные массивы стали применяться для принятия решений на разных уровнях.

Развитие ЭЗ в Республике Беларусь долгое время основывалось на подходе «врач-врач», т. е. доступ к информации и ее обмен предусматривался на уровне медицинского персонала, а также обмена между учреждениями здравоохранения. В связи с тем, что изначально главной задачей была информатизация здравоохранения, это вполне логично и оправдано, так как сначала необходимо было создать функционирующую систему и проверить ее жизнеспособность самими пользователями, для которых она была построена.

Совершенствование информатизации отрасли здравоохранения, принятие организационных и технических мер со стороны медицинских учреждений и государства в целом, предоставление доступа к сети Интернет населению, доступность использования вычислительной техники позволили предоставлять доступ к информации в ЭЗ и пациенту. В связи с этим считаем уместным рассматривать дальнейшее развитие системы ЭЗ через подход взаимодействия «врач-пациент», целями которого являются, в первую очередь, доступность услуг и качество медицинского обслуживания, предоставляемых учреждениями здравоохранения посредством использования ИКТ, а также информированность населения о состоянии собственного здоровья, применение современных ИКТ при диагностике и лечении заболеваний.

В настоящее время, находясь на этапе создания единого информационного пространства в здравоохранении, весьма своевременным является вопрос об обеспечении и расширении прав человека в данной сфере.

Безусловным является факт, что технологии опережают право и так будет всегда. С внедрением новых технологий в любой отрасли остро ставится вопрос правового регулирования, не исключением является и сфера здравоохранения. В настоящее время реагируем на новый

¹⁰⁸ Об утверждении Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 20 марта 2018 г. № 244 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

этап формирования ЭЗ в Беларуси является внесение изменений в Закон «О здравоохранении», в котором, на наш взгляд, должны найти отражение права человека в ЭЗ в части принятия решения относительно своего здоровья и др. Следует помнить, что технологии должны служить на благо человека, создавая более комфортную среду обитания.

2.2. ОСНОВНЫЕ ЭЛЕМЕНТЫ ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И ПРАВА ЧЕЛОВЕКА

При функционировании системы ЭЗ к основным элементам при взаимодействии медицинского работника и пациента можно отнести:

- использование медицинских информационных систем;
- создание в органах здравоохранения автоматизированных информационных систем электронного документооборота, которые позволят перейти к ведению медицинской документации в электронном виде (электронные медицинские карты) с обеспечением требований о сохранении врачебной тайны, что предполагает ознакомление пациента со своей историей болезни в удаленном доступе, в том числе и с использованием мобильных приложений;
- развитие телемедицины, позволяющее пациенту получать онлайн консультации со специалистами, которые находятся за пределами не только населенного пункта проживания, но и государства.

Рассмотрим данные элементы более подробно.

Медицинские информационные системы

Одной из важнейших составляющих электронного здравоохранения являются медицинские информационные системы (МИС) в связи с тем, что они являются базовыми элементами системы ЭЗ (осуществляют сбор, обработку, накопление, хранение, передачу и защиту информации в медицинском учреждении).

Медицинская информационная система — совокупность информационных, организационных, программно-технических средств, предназначенная для комплексной информационной поддержки процессов деятельности организации здравоохранения¹⁰⁹.

Данные системы предназначены для решения различных задач:

- 1) решение задач административно-хозяйственного и финансово-экономического характера;
- 2) сопровождение лечебно-диагностических мероприятий и исследований;
- 3) обеспечение контроля процесса лечения со стороны специалистов, руководителей отделений и других должностных лиц;

¹⁰⁹ Об утверждении Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь. Указ. соч.

- 4) информационная поддержка оценки эффективности лечения¹¹⁰;
- 5) поддержка связи с внешними организациями и системами;
- 6) оптимизация бизнес-процессов лечебного учреждения;
- 7) научная работа (сбор данных для научного анализа).

Основным назначением МИС является автоматизация и облегчение процесса принятия решений медицинским и управленческим персоналом. Система, в целом являясь комплексной, полностью охватывает деятельность медицинского учреждения, начиная от медицинских сестер и заканчивая управлением (главный врач). По структуре МИС можно представить в виде совокупности специализированных АРМ медицинского персонала, обменивающихся друг с другом данными. В свою очередь, АРМ каждого сотрудника сформирован в соответствии с его прямыми профессиональными и должностными обязанностями и предоставляет все необходимые инструментальные средства автоматизации, сбора, передачи и обработки информации, дающие возможность медперсоналу на более профессиональном уровне организовывать процессы диагностики и лечения¹¹¹.

Как уже отмечалось выше, в рамках выполнения государственных программ в сфере информатизации в организациях здравоохранения внедрены комплексные медицинские автоматизированные системы, автоматизированные диагностические рабочие места и рабочие места врачей общей практики (АРМ «Врач ультразвуковой диагностики», АРМ «Врач-рентгенолог», АРМ «Врач-эндоскопист», АРМ «Томография», АРМ «Врач общей практики» и др.)¹¹².

Таким образом, МИС позволяют обеспечить оперативный доступ и обмен информацией медицинского характера на разных уровнях (от локального, т. е. в одном медицинском учреждении, до регионального и республиканского), доступ к лабораторным и иным исследованиям в режиме реального времени, ведение электронных баз данных пациентов (с определенными заболеваниями), подсчет финансовых затрат как организации, так и на одного пациента и др. Важным фактором является возможность проведения определенного анализа самой системой.

С течением времени развитие искусственного интеллекта и совершенствование МИС позволит с большей долей вероятности ставить диагнозы на основе аналитических данных о пациенте, т. е. система будет анализировать все данные о пациенте, содержащиеся в едином ин-

¹¹⁰ Космачева, И.М. Управление процессом обработки данных на основе их уникальности : дис. ... канд. техн. наук : 05.13.01, 05.13.19 / И.М. Космачева ; Астрахан. гос. техн. ун-т. — Астрахань, 2009. — 146 л.

¹¹¹ Абламейко, С.В. Указ. соч.

¹¹² Абламейко, М.С. Правовые вопросы развития электронного здравоохранения в Республике Беларусь / М.С. Абламейко, С.В. Абламейко // Проблемы управления. — 2014. — № 4 (53). — С. 33–39.

формационном пространстве здравоохранения, и принимать решение о постановке диагноза. Безусловно, нельзя исключить самого врача, однако с «полной картиной», которую предоставит система, вероятность более точного диагностирования ряда заболеваний на ранней стадии повысится.

Также важным направлением ЭЗ в целом является создание и функционирование ИС национального уровня, позволяющих осуществлять мониторинг состояния здоровья различных групп населения в различных регионах и принимать оперативные решения по управлению здравоохранением¹¹³.

В процессе информатизации здравоохранения были созданы различные ИС, предоставляющие разные возможности. Рассмотрим некоторые системы, в которых задействованы права пациента с точки зрения сбора и обработки данных:

1) автоматизированные информационные системы:

- главным и основным назначением АИС «Клиника» является информационная поддержка эффективного осуществления функций медицинского учреждения стационарного типа за счет управления информационными потоками, сбора, анализа и обработки данных, получаемых в результате обследований и лечения стационарных и амбулаторных больных и сопутствующих документов. АИС «Клиника» внедрена и эксплуатируется во многих учреждениях здравоохранения¹¹⁴;

- назначением системы АИС «Поликлиника» является автоматизация процессов учреждений поликлинического типа: организация, поддержка и ведение информационной базы данных пациентов поликлиники, запись на прием к специалисту через сеть Интернет, накопление информации об операциях с пациентами (анализы, прививки и др.) и другие задачи¹¹⁵;

- назначением АИС «Освидетельствование» является информационная поддержка эффективного осуществления функций медико-реабилитационной экспертной комиссии за счет управления информационными потоками, сбора, анализа и обработки данных, получаемых в результате освидетельствования больных и сопутствующих документов. АИС позволяет создать единую информационно-диагностическую

¹¹³ О ходе выполнения планов информатизации организаций здравоохранения [Электронный ресурс] : постановление Коллегии М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 30 июня 2010 г. № 8.3 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹¹⁴ Автоматизированная информационная система учреждений здравоохранения стационарного типа (АИС «Клиника») [Электронный ресурс] // ОИПИ НАН Беларуси. — Режим доступа : http://uiip.bas-net.by/structure/1_ias/pr4.php. — Дата доступа : 20.02.2020.

¹¹⁵ Поликлиника [Электронный ресурс] // БелИнформПроект. — Режим доступа : <http://belinform.by/policlinic.html>. — Дата доступа : 20.02.2020.

среду медицинского учреждения для качественного медицинского обслуживания пациентов и оперативного управления медицинскими подразделениями, что позволяет решать задачи дистанционного управления, наблюдения и обмена информацией в оперативном режиме¹¹⁶;

- АИС «Электронный рецепт» обеспечивает реализацию технологии обращения электронных рецептов в Республике Беларусь с использованием электронной цифровой подписи¹¹⁷;

2) информационно-аналитические системы (ИАС):

- ИАС РГ — республиканская информационно-аналитическая система ведения регистра пациентов с коагулопатиями, расчета необходимого количества диагностических средств, заместительных препаратов и формирования отчетных материалов для Министерства здравоохранения Республики Беларусь¹¹⁸;

- ИАС ПТО — республиканская информационно-аналитическая система посттрансфузионных осложнений. Предназначена для снижения рисков осложнений после трансфузий, оперативного учета осложнений в подразделениях службы переливания крови, повышения качества лечения за счет разработки протоколов заместительной терапии¹¹⁹;

- ИАС РЭРГЗ — информационно-аналитическая система «Республиканский эпидемиологический регистр пациентов с гематологическими заболеваниями». Обеспечивает централизованный сбор, накопление, обработку и представление информации, связанной с учетом всех случаев гематологической патологии в Республике Беларусь¹²⁰;

3) распределенные телемедицинские системы (ТМС):

- ТМС ЦФ — распределенная телемедицинская система для проведения дистанционных консультаций по цифровым флюорографическим исследованиям — предназначена для оказания дистанционных услуг по телеинтерпретации и телеконсультированию изображений лучевой диагностики¹²¹;

¹¹⁶ Наши разработки [Электронный ресурс] // БелИнфоРешения. — Режим доступа : <http://www.belinfr.by/projects.html>. — Дата доступа : 18.02.2020.

¹¹⁷ Результаты законченных проектов [Электронный ресурс] // ОИПИ НАН Беларуси. — Режим доступа : http://uiip.bas-net.by/structure/l_bi/results_completed_prj.php. — Дата доступа : 18.02.2020.

¹¹⁸ Там же.

¹¹⁹ Республиканская автоматизированная информационно-аналитическая система посттрансфузионных осложнений [Электронный ресурс] // ОИПИ НАН Беларуси. — Режим доступа : <http://uiip.bas-net.by/results/detail.php?ID=4907>. — Дата доступа : 18.02.2020.

¹²⁰ Усс, А.Л. Перспективы развития Республиканского регистра болезней крови / А.Л. Усс // Гематология. Трансфузиология. Восточная Европа. — 2015. — № 3 (03). — С. 9—14.

¹²¹ Распределенная телемедицинская система для проведения дистанционных консультаций по цифровым флюорографическим исследованиям (ТМС ЦФ)

• ТМС ЦМ — распределенная телемедицинская система для проведения дистанционных консультаций по цифровым маммографическим исследованиям. Основная задача системы — обеспечение общедоступности и единого высокого стандарта качества медицинского обслуживания в любом медицинском учреждении независимо от его территориального или иерархического положения¹²²;

4) автоматизированные системы обработки информации:

• Белорусский канцер-регистр (БКР) — является информационно-аналитическим комплексом, состоящим из автоматизированной системы сбора персональных сведений и баз данных о гражданах Республики Беларусь, лицах, имеющих вид на жительство, которым поставлен диагноз «злокачественное новообразование». БКР является наиболее полным информационным ресурсом данных о новых и ранее зарегистрированных случаях злокачественных новообразований на территории страны¹²³;

• Республиканский регистр «Сахарный диабет» — является базой данных о пациентах, в отношении которых установлено заболевание сахарный диабет. Основными задачами регистра являются персонализированный учет и динамическое многолетнее пополнение сведений о пациентах¹²⁴;

• Государственный регистр лиц, подвергшихся воздействию радиации вследствие катастрофы на Чернобыльской АЭС, других радиационных аварий является базой данных о гражданах (участниках ликвидации последствий катастрофы на Чернобыльской АЭС, других радиационных аварий и др.). Создан в целях обеспечения контроля за состоянием их здоровья, а также получения достоверных данных о медико-биологических последствиях катастрофы на Чернобыльской АЭС, других радиационных аварий. В регистре осуществляются персонализированный учет и динамичное пополнение необходимых сведений об этих гражданах¹²⁵;

[Электронный ресурс] // ОИПИ НАН Беларуси. — Режим доступа : http://uip.bas-net.by/structure/1_ias/pr3.php. — Дата доступа : 18.02.2020.

¹²² Прикладные информационные технологии и информационная безопасность / В.А. Лапицкий [и др.] // Информатика. — 2012. — № 3. — С. 51–60.

¹²³ Об утверждении Положения о Белорусском канцер-регистре [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 12 мая 2011 г. № 485 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹²⁴ Положение о республиканском регистре «Сахарный диабет» [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 5 мая 2011 г. № 459. — Режим доступа : <http://rnpcomt.belcmt.by/files/Site/Regulations%20on%20the%20Register.pdf>. — Дата доступа : 18.02.2020.

¹²⁵ Положение о Государственном регистре лиц, подвергшихся воздействию радиации вследствие катастрофы на Чернобыльской АЭС, других радиацион-

- Республиканский регистр пациентов с ВИЧ-инфекцией — определяет структурный состав сведений о пациентах с установленным диагнозом ВИЧ-инфекция. Формируется в профильных подразделениях на объектах учреждений здравоохранения с целью централизованного мониторинга ВИЧ-инфицированных пациентов, автоматизированного учета случаев заболевания, централизованной обработки информации о пациентах, их клиническом сопровождении, проводимой антиретровирусной терапии¹²⁶;

- Регистр лиц, потребляющих наркотические средства, обеспечивает сбор, накопление и предоставление информации о лицах, потребляющих наркотические средства, психотропные вещества и их аналоги¹²⁷.

Все вышеперечисленные ИС специализируются на сборе, обработке, накоплении и предоставлении информации по определенным направлениям. Из приведенного перечня видно, что данные ИС создавались для определенных целей:

- автоматизации процессов деятельности медицинских учреждений;
- проведения аналитических исследований;
- проведения дистанционных консультаций.

Также в некоторых случаях созданию той или иной системы предшествовали определенные факторы (катастрофа на ЧАЭС, распространение наркотических средств и др.), в связи с чем обосновывалась необходимость систематизации информации о пациентах.

Вместе с тем в настоящее время не предусмотрена процедура информирования или уведомления человека о внесении его данных в ту или иную систему. Считаем целесообразным сообщать пациенту о том, что его персональные данные и информация о состоянии его здоровья вносятся, обрабатывается и используется в определенной ИС.

Нельзя исключить возможность ошибки, так называемого «человеческого фактора». Ошибка может произойти при внесении данных, например в Регистр лиц, потребляющих наркотические средства. Туда может быть внесен человек, не являющийся таковым. Впоследствии такая ошибка, в случае ознакомления с ней лиц, имеющих на то законные основания, например правоохранительных органов, может стать для человека реальной проблемой в жизни, даже с последствиями. Также

ных аварий [Электронный ресурс] : утв. постановлением Совета Министров Респ. Беларусь от 11 июня 2009 г. № 773 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹²⁶ Республиканский регистр ВИЧ [Электронный ресурс] // Республиканский научно-практический центр медицинских технологий, информатизации, управления и экономики здравоохранения. — Режим доступа : <http://www.belcm.t.by/ru/sanitation/republican-hiv-registry>. — Дата доступа : 18.02.2020.

¹²⁷ Результаты законченных проектов. Указ. соч.

возможны сбои в работе самой системы, даже с высоким уровнем защиты (вирусы, кибератаки и др.). Так, для лиц, внесенных в определенные регистры, например в Республиканский регистр «Сахарный диабет», является важным аспектом присутствие в ИС, например для получения льгот, предоставляемых государством для определенных категорий, в случае утраты медицинской карты и т. д.

В случае, если человек будет информирован о том, что его данные присутствуют в какой-либо системе, впоследствии при возникновении определенных ситуаций это позволит ему осуществить определенный комплекс действий в целях реализации своих прав. С точки зрения практического внедрения считаем целесообразным предусмотреть определенный раздел в ЭМК о том, в каких ИС содержатся данные определенного пациента, а также его информирование, например, проставление «галочки» в соответствующем разделе.

Стоит отдельно рассмотреть АИС «Электронный рецепт» как одну из масштабных пилотных разработок последних лет, предназначенную для формирования единой базы данных электронных рецептов и обеспечения доступа к информации о назначенных и отпущенных лекарственных средствах в оперативном режиме¹²⁸.

Внедрение такой технологии имеет следующие неоспоримые преимущества по сравнению с выпиской бумажного рецепта¹²⁹:

- создает предпосылки для более эффективного и безопасного медикаментозного лечения — исключает нечитабельность или неправильную интерпретацию рецептов, позволяет видеть все лекарственные средства, назначенные пациенту, следовательно, дает возможность избежать ошибочно указанных опасных дозировок, нежелательных взаимодействий между лекарственными средствами и др.;
- обеспечивает снижение стоимости лечения за счет уменьшения осложнений медикаментозного лечения (неверного выбора лекарственных средств, осложнений от их совместного использования, побочных эффектов);
- исключает дублирование отпуска лекарственных средств для одного пациента;
- исключает подделку льготных рецептов, а также рецептов для отпуска лекарственных средств, находящихся на предметно-количественном учете;

¹²⁸ Стрижко, Е.Ф. Организация взаимодействия АИС «Электронный рецепт» с Общегосударственной автоматизированной информационной системой (ОАИС) и иные перспективы использования ОАИС в сфере здравоохранения / Е.Ф. Стрижко // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2018. — № 3 (96). — С. 82–86.

¹²⁹ Автоматизированная информационная система «Электронный рецепт» [Электронный ресурс] / РУП «Белфармация». — Режим доступа : https://pharma.by/el_prescription/. — Дата доступа : 18.02.2020.

- экономит время врача на выписку рецептов, особенно с учетом возможности продления действия электронного рецепта;
- позволяет избежать лишних посещений поликлиники только с целью продления действия рецепта;
- является базой для внедрения автоматизации расчетов возмещения за льготные лекарственные средства;
- обеспечивает проведение различного рода анализа (всесторонний учет назначения льготных лекарственных средств в разрезе организаций здравоохранения, врачей, пациентов, анализ стоимости лекарственного лечения и др.).

В системе АИС ЭР реализованы следующие основные функции¹³⁰:

- создание и ведение реестра электронных рецептов;
- автоматизация процесса выписки рецептов в электронном формате врачами организаций здравоохранения с последующей передачей информации в централизованное хранилище электронных рецептов;
- автоматизация процесса отпуска лекарственных средств по электронным рецептам в аптечной организации с последующим внесением информации об отпуске в централизованное хранилище электронных рецептов;
- обеспечение доступа врачей к информации о всех выписанных пациенту лекарственных средствах, в том числе и другими врачами и (или) в других организациях;
- обеспечение доступа к информации о назначенных и отпущенных лекарственных средствах в оперативном режиме для формирования необходимых аналитических материалов.

Электронный рецепт врача создается при наличии письменного согласия пациента на обработку персональных данных и информации, составляющей врачебную тайну, в информационных системах, информационных ресурсах, базах (банках) данных в здравоохранении¹³¹.

В медицинском учреждении пациенту выдается пластиковая карта для медицинского обслуживания (как средство идентификации пациента в информационной системе «Электронный рецепт» до введения в Республике Беларусь единой системы идентификации физических лиц)¹³², при этом предусмотрена сверка паспортных данных с инфор-

¹³⁰ Перевод рецептов в «цифру» [Электронный ресурс] // Национальный центр электронных услуг. — Режим доступа : <https://nces.by/perevod-receptov-v-cifru/>. — Дата доступа : 10.03.2020.

¹³¹ Об утверждении инструкции о порядке выписки рецепта врача и создания электронных рецептов врача [Электронный ресурс] : постановление М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 31 окт. 2007 г. № 99 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹³² Об организации проведения опытной эксплуатации информационной системы «Электронный рецепт» на пилотной зоне в г. Минске [Электронный ресурс] : постановление М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 31 авг. 2015 г. № 863 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

мацией в электронной базе. Штрих-код карты посредством сканирования автоматически заносится в электронную медицинскую карту пациента. При выписке рецепта врач вносит данные в медицинскую АИС «Электронный рецепт». Следует отметить, что в настоящее время, после внесения данных в ИС, рецепт все-таки распечатывается на бумаге. С течением времени бумажный вариант будет полностью заменен электронным. Впоследствии провизор аптеки при сканировании карты видит информацию о выписанном лекарственном средстве, количестве и дозировке на экране компьютера. Следует отметить, что факт покупки автоматически фиксируется в ИС.

В 2019 г. продолжилось расширение сферы обращения электронного рецепта в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 13 мая 2019 г. № 562 «О дальнейшем продвижении технологии обращения электронного рецепта в Республике Беларусь». В данном приказе также содержится поручение главным управлениям здравоохранения облисполкомов (ГУЗО) и Комитету по здравоохранению Мингорисполкома о доведении к концу 2019 г. доли врачей, имеющих возможность выписать рецепт в электронном виде, от общего числа врачей, выписывающих рецепты по роду своей деятельности, до 90%¹³³.

С точки зрения пациент-ориентированного подхода внедрение электронного рецепта позволит пациенту приобретать лекарственные средства как по международному названию, так и по названию фирмы производителя, т. е. тот препарат, который есть в наличии в аптеке. Больше других данное новшество оценят пациенты с хроническими заболеваниями, так как выписанные ранее препараты врач сможет продублировать «одним нажатием кнопки», а пациент, в свою очередь, — приобрести препарат в аптечной организации после предъявления электронной карты без посещения кабинета врача.

Перечисленные выше разработки активно используются во всех специализированных организациях здравоохранения Беларуси, для автоматизации деятельности которых они создавались. Однако в настоящее время основной задачей функционирования электронного здравоохранения и дальнейшей информатизации отрасли является создание единой централизованной информационной системы здравоохранения. Для формирования единого информационного архива пациентов и обмена медицинскими данными актуален вопрос соответствия единым стандартам для обеспечения информационного обмена.

Первостепенно соблюдение баланса «человек» и «система». МИС призваны автоматизировать многие процессы внутри всей отрасли

¹³³ О дальнейшем продвижении технологии обращения электронного рецепта в Республике Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 13 мая 2019 г. № 562 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

здравоохранения: систематизировать накапливаемую информацию, проводить анализ полученной информации, способствовать принятию решения и т. д., однако необходимо учитывать права человека при функционировании данной системы.

В связи с переходом на регистрацию по месту жительства мобильность населения страны повысилась, в настоящее время молодежь достаточно часто меняет место проживания, и вместе с этим изменяется медицинское учреждение, в котором предусмотрено обслуживание. В данном случае МИС должны давать возможность получать информацию независимо от места нахождения самого человека (в рамках ЭМК, получения телемедицинских услуг и т. д.), т. е. должна быть полная интеграция МИС в единое информационное пространство здравоохранения, чтобы человек, обращаясь в любое медицинское учреждение, мог получить высококвалифицированную помощь, основанную на его предыдущих обращениях и истории болезни.

Отдельным направлением ЭЗ является создание и применение электронных сервисов для населения: интернет-запись на прием к врачу, запись на прием к врачу через инфокиоск (терминал самозаписи), интернет-вызов врача на дом, обслуживание пациента в регистратуре поликлиники и диспансера с использованием пластиковой карточки пациента (ПКП), обслуживание пациента в приемном отделении больницы с использованием ПКП, обслуживание пациентов льготной категории по системе электронной очереди с использованием ПКП, выписка и отоваривание электронного рецепта¹³⁴.

Одним из необходимых условий надежного функционирования любой МИС является регламентация доступа к ее ресурсам, т. е. создание и последующее поддержание конфиденциальности, целостности и доступности информации.

Информация о частной жизни и персональные данные в соответствии с Законом Республики Беларусь «Об информации, информатизации и защите информации»¹³⁵ относятся к информации, распространение и предоставление которой ограничено, а также к охраняемой законом тайне — врачебной тайне. Информация, находящаяся в МИС, также может относиться к «чувствительной информации», разглашение которой может причинить моральные страдания человеку.

Таким образом, защите информации в МИС должно уделяться большое внимание, причем подходы должны постоянно совершенствоваться.

¹³⁴ Зверко, Е.И. Общая характеристика пилотного проекта «Разработка и внедрение технологии обращения «Электронного рецепта» / Е.И. Зверко // Вестник фармации. — 2015. — № 4 (70). — С. 18–21.

¹³⁵ Об информации, информатизации и защите информации [Электронный ресурс] : Закон Респ. Беларусь от 10 нояб. 2008 г. № 455-З // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

ваться в связи с возникновением новых вызовов и угроз. Основными действиями по защите информации и регламентации доступа медицинских работников к информации должны быть следующие:

1. Аутентификация пользователя — присвоение логина и пароля при входе в систему. При введении ID-карт возможно применение идентификации.

В Положении о порядке формирования идентификационных данных пациентов и работников здравоохранения указано, что в целях формирования идентификационных данных о медицинских работниках и пациентах в ЦИСЗ предусматривается создание централизованных информационных сервисов для формирования регистра медицинских работников, содержащего актуальные сведения о медицинских работниках, допущенных в установленном порядке к оказанию медицинской помощи, а также формирование регистров медицинских работников и интегрированных электронных медицинских карт (ИЭМК) пациентов всеми государственными организациями здравоохранения, организациями здравоохранения негосударственной формы собственности, другими организациями, в том числе организациями, которые наряду с основной деятельностью осуществляют медицинскую деятельность, индивидуальными предпринимателями, осуществляющими медицинскую деятельность в рамках их компетенции¹³⁶.

2. Фиксация действий в системе (аудит) — вход и выход из системы, просмотр данных (ЭМК), внесение изменений (с применением электронной цифровой подписи), назначение направлений (лабораторных и иных), выписка электронного рецепта.

3. Регламентация доступа — пользователь должен иметь доступ только к той информации, которая необходима для выполнения его служебных обязанностей. Доступ может осуществляться на разных уровнях: в рамках просмотра, редактирования информации (добавление), удаления информации из системы. При внесении изменений должна использоваться электронная цифровая подпись (ЭЦП).

Одним из главных условий успешного функционирования ЭЗ является подготовка медицинского персонала для работы в системе, а также переподготовка и постоянное повышение квалификации (проведение курсов и тренингов на разных уровнях и для разных медицинских работников). Так, обучение или переподготовка врача будет отличаться от обучения работника лаборатории, фельдшера и т. д. Это связано, в первую очередь, с сокращением временных затрат на внесение данных в систему, т. е. внесение информации не должно сокращать время, которое уделяется пациенту.

¹³⁶ О формировании и ведении реестра объектных идентификаторов здравоохранения, идентификационных данных пациентов и работников здравоохранения [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 20 нояб. 2018 г. № 1221 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

Несомненным является тот факт, что все медицинские работники должны постоянно совершенствовать свои навыки в соответствии с внесениями изменений в систему ЭЗ.

Также важным аспектом успешного функционирования системы ЭЗ является постоянный мониторинг вносимой информации, контроль за ее исполнением (в части назначения анализов, рецептов и др.). Анализ опыта зарубежных стран показывает, что так называемый «человеческий фактор» необходимо максимально исключать. В связи с этим считаем необходимым предусмотреть возможность автоматического контроля системы, т. е. если в листе назначения имеются рекомендации, то сама система должна сигнализировать и «не пропускать» дальше, если информация не отправлена в определенном направлении (аптеки, лаборатории и т. д.).

Также необходимо предусмотреть перечень данных, которые необходимо вносить медицинскому работнику в систему для определенных целей (либо эпикриз, если эта информация предусмотрена для ознакомления других медицинских работников, либо полное описание симптомов болезни, назначения, динамики развития и т. д.). В связи с этим важно разграничить доступ к самой ЭМК на разных уровнях медицинского персонала. Строгая регламентация доступа позволит максимально учитывать права человека на сохранность информации о своем здоровье, а также в определенной степени сократить возможность утечки информации и разглашения врачебной тайны.

Для обеспечения совместимости МИС и безопасности медицинской информации Министерство здравоохранения Республики Беларусь организует работу по разработке и принятию единых отраслевых стандартов с учетом требований международных стандартов HL7 FHIR, CDA, IHE, СТБ ISO/IEC 27001-2011 и справочников LOINC, SNOMED CT, определяющих требования к организации хранения, обработки и передачи информации, обеспечению защиты персональных данных, идентификации участников системы здравоохранения, информационному взаимодействию между участниками единого информационного пространства здравоохранения, а также проведению аттестации всех существующих МИС на соответствие данным стандартам¹³⁷.

Особенно актуальным для любой страны является ведение общего мониторинга заболеваемости при распространении вирусов. Неоднократными являются случаи пандемии. В 2020 г. весь мир подвергся атаке коронавируса. При возникновении подобных ситуаций со стороны государства необходимо принимать меры для недопущения распро-

¹³⁷ Об утверждении Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 20 марта 2018 г. № 244 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

странения эпидемии. Контроль количества заболевших, лиц, находящихся в зоне риска, отслеживание течения заболевания (при борьбе с коронавирусом одной из ключевых рекомендаций, в случае контакта с заболевшим, но отсутствием признаков заболевания, является самоизоляция, т. е. самостоятельное измерение температуры и др.). Все это можно делать с помощью МИС. Например, для избегания контакта с людьми человек, находясь дома, самостоятельно измеряет температуру и вносит информацию в ИС, которая впоследствии анализируется врачом дистанционно. МИС способны контролировать, анализировать и структурировать информацию, необходимую для принятия определенных решений, например введения карантина.

Суммируя, можно сказать, что за весь период развития информатизации здравоохранения в стране проведена существенная работа по следующим направлениям¹³⁸:

- комплексная автоматизация органов здравоохранения;
- создание автоматизированных регистров заболеваний, определяющих демографическую безопасность страны;
- создание информационных диагностических систем по различным заболеваниям, в том числе с использованием элементов искусственного интеллекта;
- разработка информационно-аналитических систем для специализированных медицинских учреждений;
- развитие систем телемедицины.

Электронная медицинская карта

Одним из основных элементов системы ЭЗ является переход к ведению медицинской документации в электронном виде (электронные медицинские карты, или ЭМК). ЭМК позволяет осуществлять формирование, сбор, хранение, передачу (обмен) медицинских записей пациента в электронном формате.

В рамках Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь до 2022 года присутствуют два понятия: интегрированная электронная медицинская карта как совокупность сведений о здоровье из различных учреждений здравоохранения в единой системе и электронная медицинская карта как совокупность сведений о пациенте в конкретном учреждении здравоохранения¹³⁹.

¹³⁸ Лапицкий, В.А. Электронное здравоохранение Беларуси: состояние и перспективы / В.А. Лапицкий, И.Э. Том // Информатика. — 2018. — Т. 15, № 4. — С. 7—15.

¹³⁹ Об утверждении Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 20 марта 2018 г. № 244 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

Основные разделы ИЭМК приведены в приказе Министерства здравоохранения Республики Беларусь «О некоторых вопросах формирования интегрированных электронных медицинских карт в Республике Беларусь» (далее — Приказ), где сформулированы требования к структуре карты и требования к структуре электронной персональной медицинской записи (ЭПМЗ) как элементу ИЭМК¹⁴⁰.

В рамках Приказа ИЭМК определена как совокупность ЭПМЗ, относящихся к одному человеку, собираемых из ЭМК, формируемых и используемых различными организациями здравоохранения. В рамках данного понятия:

- ЭПМЗ — любая медицинская запись, сохраненная на электронном носителе. После подписания ЭПМЗ приобретает статус официального (юридически значимого) медицинского документа;
- ЭМК — совокупность ЭПМЗ, относящихся к одному пациенту, собираемых, передаваемых и используемых организациями здравоохранения.

Таким образом, ЭМК является составной частью ИЭМК.

В Приказе отмечается, что ИЭМК ориентирована на пациента и должна содержать информацию о персональных данных пациента, необходимых для его однозначной идентификации, обо всех обращениях пациента за медицинской помощью, результатах наблюдений (что произошло), мнения (решения о том, что должно произойти) и планы лечения (планы относительно того, что должно произойти). Можно сказать, что ИЭМК является хранилищем диагностических и других тестовых данных, долговременным накопителем информации о пациенте и о том, что произошло у пациента или было сделано для него¹⁴¹.

Данные ИЭМК позволяют контролировать правильность организации лечебно-диагностического процесса, составлять рекомендации по дальнейшему обследованию и лечению пациента и диспансерному наблюдению за ним, получать информацию, необходимую для установления инвалидности, а также выдачи справочного материала по запросам ведомственных организаций.

Обязательным требованием к функционированию ИЭМК является многопользовательский режим доступа к просмотру и редактированию данных одного пациента в режиме реального времени. Предусмотрена возможность редактирования данных в случае изменения сведений, при этом устаревшие (утратившие актуальность) данные должны храниться в архиве. При внесении медицинской записи в ИЭМК авто-

¹⁴⁰ О некоторых вопросах формирования интегрированных электронных медицинских карт в Республике Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 25 марта 2018 г. № 536 // Консультант-Плюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹⁴¹ Там же.

матически сохраняются дата и время внесения записи, а также автор медицинской записи (идентификатор организации здравоохранения, Ф.И.О. медицинского работника, внесшего запись). По запросу пользователя предоставляются данные врачебных осмотров по случаю заболевания (уточненному диагнозу), которые сохраняются в ЭМК организации здравоохранения в виде внесенной медицинской записи.

Таким образом, ИЭМК является многофункциональной базой клинических данных, необходимых для лечения, поддержки принятия клинических решений медицинским работником, научно-исследовательских целей, работы организационно-методических отделов, отделов статистики и других потребителей¹⁴².

Следует отметить, что выделяются централизованный и децентрализованный подходы при построении систем ЭЗ. Во многом это зависит от того, готово ли государство взять на себя главенствующую функцию, т. е. создание единого информационного пространства с интегрированными МИС и единой базой данных пациентов (ИЭМК) и обеспечением контроля за их функционированием, либо же остаться регулятором, предоставив возможность не только частным, но и государственным учреждениям здравоохранения право выбора поставщика услуг по разработке программно-технических решений и дальнейшей их поддержке, а также возможности создания информационных систем с их дальнейшей интеграцией в единую систему ЭЗ. В мире в целом, и в европейском регионе в частности существуют примеры обоих подходов.

В Республике Беларусь предусмотрен централизованный подход в построении системы ЭЗ, которая принадлежит государству. Вместе с тем в настоящее время не проработан механизм взаимодействия в системе ЭЗ между государственными и частными медицинскими учреждениями в части предоставления доступа к МИС, в частности к ЭМК и базам данных здравоохранения.

Считаем целесообразным сохранение за государством главенствующей функции в части создания системы, а также определения правил и стандартов в правовом поле для остальных участников, т. е. предоставление доступа к системе ЭЗ частным медицинским учреждениям для полноценного существования единого информационного пространства в сфере здравоохранения на территории всей страны.

Реализация данного подхода возможна в рамках договора, заключаемого между частным медицинским учреждением и государством

¹⁴² Денисова, Е.В. Актуальные правовые вопросы электронного документооборота в здравоохранении. В чем проблема внедрения электронных инициатив в медицинскую практику? Вопросы защиты персональных данных пациента / Е.В. Денисова, З.Э. Улугова // Правовые вопросы в здравоохранении. — 2015. — № 1. — С. 56—65.

(держателем системы ЭЗ). Также технически возможно предусмотреть ограничения, т. е. доступ только к тем разделам системы, которые необходимы для ознакомления или внесения данных без возможности удаления или модификации существующей информации.

Данный вопрос является весьма актуальным, так как в последнее время все большее распространение получают частные медицинские центры, предоставляющие большой спектр услуг (от лабораторных и диагностических исследований до долгосрочного «ведения» пациента). Это связано, в первую очередь, с тем, что данные учреждения предоставляют возможность получения медицинских услуг в более оперативном режиме, а также с тем, что у человека появляется возможность получения альтернативного мнения. Кроме того, в частной сфере большое количество медицинского персонала, включая врачей, которые работают и в государственном секторе.

Таким образом, внесение информации в единую систему ЭЗ, полученную при посещении частного медицинского учреждения, является весьма важным для формирования единого информационного пространства как для пациента для получения квалифицированной помощи, так и для врача. В связи с этим возможно предусмотреть и другие варианты внесения информации в ЭМК.

При получении человеком каких-либо данных в частном медицинском учреждении возможно внесение их в качестве дополнительной информации в ЭМК самим пациентом. С технической точки зрения возможно предусмотреть отдельную часть ЭМК, в которую пациент будет добавлять информацию о собственном здоровье (файлы в PDF-формате с наименованием медицинского учреждения, выдавшего документ, и печатями), для обеспечения достоверности сведений. Однако данный вариант нацелен на более молодое поколение.

Вторым вариантом может быть предоставление пациентом ранее полученной информации (в частном медицинском учреждении) своему лечащему врачу, а последний уже и будет вносить данную информацию в ЭМК.

При этом следует учитывать недостатки этих вариантов: с точки зрения пациента — это временные затраты, т. е. человек должен будет посещать оба медицинских учреждения (как частное, так и государственное), при этом заранее планируя запись на прием, либо, при внесении данных самостоятельно, должен будет иметь соответствующие знания пользования компьютером и иметь подключение к сети Интернет; с точки зрения врача — также временные затраты при внесении данных в систему.

Следует помнить, что, в первую очередь, электронное здравоохранение должно служить на благо самого человека, а не только для автоматизации процессов. Таким образом, для реализации права человека

при выборе медицинского учреждения, без опасения того, что данные, полученные в частном медицинском учреждении, не будут внесены в единую систему ЭЗ, необходимо предусмотреть возможность взаимодействия государственных и частных медицинских учреждений.

В связи с тем, что право выбора медицинского учреждения (частного типа или государственного) остается за пациентом, считаем целесообразным в Законе Республики Беларусь «О здравоохранении» отразить два термина: ИЭМК и ЭМК. Связано это с тем, что ИЭМК предполагает включение информации (медицинской, персональных данных) в единую охраняемую государством централизованную систему здравоохранения, а ЭМК определяется как совокупность электронных медицинских документов и записей о состоянии здоровья пациента, фактах его обращения за медицинской помощью и иной информации о пациенте и будет создаваться медицинскими учреждениями самостоятельно¹⁴³.

Переход на электронный документооборот в целом — процесс достаточно длительный, что связано с рядом причин: в первую очередь — это изменение сознания людей (повышение цифровой грамотности населения, доверие), во-вторых — предоставление доступа и, наконец, обеспечение защиты информации.

В настоящее время продолжает действовать система дублирования ведения документации в учреждениях здравоохранения, т. е. информация о здоровье пациента вносится как в электронном виде в ЭМК, так и в бумажном (распечатывается и вклеивается в медицинскую карту пациента).

Безусловно, для получения экономической выгоды необходимо полностью перейти на ведение документации только в электронном виде. При существовании двух вариантов преимущества электронного документооборота существенно снижаются, становятся более затратными и отнимают у работника намного больше времени.

В настоящее время существует ряд проблем в связи с существованием традиционных медицинских карт в бумажном варианте, а именно: при получении карты в регистратуре медицинского учреждения не проводится идентификация лица, т. е. можно взять по сути любую карту любого человека, назвав его фамилию и адрес регистрации, и получить всю информацию о его здоровье.

При использовании ЭМК пациент получает доступ к своей карте только путем полной идентификации в сети, получении логина и пароля для доступа в систему через личный кабинет. В связи с будущим

¹⁴³ Абламейко, М.С. Права пациента на доступ к информации о своем здоровье в условиях электронного здравоохранения / М.С. Абламейко, Н.В. Шакель // Право.by. — 2020. — № 1. — С. 87—92.

введением в стране ID-карт считаем возможным рассмотреть вопрос их использования и в системе ЭЗ в части идентификации.

Открытым остается вопрос получения согласия самого человека на ведение медицинских записей в электронном виде, включая персональные данные. В связи с тем, что в настоящее время присвоение ЭЦП физическим лицам не является обязательным, то альтернативой может быть подписание бумажного варианта согласия, сканирование данного документа и прикрепление его к ЭМК в формате, не позволяющем вносить изменения (например, PDF). Вторым вариантом может быть централизованный переход к электронному варианту без получения согласия, т. е. согласие «по умолчанию». Примером может быть ведение регистра населения в стране, т. е. при рождении сведения о человеке (персональные данные) начинают накапливаться в электронном формате, при этом согласие лица в какой-либо форме не предусматривается. При создании регистра также преследовалась цель формирования единого информационного пространства в Республике Беларусь. Вместе с тем защита прав и свобод физических лиц возложена на государство.

В связи с созданием централизованной государственной системы электронного здравоохранения считаем возможным использовать аналогичный подход. ЭМК будет заводиться при рождении, а впоследствии в нее будет вноситься новая информация. Особое значение данный подход имеет для детей, ограниченно дееспособных и недееспособных лиц, т. е. лиц, которые не имеют возможности самостоятельно принимать решения. Отказ родителей, опекунов, попечителей и т. д. от ведения ЭМК может иметь последствия в дальнейшем для самого человека.

Безусловно необходим переходный период. Примером может служить внесение изменений в формирование идентификационного номера человека. До 1 января 2012 г. алгоритм формирования личного номера белорусского паспорта происходил по определенной схеме, что позволяло частично расшифровать данные о человеке (дату рождения, пол и т. д.). В настоящее время идентификационный номер — это просто набор цифр. Примечательным является то, что паспорта, которые были выданы до 1 января 2012 г. сохранили свое действие, а новые стали выдаваться в соответствии с новыми требованиями. Данный опыт в преломлении на ЭМК можно использовать следующим образом: для лиц, которые впервые обращаются в медицинские учреждения, и новорожденных ЭМК будут заводиться автоматически (без получения согласия) и включаться в единую систему ЭЗ, для остальных необходимо предусмотреть процедуру получения согласия на автоматизированную обработку данных, в том числе и в рамках самой ЭМК, т. е. внесение отметки о согласии пациента.

В рамках действующего законодательства в Законе Республики Беларусь «Об информации, информатизации и защите информации» в ст. 18 указано, что сбор, обработка, хранение информации о частной жизни физического лица и персональных данных, а также пользование ими осуществляются с письменного согласия данного физического лица, если иное не установлено законодательными актами Республики Беларусь¹⁴⁴. В связи с этим считаем целесообразным предусмотреть порядок сбора, обработки и хранения такой категории информации, как медицинская, в Законе Республики Беларусь «О здравоохранении». Это обусловлено тем, что данная категория относится к информации ограниченного доступа и нуждается в особом порядке регулирования.

В рамках пациент-ориентированного подхода целесообразно рассмотреть возможности ЭМК для самого пациента. При доступе к своей ЭМК можно предусмотреть следующее: ознакомление со своей историей болезни, возможность внесения изменений, дополнение и удаление информации.

В условиях традиционного подхода при существовании бумажного варианта медицинской карты возможность ознакомления с информацией о собственном здоровье носит весьма условный характер. Связано это в первую очередь с тем, что медицинская карта хранится в медицинском учреждении и ее передача пациенту «в руки» не предусмотрена. Второй аспект — зачастую неразборчивый почерк врача и использование специальных медицинских терминов без расшифровки. Эти факторы ограничивают права человека при выборе медицинского учреждения, так как ему необходимо ознакомить специалиста со всей историей болезни для получения квалифицированной помощи, а также порождает собственное «неведение» о своем здоровье. Безусловно, врач информирует пациента о состоянии его здоровья непосредственно на приеме, однако зачастую большой объем информации, получаемый одновременно, плохо усваивается и забывается с течением времени.

ЭМК позволит пациенту знакомиться с информацией о своем здоровье в любое время. Доступ к ней может быть осуществлен через личный кабинет, при полной идентификации пользователя, чтобы исключить возможность ознакомления третьих лиц.

В рамках Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь до 2022 года предусмотрено, что основным компонентом ЦИСЗ для пациента станет «Личный кабинет пациента», который должен будет обеспечивать ему доступ к базовым сервисам, включая ЭМК¹⁴⁵.

¹⁴⁴ Об информации, информатизации и защите информации [Электронный ресурс] : Закон Респ. Беларусь от 10 нояб. 2008 г. № 455-З // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹⁴⁵ Об утверждении Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения

При кодировке диагнозов должно быть предусмотрено справочное поле для получения общей информации о том или ином заболевании. Этот аспект является крайне важным, так как среди людей все более распространенным является получение информации из сети Интернет, которая зачастую является некачественной. В связи с этим предоставление общей справочной информации для раскодировки диагноза, зафиксированного в ЭМК, является желательным для самого пациента, чтобы исключить недопонимание, неправильную трактовку и самолечение, которое может привести к тяжким последствиям. Существует мнение, что человеку нет необходимости знать то, в чем он не является специалистом, однако данный подход неприменим в настоящее время. Чем больше человек имеет возможности получения информации, тем активнее он использует все средства для этого.

Отдельного внимания заслуживает так называемая «чувствительная информация», т. е. информация, ознакомление с которой может повлиять на психическое состояние человека (сообщение об онкологическом заболевании, ВИЧ и т. д.). В данном случае перед тем, как предоставить доступ к информации в ЭМК, врач должен лично ознакомить пациента, подготовить его морально и дать разъяснения, т. е. информация вносится в ЭМК сразу, а доступ пациенту предоставляется после разговора с врачом.

Спорным является вопрос предоставления доступа к ЭМК самим пациентом. При данном подходе необходимо учитывать как положительные, так и отрицательные стороны. Положительным является то, что сам человек имеет возможность контроля за доступом к своей ЭМК, т. е. самостоятельно принимает решение, разрешать знакомиться со своей историей болезни или нет. С отрицательной стороны следует отметить, что не всегда пациент в состоянии разобраться, к какой информации требуется доступ врачу для оказания квалифицированной помощи и постановки правильного диагноза, ведь человеческий организм можно рассматривать как слаженный механизм, и чем больше информации есть у врача, тем выше шансы на выбор действенного лечения.

Для возможности внесения дополнительных сведений в рамках ЭМК целесообразно предусмотреть раздел, который пациент сможет вести отчасти самостоятельно: дополнять ЭМК сведениями, полученными в частных медицинских учреждениях (в случае отсутствия доступа у последних), консультациями, полученными за рубежом, а также иными данными (давление, температура и т. д.).

В связи с большим распространением различного рода автономных устройств, позволяющих измерять пульс, давление и другие параме-

тры человеческого организма, и стремительным развитием индустрии в этой сфере актуальным становится вопрос использования данной информации не только самим человеком, но и медицинским работником. Многие представители медицины придерживаются мнения, что использовать информацию возможно только с сертифицированных Министерством здравоохранения средств, что является логичным с точки зрения достоверности информации. Однако темпы развития ИКТ слишком быстрые, и реакция со стороны органов здравоохранения должна быть незамедлительной. Для того чтобы технологии приносили пользу, необходимо предоставить человеку возможность под свою ответственность использовать и вносить сведения в «свой» раздел. Использование данной информации должно оставаться на усмотрение медицинского работника.

В итоге в рамках действующего законодательства подразумевается централизованный подход, ориентированный на создание единой базы ИЭМК, принадлежащей государству и предназначенной для обращения информации внутри органов здравоохранения с правом внесения изменений только медицинским работником. С точки зрения пациента в рамках ИЭМК предусмотрено создание личного кабинета, в котором можно будет: записаться к врачу на прием, вызвать врача на дом, получить выписку из медицинских документов, получить напоминание о прививках, получить электронный рецепт без посещения поликлиники, посмотреть результаты сданных анализов.

Следует отметить, что белорусская модель ИЭМК предусматривает только ознакомление пациента со своими медицинскими данными, однако не подразумевает внесения каких-либо изменений в собственную медицинскую карту. Вместе с тем технические возможности систем позволяют предоставить человеку больше прав и возможностей в ЭЗ.

Телемедицина

Первый документ, представляющий собой методические рекомендации по развитию системы телемедицинских консультаций (ТМК) в стране, — инструкция по применению «Телемедицинское консультирование в Республике Беларусь» (далее — Инструкция) — была разработана в результате выполнения в 2007–2008 гг. программы «Электронная Беларусь», в соответствии с которой телемедицина была определена как раздел медицины, который использует телекоммуникационные и электронные информационные технологии для оказания медицинской помощи на расстоянии.

Инструкция была предназначена для решения следующих задач¹⁴⁶:

¹⁴⁶ Телемедицинское консультирование в Республике Беларусь [Электронный ресурс] : инструкция по применению (регистрационный № 044-0410) / РНПЦ МТ ; авт. : С.М. Поляков [и др.]. — Минск : Мин-во здрав. Респ. Бела-

- обеспечение общедоступности и единого высокого стандарта качества медицинского обслуживания (задача решается путем предоставления врачу и пациенту, например из районной больницы, возможности получить дистанционную консультацию лучшего специалиста по этому заболеванию, для чего необходимо обеспечить надежную и достоверную передачу всей требуемой медицинской информации консультанту на всех этапах обследования и лечения);
- медицинское обслуживание групп людей, проживающих или временно находящихся в отдаленных районах (агрогородках);
- медицинская помощь в очагах массовых поражений и чрезвычайных ситуациях;
- консультации в ведущих республиканских медицинских центрах;
- наблюдение и консультирование пациентов после сложных оперативных вмешательств.

В Инструкции в разделе «Нормативное регулирование систем и процессов телемедицинского консультирования» было закреплено обеспечение прав пациентов в части согласия информированного пациента, конфиденциальности информации, права пациента на информационное самоопределение, а также требований к этическим качествам медицинского и технического персонала.

В настоящее время в Республике Беларусь ТМК осуществляется в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь «Об организации функционирования республиканской системы телемедицинского консультирования в Республике Беларусь»¹⁴⁷ и Положением о телемедицинском консультировании в Республике Беларусь¹⁴⁸ (далее — Положение). Следует отметить, что в данных документах нашли отражение многие вопросы, связанные с реализацией прав человека, а именно: информированное согласие на телемедицинскую консультацию, телемедицинская электронная история болезни и др.

В рамках Положения телемедицина — это комплекс организационных и технологических мероприятий, обеспечивающих осуществление дистанционного врачебного консилиума и (или) врачебной консультации, при которой пациент или врач-специалист, непосредственно проводящий обследование или лечение пациента, получает дистанци-

рუსь, 2010 (утв. 06.05.2010). — 40 с. — Режим доступа : <http://med.by/methods/pdf/044-0410.pdf>. — Дата доступа : 10.02.2020.

¹⁴⁷ Об организации функционирования республиканской системы телемедицинского консультирования в Республике Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 15 сент. 2016 г. № 861 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

¹⁴⁸ О некоторых вопросах проведения телемедицинского консультирования в Республике Беларусь [Электронный ресурс] : приказ М-ва здравоохранения Респ. Беларусь от 31 окт. 2017 г. № 1250 // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

онную консультацию другого врача-специалиста с использованием информационно-коммуникационных технологий.

При предоставлении ТМК законодательно закреплены следующие права пациентов¹⁴⁹:

- право на полную и достоверную информацию о доступных телемедицинских консультациях, результатах оказанной телемедицинской консультации и решениях, принятых по результатам ее проведения;
- право на выбор места обращения за телемедицинской консультацией;
- право отказаться от телемедицинской консультации на любом этапе ее организации и проведения. Медицинский работник обязан информировать пациента о праве отказаться от проведения телемедицинской консультации;
- право пациента на информационное самоопределение. Хранение, обработка и передача информации, относящейся к личности пациента, запрещены до тех пор, пока это не будет разрешено правовым регулированием или пока сам пациент не даст на это согласие.

При предоставлении ТМК пациентом должно быть дано информированное согласие на нее, что означает полное информирование пациента или его законного представителя о цели, характере и объеме передачи медицинских данных, возможных рисках, возникающих при передаче, ожидаемых результатах. Информированное согласие пациента на проведение ТМК имеет силу только в том случае, если пациент или его законные представители получили всю необходимую юридическую информацию и объяснения в предварительном разговоре с лечащим врачом и подписали форму о согласии.

Важным аспектом ТМК является конфиденциальность. Связано это в первую очередь с тем, что информация о пациенте передается на большие расстояния и, как правило, по коммуникационным сетям общего пользования, т. к. обеспечить защищенные каналы связи достаточно проблематично. Общепринятым становится использование ЭЦП для удостоверения целостности и подлинности электронного документа, секретности информации, а также «неотказа» от выполнения контракта.

Следует обратить внимание на определение телемедицинской электронной истории болезни (ТЭИБ) как совокупности медицинских данных пациента в электронном формате, включающей как текстовую описательную информацию о пациенте (личные идентификационные данные, анамнез и пр.), так и всевозможные цифровые диагностические файлы (томограммы и пр.) в различных форматах (DOC, PDF и пр.), хранящиеся в специализированной базе данных на республиканском

¹⁴⁹ О некоторых вопросах проведения телемедицинского консультирования в Республике Беларусь. Указ. соч.

телемедицинском сервере (РТС). ТЭИБ формируется лечащим врачом пациента, чей клинический случай нуждается в консультировании. На основании информации ТЭИБ специалистом консультирующей организации формируется и помещается в базу данных на РТС консультативное заключение¹⁵⁰.

Следует констатировать, что в рамках предоставления телемедицинских услуг права пациента реализуются достаточно широко. В нормативных правовых актах нашли свое отражение право на участие в принятии решений относительно своего здоровья, право на участие в принятии решений относительно здоровья иных лиц, право на контроль доступа к информации о своем здоровье, однако отсутствует право на «забвение».

В связи с развитием ИКТ необходимо предусмотреть возможность обращения пациента за консультацией без рекомендации лечащего врача, т. е. при желании человек должен иметь возможность обратиться в любое медицинское учреждение, к любому врачу (по предварительной онлайн-записи).

В случае предоставления такой возможности врачам в графике приема необходимо предусмотреть время на проведение телеконсультации. Это связано с тем, что для ознакомления с медицинскими документами пациента требуется много времени. Также, если человек по собственному желанию обращается за телеконсультацией, то эта услуга должна осуществляться на платной основе (данная мера позволит пациенту задумываться над тем, нужна ли ему эта консультация, и не обращаться «просто так»).

Таким образом будет найден баланс между правами человека и врача. С одной стороны человек, независимо от места жительства (сейчас предусмотрено медицинское обслуживание по месту жительства), сможет в случае необходимости обращаться в любое медицинское учреждение, к любому врачу. С другой стороны, врач сможет уделить достаточно времени рассмотрению вопроса, с которым обратился человек.

Данный метод не повлияет на социально-ориентированный подход государства. За последние годы все больше людей предпочитают обращаться в частные медицинские учреждения на платной основе, так как это экономит время и предоставляет возможность оперативно получить медицинскую помощь, особенно узких специалистов. Следует отметить, что оказание ТМК, в том числе на платной основе, используется во многих странах. В связи со стремительным развитием ИК и широким использованием их в медицине считаем своевременным рассмотреть вопрос о разработке и принятии Закона Республики Беларусь «О телемедицине».

¹⁵⁰ О некоторых вопросах проведения телемедицинского консультирования в Республике Беларусь. Указ. соч.

В следующей главе будут рассмотрены прикладные аспекты внедрения электронного здравоохранения. Интерес к данной тематике обусловлен тем, что при внедрении тех либо иных механизмов опыт практической реализации правовых норм демонстрирует зачастую те аспекты, которые являются наиболее проблемными с точки зрения прав человека. Как следствие, проведен анализ зарубежных систем ЭЗ на предмет наличия в них как достоинств, так и недостатков. Далее рассмотрены непосредственно вопросы обеспечения прав человека в Республике Беларусь применительно к электронному здравоохранению.

ГЛАВА 3. ПРИКЛАДНЫЕ АСПЕКТЫ ВНЕДРЕНИЯ ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ С ТОЧКИ ЗРЕНИЯ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА

3.1. РЕАЛИЗАЦИЯ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА ПРИ СОЗДАНИИ СИСТЕМ ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ЗА РУБЕЖОМ

Перспективное внедрение ЭЗ в Республике Беларусь ставит вопрос о том, каким образом будет осуществлено на практике формирование конкретных разделов новой системы, на что будет ориентирован ее функционал и как сформированы те или иные аспекты. В документах, посвященных развитию системы ЭЗ в Беларуси и рассмотренных нами ранее, постулируется положительный характер внедрения ИКТ в сферу здравоохранения. Даже опыт зарубежных государств, который изложен в Концепции развития электронного здравоохранения Республики Беларусь на период до 2022 года, фокусируется в основном на достижениях государств, при этом имеющиеся в них особенности реализации и определенные проблемные аспекты не раскрываются.

При этом известное выражение говорит о том, что «дьявол скрывается в деталях». Как следствие, даже незначительные на первый взгляд моменты могут привести к существенным проблемам.

Казалось бы, простым способом предупреждения возможных проблем является учет зарубежного опыта. Однако это ставит очевидный вопрос, опыт какой страны следует взять за «исходный»? Даже те страны, которые признаются сегодня лучшими, имеющими наиболее продуманные системы здравоохранения, тем не менее признают наличие определенных проблем, ищут пути развития.

Так, например, сегодня Эстония считается одним из мировых лидеров в области формирования электронного правительства.

Для обеспечения безопасности данных, находящихся в электронной системе, Эстония не стала создавать единую базу данных: вместо централизованной «супербазы» была выстроена распределенная система из различных реестров, которые защищены и из которых берутся данные (фамилия, имя, отчество — из одного реестра, адрес — из другого,

номер машины — из третьего)¹⁵¹. Все регистры основаны на персонафицированном номере гражданина (действует с момента рождения и до смерти). Базовым средством идентификации является ID-карта. ЭЗ также привязана к ID-карте.

Основные шаги в части создания системы ЭЗ в Эстонии начались в 2005 г., когда Министерство социальных дел страны получило от ЕС финансирование четырех проектов: цифровая история болезни (медицинская история пациента), цифровая регистратура (возможность поиска свободного времени приема у врачей всех специальностей по всей стране; онлайн запись на прием, цифровой снимок и цифровой рецепт (получение лекарства по выписанному рецепту в любой аптеке). Тестирование системы «э-Здоровье» (e-Tervis) началось в конце 2007 г., а к 1 января 2009 г. она начала работу¹⁵².

Уже с 2010 г. 100% рецептов выписывается в электронном формате, совершен переход на электронную амбулаторную карту, ведется электронная система регистрации выдачи больничных листов. В электронном режиме функционирует интегрированная система здравоохранения, соединяющая все стационары и службу врачей общей практики с возможностью перекрестных запросов информации в онлайн формате¹⁵³.

Система информатизации организаций здравоохранения Эстонии обеспечивает доступ к ЭМК, в том числе сведениям о заболеваниях, посещениях врача, выпискам от семейных врачей и из медицинских учреждений, заключениям диагностических исследований, электронным рецептам, телемедицинским консультациям, электронной скорой помощи¹⁵⁴.

Центральная база данных здоровья Эстонии взаимодействует с мобильными приложениями, с которых в нее гражданами по их желанию могут быть добавлены сведения, такие как пульсометр, шагомер и пр.¹⁵⁵.

¹⁵¹ e-Эстония: от персональной ID-карты до голосования онлайн [Электронный ресурс] // e-gov.by. Идеи электронного правительства для Беларуси. — 2011. — Режим доступа : <http://e-gov.by/themes/ekspert/id-karta-digi-id-i-mobil-id-novuj-elektronnyj-pasport-estonca>. — Дата доступа : 26.03.2019.

¹⁵² Запущен пилотный проект e-Tervis (8) [Электронный ресурс] // DELFI. — 12.12.2007. — Режим доступа : <https://rus.delfi.ee/daily/estonia/zapuschen-pilotnyj-proekt-e-tervis?id=17688270>. — Дата доступа : 18.01.2020.

¹⁵³ Штайн, К. Политика «Здоровье-2020». Ключ к реализации [Электронный ресурс] / К. Штайн // Медицинский вестник. — 2018. — Режим доступа : <http://www.medvestnik.by/ru/officially/view/politika-zdorovje-2020-kljuch-k-realizatsii-17579-2018/>. — Дата доступа : 26.03.2019.

¹⁵⁴ Росс, П. Опыт Эстонии в построении электронного здравоохранения / П. Росс // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2018. — № 3. — С. 79—81.

¹⁵⁵ Электронное здравоохранение как фактор повышения качества и доступности медицинского обслуживания населения. Указ. соч.

Вместе с тем в ходе работы выявились определенные проблемы. По состоянию на 2012 г. стали очевидными трудности в обмене данными. В отсутствие единого программного обеспечения (четыре разных программы) не все данные попадали в единую систему. Заполнение данных для отправки сведений в общую систему (e-Tervis) требовало достаточно много времени, поэтому врачи вместо создания эпикриза с итоговым описанием болезни достаточно часто включали в него «все сведения подряд», в результате их было сложно анализировать, а «углубляться в нее [ЭМК] у врачей просто нет времени». Многие врачи продолжали использовать привычные и более быстродействующие «локальные» системы ЭЗ, отправляя в e-Tervis только самые общие данные (тем более что ответственность за ненаправление данных не была предусмотрена)¹⁵⁶.

Как следствие, несмотря на то, что в систему предоставлен в целом достаточно большой массив данных, их обработка существенно затруднена, а основывать на них какой-либо анализ не представляется возможным.

В результате в целях обеспечения достоверности медицинских данных в системе e-Tervis с 1 января 2017 г. начал работу Центр инфосистем здоровья и благополучия. Его цель — осуществить проверку массива имеющихся данных (чтобы исключить их дублирование, удалить данные, которые более не являются актуальными), а также обеспечить их надлежащее введение в систему¹⁵⁷.

Таким образом, успех электронного правительства Эстонии в целом не позволяет говорить о том, что все элементы системы находятся на одинаково высоком уровне, напротив, система ЭЗ безусловно требует совершенствования.

Еще одной страной, которую достаточно часто приводят в качестве примера успешного развития системы ЭЗ, является Швеция. В данном государстве предприняты достаточно серьезные организационные шаги для информатизации здравоохранения. Создана система уполномоченных организаций, отвечающих за различные аспекты ЭЗ:

- Национальный центр по внедрению ИТ в здравоохранение;
- организация по менеджменту проектов в рамках национальной стратегии ЭЗ;

¹⁵⁶ Кунд, О. Инфосистема e-tervis хромает [Электронный ресурс] / О. Кунд // Postimees. — 25.04.2012. — Режим доступа : <https://rus.postimees.ee/819624/infosistema-e-tervis-hromaet>. — Дата доступа : 18.01.2020.

¹⁵⁷ Текущая ситуация с e-Tervis — сбор данных и проблемы при использовании устаревших стандартов документов / К. Прууль [и др.] // Национальный институт развития здравоохранения. — 2017. — Режим доступа : https://intra.tai.ee/images/5_tervishoiustatistika2017_TENIK_M.Asser_RU.pdf. — Дата доступа : 18.01.2020.

• организация, ответственная за электронное выписывание рецептов¹⁵⁸.

С практической точки зрения наиболее важным для пользователей является портал «1177» (сайт <https://www.1177.se/>, колл-центр, а также приложение). Через него можно осуществить доступ к личному кабинету пациента, в котором содержится информация о его истории болезни, проведенных обследованиях и сделанных назначениях.

Для того чтобы пациенты обращались в учреждения здравоохранения только в действительно необходимых случаях, на сайте есть опросы о симптомах, подсказки, как лечить простые заболевания, советы по поводу безрецептурных препаратов и возможность продления старого рецепта или получения нового без личного посещения врача.

Врач не может посмотреть ЭМК больного без его разрешения. Пациент всегда видит, какой врач просматривал его записи. У каждого доктора есть специальная электронная карта-пропуск в систему, позволяющая видеть все сведения о пациенте (с 2014 г., остальное размещено в архивах).

Реализована возможность измерить дома давление, пульс, определить уровень холестерина и другие показатели, загрузить данные в систему и отправить врачу в целях их оценки.

Вместе с тем имеются и определенные проблемы. Так, в Швеции системы ЭЗ изначально развивались в каждом конкретном регионе страны. В результате попытки создать единую систему сталкиваются с проблемой, связанной с невозможностью выработки единого стандарта передачи данных, их удобного обмена. Это вызывает трудности у граждан, так как при переезде в иной регион Швеции они не имеют возможности свободно «перенести» свою карту в новое учреждение здравоохранения.

В связи с большой загруженностью системы ЭЗ в настоящее время (увеличившиеся миграционные потоки влекут рост количества пациентов) все большее развитие получают частные системы ЭЗ, которые позволяют, например, получать консультацию врача с помощью мобильного приложения без необходимости его посещения, более того — в любое время суток (MinDoktor.se и др.). Однако обмен данными между частными и государственными системами ЭЗ не осуществляется.

Если говорить о европейской стране, и пациенты, и врачи которой в течение длительного времени высказывают высокую степень удовлетворенности системой ЭЗ, то это, безусловно, Дания¹⁵⁹.

¹⁵⁸ Электронное здравоохранение как фактор повышения качества и доступности медицинского обслуживания населения. Указ. соч.

¹⁵⁹ Most Danes happy with healthcare: survey [Electronics resource] // The Local. dk. — 2019. — Mode of access : <https://www.thelocal.dk/20190114/most-danes-happy-with-healthcare-survey>. — Date of access : 18.01.2020.

Начало введения системы ЭЗ в Дании относится к 1996 г., когда после серии пилотных проектов, направленных на создание ЭМК, было принято решение о выработке общих стандартов и терминологии, что далее позволило создать действительно единую систему ЭМК. После 1996 г. Данией последовательно имплементировались четыре стратегии в сфере ЭЗ, чтобы достичь максимально эффективного ее развития¹⁶⁰.

Значительная роль в этом принадлежала организации «Medcom» (Датская сеть данных о здоровье, *Danish Health Data Network*), созданной в 1994 г. Министерством здравоохранения, администрациями регионов и местными властями Дании. Ее основными целями являются сбор данных и обеспечение возможности обмена ими. Она и сегодня отвечает за развитие, тестирование, распространение и контроль качества обмена информацией в сфере здравоохранения.

Кроме того, в 2003 г. был создан Национальный портал ЭЗ «Sunhed». Он является единой «точкой доступа» и для пользователей (пациентов), и для медицинских работников. В нем аккумулируются все медицинские сведения о пациенте.

Пациенты имеют право отслеживать, кто и на каком основании делал записи в его ЭМК (о результатах лечения в больнице, лабораторных анализах, прививках и т. п.). Создан механизм реагирования в ситуации, когда лицо полагает, что в его ЭМК имеются несанкционированные записи.

В системе ЭЗ Дании реализована возможность указать, желает ли пациент, чтобы его органы были пожертвованы после смерти. Это решение может быть изменено в любой момент. Также имеется возможность дополнительно отметить, что пациент желает, чтобы последнее слово по данному вопросу осталось за родственниками (поставив «флажок» в соответствующем поле).

Для облегчения понимания гражданами информации о своем здоровье после их идентификации самые последние данные из разных источников выделяются в отдельную категорию (Мое здоровье с первого взгляда, *Mit Sundhedsoverblik*)¹⁶¹. Полагаем, данный пример является удачным, так как гражданину обычно затруднительно анализировать и искать разноплановую информацию, находящуюся в различных ча-

¹⁶⁰ Jolly, R. The e health revolution — easier said than done. Research Paper no. 3 2011—12 [Electronic resource] / R. Jolly // Parliament of Australia. Department of Parliamentary Services. — Mode of access : https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/library/prspub/1232345/upload_binary/1232345.pdf;fileType=application/pdf#search=%222010s%20jolly,%20rhonda%22. — Date of access : 18.01.2019.

¹⁶¹ The Danish National e-health Portal 2.0 [Electronic resource] // ECHAAlliance. — Mode of access : <https://www.denisesilber.com/files/sundhed-dk-key-note-1.pdf>. — Date of access : 20.03.2019.

стях базы данных. При этом обычно интерес представляют полученные недавно результаты как показатель текущего здоровья.

Доступ родителей к ЭМК детей возможен до момента, пока им не исполнится 15 лет.

На сайте также размещено подробное Руководство для пациентов (с возможностью просмотра фотографий, анимации и видео). Оно написано врачами-специалистами в сотрудничестве с врачами общей практики. В Руководстве для пациентов можно найти информацию о заболеваниях, симптомах, обследованиях и лечении, а также получить справку о том, что пациент может сделать самостоятельно.

На одном из этапов введения системы ЭЗ в Дании пациентам была предоставлена возможность создать «онлайновые сети пациентов» со схожими хроническими заболеваниями. В результате система ЭЗ не только стала действовать для отношений врач — пациент, но и предоставила возможности коммуникации между пациентами (*inter-patient communication*). Считается, что возможность диалога между пациентами, которые имеют схожие проблемы, позволяет им справляться с трудностями легче. Данный проект начался в 2008 г., когда больницы и организации по защите прав пациентов начали сотрудничество по созданию площадки для интерактивного диалога онлайн, где пациенты с похожими хроническими заболеваниями могли обмениваться опытом. Согласно имеющимся сведениям, большинство пользователей ресурса читают информацию, но сами не пишут. Тем не менее, новые знания и понимание того, как другие пациенты справляются со своим заболеванием, для многих облегчает их состояние (хотя справедливости ради следует указать, что ряд лиц отмечали, что у них это вызвало повышенное беспокойство)¹⁶².

Система ЭЗ Дании предоставляет гражданам и дополнительные возможности: датский портал ЭЗ позволяет осуществлять сравнение цен, качества и доступности лекарственных средств¹⁶³.

При этом датские организаторы системы ЭЗ сами отмечают, что их система, одна из наиболее успешно действующих, может быть относительно успешно скопирована, только если в стране-реципиенте будут соблюдены следующие базовые условия:

- однородная система здравоохранения;
- один источник финансирования здравоохранения;
- свободный выбор поставщика медицинских услуг в рамках сотрудничающего сектора;
- равное внимание к прозрачности для граждан, улучшению качества и снижению затрат;

¹⁶² The Danish National e-health Portal 2.0. Op. cit.

¹⁶³ Ibid.

- согласованные стандарты обмена данными между операторами и органами власти;
- высокий уровень доверия в отношении публичного сектора и доступа к личной информации¹⁶⁴.

Несмотря на высокие результаты удовлетворенности граждан системой электронного здравоохранения, полученные в 2019 г. по итогам исследования общественного мнения, правительство планирует существенные изменения в целях дальнейшего совершенствования системы¹⁶⁵.

Определенные проблемы в реализации различных аспектов электронного здравоохранения отмечаются и в таких высокоразвитых государствах, как США, Австралия и др.¹⁶⁶.

Так, например, в США, где введение ЭЗ началось в середине 2000-х гг., и сегодня медицинские работники «жалуются на неудобные, интуитивно непонятные системы, а также на количество часов, которое они проводят кликая, печатая и пытаясь их использовать, которое превышает количество часов, которые они проводят с пациентами»¹⁶⁷. Отметим в связи с этим, что Международная организация труда ориентирует страны на то, чтобы условия труда врачей и лиц смежных профессий не отвлекали внимание врача или всякого другого сотрудника от его прямого дела — поддержания и улучшения здоровья обслуживаемых лиц¹⁶⁸.

Повышенный стресс, эмоциональное напряжение, обусловленное необходимостью контролировать поля, которые следует отмечать, таблицы, выпадающие списки и др. — все это усиливается фиксированным временем, отведенным на визит пациента.

Кроме того, ЭЗ может вызвать и ряд иных вопросов, например необходимость для медицинских работников внимательно осуществлять правильное введение данных в систему ЭЗ может повлечь снижение

¹⁶⁴ The Danish National e-health Portal 2.0. Op. cit.

¹⁶⁵ Most Danes happy with healthcare: survey [Electronics resource] // The Local.dk. Op. cit.

¹⁶⁶ Lupton, D. Digital Health. Critical and Cross-Disciplinary Perspectives / D. Lupton // Routledge. — London and New York, 2018. — 170 p. — P. 18; Jolly, R. The e health revolution — easier said than done. Research Paper no. 3 2011—12 [Electronic resource] / R. Jolly // Parliament of Australia. Department of Parliamentary Services. — Mode of access : https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/library/prspub/1232345/upload_binary/1232345.pdf;fileType=application/pdf#search=%222010s%20jolly,%20rhonda%22. — Date of access : 18.01.2019.

¹⁶⁷ Fry, E. Op. cit.

¹⁶⁸ Рекомендация 69: Рекомендация о медицинском обслуживании (1944 г.) [Электронный ресурс] / Международная организация труда. — Режим доступа : http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---normes/documents/normativeinstrument/wcms_r069_ru.htm. — Дата доступа : 11.09.2019.

уделяемого пациенту внимания. В результате некоторые важные аспекты, необходимые для принятия правильных решений, могут быть не замечены.

По имеющимся данным, около 50% проектов по внедрению системы ЭЗ терпят неудачу, причиной чего становятся дефекты системы, связанные с IT-решением, вопросами безопасности данных, сопротивлением пользователей внедрению системы, отсутствием основных навыков работы с компьютером и надлежащей подготовки, а также объемом финансирования, недостаточным для покрытия высоких расходов¹⁶⁹. Это требует комплекса мер по повышению цифровой грамотности самих медицинских работников.

В качестве примера можно привести разработку простых и понятных руководств как для врачей¹⁷⁰, так и для пользователей¹⁷¹, которые имеются в различных государствах, что позволяет получить оперативные и достоверные ответы на существенное количество встречающихся на практике вопросов.

Кроме того, возможной представляется организация системы мониторинга функционирования ЭЗ (использование различных средств для предоставления со стороны как медицинских работников, так и пациентов обратной связи о деятельности системы ЭЗ, имеющих в вопросах; создание специальных механизмов (возможно, подразделений), обеспечивающих оперативное реагирование на выявленные проблемы и др.).

Так, в Украине при введении единой информационной системы по ВИЧ возникли проблемы, т. к. медперсонал не понимал ее преимуществ, не хотел переходить на ее использование, поскольку изучение системы с нуля требовало много усилий. Для помощи пользователям были проведены тренинги, создана тестовая площадка и механизм онлайн-помощи в удаленном режиме, налажена обратная связь с помощью специально разработанной электронной формы¹⁷².

¹⁶⁹ Внедрение электронной системы информации здравоохранения в учреждениях здравоохранения Армении / К. Davtyan [et al.]. Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — № 5 (1). — С. 55, 62–64.

¹⁷⁰ Good practice in prescribing and managing medicines and devices. Consent [Electronic resource] / General Medical Council. United Kingdom. — Mode of access : <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/prescribing-and-managing-medicines-and-devices/consent>. — Date of access : 30.04.2019.

¹⁷¹ Le Dossier Médical Partagé. La mémoire de votre santé [Electronic resource] / DMP. France. — Mode of access : <https://www.dmp.fr/documents/brochure-patient>. — Date of access : 15.07.2019.

¹⁷² Медицинская информационная система «ВИЧ-инфекция в Украине»: опыт разработки и внедрения / О.А. Ковтун [и др.] // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — № 5 (1). — С. 89.

Именно отсутствие достаточной подготовки медицинского персонала указывалось в качестве причины ряда проблем, проявившихся в деятельности системы ЭЗ в США. Так, например, в одном из инцидентов при подозрении на герпетический менингит доктор назначил через электронную систему здравоохранения в больнице анализ на вирусы, включая герпес. Последующее расследование выявило, что, хотя информация о назначении появилась в электронных записях доктора, она не была передана далее в лабораторию, т. к. он «не нажал требуемую подтверждающую действие кнопку»¹⁷³.

Таким образом, анализируя зарубежный опыт, нельзя не учитывать и тот факт, что страны мира существенно отличаются по своему экономическому, политическому, социальному развитию, количеству населения, размеру территории. Следует признать, что механический «перенос» моделей, их «пересаживание» из одного государства в другое не будет эффективным, о чем свидетельствуют соответствующие попытки и в иных сферах, в том числе не связанных со здравоохранением. Можно лишь отметить, что в целом все государства при введении системы ЭЗ встречаются с различными техническими, организационными и иными трудностями переходного периода.

В связи с этим в основу подхода, связанного с изучением зарубежного опыта (изучать который, тем не менее, по нашему мнению, необходимо), положен подход, основанный на правах человека. Таким образом, анализ основных направлений реализации ЭЗ осуществлен нами через рассмотрение того, какие права человека при этом затрагиваются, каким образом это трансформирует взаимодействие двух личностей: медицинского работника и пациента. В результате представляется возможным сделать вывод о том, что при реализации различных аспектов системы ЭЗ в Республике Беларусь во главу угла следует ставить права человека.

Далее нами будут рассмотрены такие права, как право на получение информации о здоровье в условиях ЭМК (в том числе право отказаться от обработки своих данных в этой системе), право на принятие решений относительно своего здоровья (в том числе в рамках таких цифровых технологий, как электронный рецепт), а также некоторые иные права.

Получение информации о здоровье является важной частью реализации права на здоровье (подробнее см. гл. 1). Сегодня наличие полной, достоверной и понятной информации является основой для принятия дальнейших решений о том, каким образом и в каком объеме получать лечение, как планировать свою жизнь с учетом состояния здоровья и т. п.

¹⁷³ Fry, E. Op. cit.

Признается, что 3–5% общего объема расходов на здравоохранение обусловлены ограниченным уровнем знаний по вопросам здоровья¹⁷⁴. Как следствие, возможно снижение расходов на здравоохранение путем принятия мер по повышению информированности граждан по вопросам здоровья. Следует отметить, что данный момент актуален для значительного количества стран, поскольку во многих из них объем ресурсов, выделяемых на сферу здравоохранения, является достаточно ограниченным.

Предоставление полной, достоверной и научно обоснованной информации позволяет, в частности, избежать некорректного самолечения (зачастую основанного на ложных или неверно понятых сведениях, сопровождающихся приемом несовместимых препаратов и т. п.), отказа от лечения (в силу непонимания его значимости, недоверия к обрывочной, неполной информации, полученной от медицинского работника).

В связи с этим право на получение информации о своем здоровье является важной частью усилий государств по повышению грамотности граждан по вопросам здоровья.

Для содействия данному процессу в европейском регионе в феврале 2018 г. ЕИИЗ¹⁷⁵ основана Сеть действий по оценке грамотности в вопросах здоровья среди населения и на уровне организаций (М-РОНЛ). Следует отметить, что в настоящее время количество участников Сети составляет 25 государств, однако участие в ней открыто для всех стран Европейского региона ВОЗ. Интересен тот факт, что каждую страну, как правило, представляет один эксперт по политике и один ведущий исследователь, чтобы деятельность учитывала обе указанные перспективы¹⁷⁶.

Причиной для создания указанной Сети стало проведенное в 2009–2012 гг. Опросное исследование ЕС по грамотности в вопросах здоровья, в ходе которого было выявлено, что 47% граждан из 8 участвовавших в опросе государств¹⁷⁷ имели ограниченные знания по вопросам здоровья¹⁷⁸. В частности, значительное число взрослых людей

¹⁷⁴ Сеть действия по оценке грамотности в вопросах здоровья среди населения и на уровне организаций (М-РОНЛ) / К. Dietscher [et al.] // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — № 5 (1). — С. 72–79. — С. 73.

¹⁷⁵ Подробнее о деятельности ЕИИЗ см. гл. 1.

¹⁷⁶ Сеть действия по оценке грамотности в вопросах здоровья среди населения и на уровне организаций (М-РОНЛ) / К. Dietscher [et al.]. Указ. соч. — С. 77.

¹⁷⁷ Австрия, Болгария, Германия (федеральная земля Северный Рейн — Вестфалия), Греция, Ирландия, Испания, Нидерланды, Польша.

¹⁷⁸ М-РОНЛ — WHO Action Network on Measuring Population and Organizational Health Literacy [Electronic resource] / М-РОНЛ. — Mode of access : <https://m-pohl.net/>. — Date of access : 20.01.2020.

испытывали проблемы с поиском, пониманием, оценкой и использованием информации, необходимой им для поддержания собственного здоровья. При этом по результатам некоторых исследований люди, имеющие высокий уровень грамотности по вопросам здоровья, чаще обращаются к профилактическим мерам и реже — к медицинскому лечению; при обращении к врачам они более четко и ясно излагают свои проблемы, а также лучше понимают объяснения врачей и предлагаемые ими варианты лечения¹⁷⁹.

В связи с этим Сетью действий М-РОНЛ рекомендуется, чтобы информация, связанная с вопросами здоровья, предоставляемая пользователям, обладала следующими характеристиками:

- доступность (например, опубликование на порталах, посвященных вопросам здоровья);
- ясность (понятность изложения, использование языков целевых групп, учет культурных особенностей);
- возможность оценки качества информации (ссылка на источник информации обязательна; получатель информации должен иметь возможность оценить ее достоверность);
- возможность использования (не абстрактные рекомендации о здоровом питании, а конкретные варианты его организации)¹⁸⁰.

Сегодня граждане уже в основном привыкли к решению как личных, так и рабочих вопросов с использованием интерактивных онлайн-сервисов (интернет-банкинг, электронная почта, смартфоны, электронная коммерция)¹⁸¹.

По некоторым оценкам в настоящее время произошел важный сдвиг во взаимодействии медицинских работников и граждан: у последних сегодня гораздо более высокие ожидания относительно информации и участия в принятии решений о тех услугах, которые они получают¹⁸². Это может быть связано с происходящим сегодня во всем мире движением к информационному обществу, когда роль информации и знаний становится все более важной.

Реалии сегодняшнего дня таковы, что во всем мире пациенты ожидают, что системы здравоохранения будут работать на уровне, отве-

¹⁷⁹ Сеть действия по оценке грамотности в вопросах здоровья среди населения и на уровне организаций (М-РОНЛ) / К. Dietscher [et al.]. Указ. соч. — С. 73.

¹⁸⁰ Там же. — С. 76.

¹⁸¹ От инноваций к внедрению: Электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ. Указ. соч. — С. 9.

¹⁸² Здоровье 2020: основы европейской политики и стратегия для XXI века [Электронный ресурс] : Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро. — С. 53. — Режим доступа : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/215432/Health2020-Long-Rus.pdf?ua=1. — Дата доступа : 18.02.2019.

чающем современным стандартам информатизации и цифровизации. Государствам приходится учитывать эти подходы при формировании своей политики в области здоровья, в том числе в части электронного здравоохранения.

Так, именно на данных аспектах был сделан особый акцент в принятой в 2014 г. Национальной стратегии системы здравоохранения Мальты (на 2014—2020 гг.). В частности, в документе указано, что в случае, когда имеются базовая инфраструктура и основные услуги здравоохранения, у людей появляются новые более высокие ожидания от системы здравоохранения, в том числе ожидания того, что организации и врачи-практики будут действовать на более высоком уровне, чтобы уважать в максимальном объеме права индивида, которому необходима медицинская помощь. Как следствие, данная Стратегия посвящает отдельный раздел вопросам пациент-ориентированного подхода (*patient-centred approach*), т. е. такого подхода, когда основное внимание уделяется пациентам, их взаимодействию с организациями, предоставляющими услуги здравоохранения, и тому, что они при этом испытывают¹⁸³.

Внедрение систем ЭЗ воздействует на комплекс отношений медицинского работника и пациента, взаимодействие между которыми становится во многих случаях опосредованным. Это само по себе может вызвать определенные проблемы, т. к. для многих пациентов, в частности пожилого возраста, посещение доктора, возможность быть услышанным, получение связанных с этим эмоций имеет важное значение¹⁸⁴. При выставлении диагноза через систему ЭЗ, в отсутствие личного контакта, достаточно часто возникают сомнения о его обоснованности и полноте.

Изложенное может негативно сказаться и на реализации права на получение информации о здоровье. В связи с этим зарубежные государства принимают различные меры по повышению информированности граждан о здоровье, в том числе в рамках цифровой среды.

В целях решения данной проблемы на Мальте, например, взят ориентир на разработку и внедрение программ, направленных на увеличение грамотности по вопросам здоровья среди населения, чтобы члены общества имели необходимые умения, которые дали бы им возможность получать, читать, понимать и использовать информацию в сфере

¹⁸³ A National Health Systems Strategy for Malta 2014–2020. Securing our health systems for future generations [Electronic resource] // Government of Malta. Parliamentary Secretariat for Health. — P. 65. — Mode of access : <https://deputyprime-minister.gov.mt/en/documents/national-health-strategies/nhss-en.pdf>. — Date of access : 20.05.2019.

¹⁸⁴ Lupton, D. Digital Health. Critical and Cross-Disciplinary Perspectives / D. Lupton // Routledge. — London and New York, 2018. — P. 18.

здоровья и в итоге — принимать надлежащие решения относительно здоровья, следовать схеме лечения должным образом¹⁸⁵.

Как отмечается в Национальной стратегии по здравоохранению Мальты, понимание людьми того, что является опасным, а что не требует неотложной помощи, позволяет снизить уровень обращений в скорую медицинскую помощь и, как следствие, снизить нагрузку на соответствующие учреждения¹⁸⁶.

Существенно возросший за последнее время уровень медицины затрудняет возможности для пациентов в части понимания всех аспектов своего здоровья, в связи с чем они стремятся получать информацию из различных источников. Так, в Европейском регионе ВОЗ около половины граждан осуществляют в сети Интернет поиск информации, связанной со здоровьем¹⁸⁷.

По сути проблемой современного общества является не отсутствие информации, а ее переизбыток, обобщенно называемый «информационным шумом», из которого сложно вычлениить реально необходимое, важное, достоверное. Значительный объем сведений по различным аспектам здравоохранения приводит зачастую к принятию неверных решений относительно, например, способа лечения (без учета противопоказаний, альтернативных, более щадящих или, наоборот, более эффективных механизмов).

Особое значение сегодня приобретают не просто информация как таковая, а ее четкость, системность, полнота и достоверность.

В связи с этим такой поисковый сервис, как Гугл, оптимизировал алгоритм выдачи результатов поиска, чтобы на первых строках поиска появлялась информация, валидированная экспертами из медицинского сообщества (в рамках партнерства с Гарвардским медицинским университетом и научно-исследовательской клиникой *Mayo*). Сервис Ютуб отключил рекламу (т. е. монетизацию) на каналах, которые посвящены вреду вакцин и прививок. Международные организации (ВОЗ и др.), национальные системы здравоохранения, отдельные медицинские учреждения и врачи сегодня имеют страницы в социальных сетях, где предоставляют подписчикам информацию о здоровье.

Право на доступ к информации о здоровье в рамках ЭЗ ставит вопрос о том, как его реализовать, чтобы обеспечить доступность ее для восприятия. Иначе говоря, будет ли взаимодействие медицинского работника и пациента эффективным в условиях, когда оно осуществляется посредством электронных систем?

¹⁸⁵ A National Health Systems Strategy for Malta 2014–2020. Securing our health systems for future generations. Op. cit. — P. 75.

¹⁸⁶ Ibid. — P. 80.

¹⁸⁷ От инноваций к внедрению: Электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ. Указ. соч.

Полагаем возможным согласиться с высказываемым в литературе мнением о том, что в условиях засилья ложной информации потребность в достоверных фактических данных и способности корректной интерпретации информации как никогда велика¹⁸⁸. Размещение в системе ЭЗ сведений по различным аспектам здоровья — важный шаг в повышении эффективности взаимодействия медицинского работника и пациента, уровня доверия между ними.

При обсуждении причин нарушения здоровья, вмешательств, а также предоставлении детальных рекомендаций по лечению важно, чтобы медицинские работники и пациенты полностью понимали друг друга. Высокая мобильность и все более распространенная практика, когда пациенты обращаются за конкретными видами медицинской помощи в другие страны, четко указывают на то, что культурные контексты, включая языковые трудности, в условиях предоставления медицинских услуг в будущем станут все более выраженными¹⁸⁹.

Очевидно, что восприятие информации зависит и от того, насколько лицо понимает тот язык, на котором ему предоставляются сведения.

Государства должны принимать меры с целью обеспечить наличие, доступность и приемлемость информации и услуг в области охраны здоровья для всех (включая беженцев и трудящихся-мигрантов), гарантируя перевод на их языки и учет их культурных особенностей, а также проводя информационно-разъяснительную работу в целях борьбы с дискриминацией¹⁹⁰.

В зарубежных юрисдикциях имеются примеры, когда в государстве используется несколько государственных языков. Это соответствующим образом отражается и при формировании систем ЭЗ.

В Италии в Университете Перуджи и регионе Умбрия созданы веб-сайт и мобильное приложение «Здоровье мигрантов» на семи языках. Эти бесплатные сервисы призваны помогать мигрантам ориентироваться в итальянской системе здравоохранения и социальных услуг¹⁹¹.

С течением времени в силу свойств памяти могут быть забыты детали прошедшего лечения, объем проведенных действий, назначения врача, даты осуществления тех или иных манипуляций. Как подчерки-

¹⁸⁸ Stein, K. Европейская инициатива в области информатизации здравоохранения: «операционный центр» оказания поддержки странам в выработке мер политики с учетом фактических данных / K. Stein // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — Т. 5, В. 1. — С. 14.

¹⁸⁹ От инноваций к внедрению: Электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ. Указ. соч. — С. 18.

¹⁹⁰ Право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч. — С. 21.

¹⁹¹ От инноваций к внедрению: Электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ. Указ. соч. — С. 19.

вается в связи с этим создателями французской ЭМК, данная система — это цифровая медицинская карта, «которая хранит и защищает вашу медицинскую информацию, особенно ту, которую вы можете забыть»¹⁹². Введение ЭМК предоставляет возможности оперативного получения информации о здоровье в режиме онлайн без необходимости посещать медучреждение, запрашивать свою медкарту, знакомиться с записями в ней.

В силу специфики медицинской деятельности использование в ней кодирования информации, аббревиатур, сокращений, латинских терминов и т. п. допустимо. Однако в рамках ЭМК могут быть предусмотрены механизмы, которые позволят повысить понятность информации, в том числе через механизмы обратной связи. Среди используемых в практике зарубежных государств средств: онлайн-консультирование (чат, форма направления вопросов, «всплывающие подсказки»), гиперссылки на используемые термины, подборки информационных материалов по наиболее часто возникающим вопросам (справочные данные о заболеваниях, методах лечения и т. п.).

Отдельные виды медицинской информации, например о наличии у пациента неизлечимых, онкологических и иных заболеваний, могут нанести вред пациенту, вызвав у него негативные реакции вплоть до попыток самоубийства. В связи с этим свобода доступа к информации о здоровье пациента может ограничиваться. Так, в Эстонии в интересах пациента, для сохранения его (ее) жизни или здоровья действует временной интервал до 6 месяцев после отправки соответствующих данных в систему ЭЗ, в течение которого пациент может ознакомиться с ними только с помощью медицинского работника. Во Франции в таких ситуациях информация сперва раскрывается пациенту лично и только после этого становится доступной в ЭМК¹⁹³. В Канаде результаты отдельных анализов (ЭКГ, холтер, ВИЧ-тесты, цитология, гистология и т. п.) не размещаются лабораториями в ЭМК пациента, а направляются в его учреждение здравоохранения¹⁹⁴.

Независимо от того, кто вводит данные в систему ЭЗ — медицинский работник или пациент, очевидно, что *errare humanum est, stultum est in errore perseverare*¹⁹⁵. Указанное позволяет утверждать, что как и

¹⁹² Le Dossier Médical Partagé. La mémoire de votre santé. Op. cit.

¹⁹³ Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services. Final report and recommendations. Op. cit. — P. 42.

¹⁹⁴ FAQ & TUTORIALS [Electronic resource] // My ehealth. Canada. — Mode of access : <https://secure.bc.myehealth.ca/#/FAQ>. — Date of access : 15.06.2019.

¹⁹⁵ Латинский афоризм, приписываемый Сенеке-старшему, означающий в переводе на русский язык «человеку свойственно ошибаться, но глупо упорствовать в своих ошибках».

любая иная система, система ЭЗ очевидно будет содержать ошибки и неточности, в том числе обусловленные «человеческим фактором». В связи с этим право на получение информации о своем здоровье влечет зачастую необходимость реализации права на внесение в такую информацию необходимых исправлений, чтобы обеспечить ее достоверность, полноту и релевантность.

Как показали результаты проведенного в США исследования, наиболее часто встречаются: некорректные данные об истории болезни (9%), ошибочные личные данные (5%), неверные результаты лабораторных анализов и иных исследований (3%), неверная информация о лечении или назначениях (3%), ошибки, связанные с оплатой медицинских услуг (1%)¹⁹⁶.

В связи с этим системы ЭЗ должны иметь понятные и простые механизмы корректировки явно некорректных данных как по инициативе медицинского работника, так и по требованию пациента.

Кроме того, пациенты могут быть заинтересованы в удалении фактически верных данных, которые, однако, в силу определенных причин имеют «чувствительный» характер, затрагивают их личные интересы (например, внесенные в ЭМК сведения, сообщенные в ходе визита, об обстоятельствах получения тех или иных травм, которые пациент не желал бы разглашать).

Следует отметить, что процедура корректировки явно ошибочных данных в зарубежных государствах обычно является достаточно простой (но при этом все равно сохраняется возможность отследить, кто и на каком основании изменил сведения). Если же речь идет об удалении фактически верных, но «чувствительных» для пациента сведений, данное право не всегда предоставляется в рамках ЭЗ; возможен вариант, когда такие сведения останутся, но с определенными примечаниями.

Так, в Великобритании при обнаружении ошибочной записи вводятся новые сведения, ставятся дата и подпись, указывается, что корректировка осуществляется по запросу пациента. Первоначальная запись при этом не удаляется. Если же записи фактически верны, то считается, что правовые основания для их изменения отсутствуют. По желанию пациента к записи может быть добавлен комментарий, в котором указывается, с чем пациент не согласен (по любой причине) или что пациент обеспокоен наличием определенной записи в его ЭМК¹⁹⁷.

Получение информации о здоровье в рамках системы ЭЗ становится для пациента более простым в силу свойств, которые имманентно

¹⁹⁶ Fry, E. Op. cit.

¹⁹⁷ Al-Najjar, Z. Dilemma: A patient wants information removed from their record [Electronic resource] / Z. Al-Najjar // GP Online. — 2016. — Mode of access : <https://www.gponline.com/dilemma-patient-wants-information-removed-record/article/1403044>. — Date of access : 15.07.2019.

присущи цифровым сетям. Некоторая ирония может заключаться в том, что до внедрения ЭМК пациенты (в рамках традиционной системы) имели достаточно ограниченные возможности доступа к своим медицинским данным; при этом круг иных субъектов, которые могут получить доступ к карте пациента, был также ограниченным (в основном это были работники медицинского учреждения, в котором хранилась соответствующая карта).

Появление ЭМК дает пациенту дополнительные возможности доступа к медицинской информации; одновременно данный доступ становится широко возможным и для фактически неограниченного круга медицинских работников.

В связи с этим заслуживают особого внимания **права пациента на определение границ доступа к информации о своем здоровье.**

Данный вопрос может быть рассмотрен с двух аспектов: доступ к соответствующей информации со стороны лечащего врача (или иного медицинского работника, непосредственно осуществляющего взаимодействие с пациентом) или со стороны любого третьего лица.

Следует отметить, что наличие максимально полной информации о здоровье пациента часто является залогом оказания ему надлежащей помощи. В частности, важными являются сведения об имеющихся аллергиях, перенесенных операциях, каких-либо осложнениях или, например, наследственности. Безусловно, в некоторых случаях (например, поступление в учреждение здравоохранения в критическом состоянии) соответствующие сведения выяснить не представляется возможным; в таких случаях имеются соответствующие процедуры. Однако в целом признается значение наличия у медицинского работника достаточно большого объема данных о пациенте.

Ситуации, когда медицинский работник не учитывает какую-либо важную информацию о пациенте, встречались и при ведении традиционной медицинской документации в бумажном формате. Данные в ней обычно заполнялись от руки, что не всегда позволяло их прочесть в последующем. Кроме того, медицинский работник, просматривая карту, мог пропустить соответствующие сведения.

В цифровой среде также имеются примеры, которые демонстрируют, что рассматриваемая проблема, к сожалению, не сможет быть решена только путем введения ЭМК.

Так, в США пациент Д. (г. Даллас) обратился за медицинской помощью, однако был направлен домой. Через неделю он умер от вируса Эбола. Несмотря на то, что медицинская сестра ввела в его ЭМК сведения о недавней поездке в Либерию, где была эпидемия указанного вируса, доктор данной информации не увидел¹⁹⁸.

¹⁹⁸ Fry, E. Op. cit.

Зачастую невозможность доступа к соответствующим сведениям со стороны медицинского работника может быть обусловлена и техническими трудностями, которые также могут иметь место при внедрении систем ЭЗ, ненадежностью сервисов (в том числе программных решений), предоставляемых третьими лицами (провайдерами соответствующих услуг в сфере информатизации здравоохранения, в том числе частными).

Приведем несколько примеров.

Жительница США А. умерла от аневризмы в 2012 г. При изучении случая выяснилось, что доктор заподозрил соответствующий диагноз и назначил сканирование головы (*a head scan*) через электронную систему клиники. Вместе с тем данное назначение в силу некорректных настроек сети не было передано далее в систему, не поступило в лабораторию, что не позволило поставить соответствующий диагноз. Проблема была вызвана недостатками в системе ЭЗ, разработанной и реализуемой компанией *eClinicalWorks* (eCW), одной из ведущих компаний по производству программного обеспечения для медицинских работников (около 850 000 пользователей в сфере здравоохранения в США)¹⁹⁹.

Через некоторое время после внедрения системы ЭЗ в тюрьме Райкерс Айленд (*Rikers Island*), где содержалось более 100 000 заключенных, выяснилось, что не все выписанные лекарства появлялись в ЭМК пациентов, лекарства, срок выписки которых закончился, отражались как еще назначенные; около 30 000 назначенных в 2010 г. лекарств не имели точных дат начала и окончания их приема; не была налажена надежная система отслеживания лабораторных анализов, в связи с чем 1884 анализа были назначены, однако их результаты не были получены²⁰⁰.

В связи с этим создание систем ЭЗ должно иметь механизмы, которые позволят проверять надежность систем, их быстродействие и точность. Информация может оказаться недоступной в силу технических проблем (отсутствие компьютера) или материальных затруднений (отсутствие средств для доступа в сеть Интернет). Поэтому должны быть предусмотрены резервные источники получения соответствующих сведений как для граждан, так и для медицинских учреждений.

Однако, кроме указанных ситуаций, рассматривая вопрос доступа к медицинским данным, следует учитывать, что сам пациент может иметь различные причины скрывать от третьих лиц, в том числе медицинских работников, часть или все данные о своем здоровье, например желая получить дополнительную консультацию (второе мнение), не разглашая сущность поставленного иным врачом диагноза (при сомнениях в его достоверности). Кроме того, в ЭМК могут быть включены сведения, разглашения которых пациент по каким-либо причинам

¹⁹⁹ Fry, E. Op. cit.

²⁰⁰ Ibid.

может не желать: о факте лечения венерического заболевания, аборте, приеме антидепрессантов и др.

Представляется, что просмотр любым медицинским работником данных любого пациента вне связи с оказанием ему медицинской помощи представляет собой нарушение права на защиту личной жизни, являясь произвольным вмешательством в нее. Неудивительно, что по данным ВОЗ сегодня в европейском регионе 22 страны (50%) законодательно предоставили гражданам право определять в ЭМК, какую медицинскую информацию можно сообщать и каким конкретно медицинским работникам²⁰¹. Это, в числе прочего, отражает и все более явную тенденцию к повышению роли пациента в рамках внедрения систем ЭЗ.

В Эстонии равный доступ к данным ЭМК имеют все врачи на территории страны, однако каждый доступ медицинского работника к данным пациентам регистрируется системой. Система ЭЗ сохраняет данные о том, кто именно запросил какие данные конкретного гражданина. Пациент может определить тех, кто имел доступ к его ЭМК, в том числе в онлайн-режиме, а также имеет право уточнить цель, с которой был осуществлен этот доступ^{202,203}. Кроме того, если гражданин видит, что кто-то запрашивал о нем ту или иную информацию, он имеет полное право заявить об этом в Инспекцию по защите данных, а сотрудники этой структуры проводят проверку — правомерным или нет был такой запрос²⁰⁴.

В Австралии контролю доступа со стороны пациента также уделяется значительное внимание. В любой момент пациент имеет возможность ознакомиться с информацией о том, кто просматривал записи в его ЭМК. Кроме того, он имеет возможность установить уведомление с помощью электронной почты или смс о том, что к его ЭМК был осуществлен доступ. Раздел карточки «История доступа» показывает время и дату доступа, какое учреждение здравоохранения или конкретное лицо (представитель) осуществлял доступ, действия, которые осуществлялись в ходе доступа (получение информации, введение информации и т. п.). Данные о доступе включают информацию и о том, когда сам пациент получал доступ к базе данных. В случае, когда у пациента

²⁰¹ От инноваций к внедрению: Электронное здравоохранение в Европейском регионе ВОЗ. Указ. соч.

²⁰² Вопросы электронного здравоохранения по результатам опросного исследования государств Европейского региона ВОЗ [Электронный ресурс] / И.В. Кисель [и др.] // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2017. — № 1. — С. 34–38. — Режим доступа : http://rnpemt.belcmt.by/files//Site/Journal_2017/N_1/1_Probl_5_17.pdf. — Дата доступа : 15.06.2019.

²⁰³ e-Эстония: от персональной ID-карты до голосования онлайн. Указ. соч.

²⁰⁴ Там же.

есть какие-либо основания быть обеспокоенным в связи с доступом к его ЭМК, он может обратиться в службу поддержки ЭМК, которая проведет соответствующее расследование²⁰⁵.

Дополнительно подчеркивается, что ЭМК пациента, информация, находящаяся в ней, строго защищена законом. К нарушителям возможно применение различных санкций, в том числе — до 5 лет заключения²⁰⁶.

Право на контроль доступа к информации о своем здоровье может быть ограничено, в частности для обеспечения жизненно важных интересов лица, если его *согласие не может быть получено*. В Финляндии закон предусматривает, что согласие не требуется, если пациент без сознания²⁰⁷. Во Франции, если человек не может выразить свою волю и если этого требуют обстоятельства, врач скорой помощи может в интересах пациента принять решение о доступе к ЭМК без получения предварительного согласия²⁰⁸.

Право пациента на определение границ доступа к информации о своем здоровье дает ему возможность самостоятельно решать, желает ли он, чтобы конкретный медицинский работник имел возможность видеть о нем определенную информацию.

Технологии ЭЗ одновременно со здравоохранительными функциями являются средством сбора, хранения, преобразования и распространения персональных данных, обрабатываемых в электронной системе. В силу особой чувствительности данных сведений для лиц, а также в силу иных оснований (религиозные убеждения и т. п.), как показывает зарубежный опыт, пациенты часто отказываются от перехода на систему ЭЗ, желая использовать привычную модель получения медицинской помощи.

Однако в последние годы преобладающей становится позиция, которая дает пациенту еще более широкие права, а именно: право удалить сведения о себе, своем здоровье из электронных систем здравоохранения либо не создавать ЭМК в цифровой среде в целом.

Сегодня во многих государствах реализовано предоставление гражданам возможности оперативного и простого «выхода» из системы ЭЗ.

Для цифровой среды — в рамках общих подходов по реализации права на забвение и более широкого по своему охвату права стереть данные.

²⁰⁵ See who has accessed your record [Electronic resource] / My Health Record. Australia. — Mode of access : <https://www.myhealthrecord.gov.au/for-you-your-family/howtos/see-who-has-accessed-your-record>. — Date of access : 20.05.2019.

²⁰⁶ Ibid.

²⁰⁷ Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States: National Report for Finland [Electronic resource]. — Mode of access : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/laws_finland_en.pdf. — Date of access : 01.05.2019.

²⁰⁸ Ibid.

Приведем ряд примеров реализации права стереть данные и права на забвение за рубежом.

Так, во Франции пациент может в любой момент закрыть доступ к своей ЭМК, при этом данные в ней будут храниться еще 10 лет после этого.

В Канаде пациент также в любой момент может деактивировать свой аккаунт (учетную запись) в системе ЭМК, последствием чего является удаление всей информации с серверов провайдера данного сервиса (уведомление о деактивации аккаунта направляется пациенту на электронную почту)²⁰⁹.

В Австралии пациент имеет право в любой момент ограничить доступ к любым данным в ЭМК, удалить их (или саму ЭМК) полностью. При ограничении доступа данные будут доступны только пациенту с возможностью их восстановления. Решение об удалении отменено быть не может. В таком случае лица, оказывающие медицинские услуги, не будут иметь возможность видеть или получать иным образом доступ к таким сведениям даже при чрезвычайных или иных угрожающих жизни пациента случаях. Пациентам разъясняется, что в случае, когда медицинский работник не имеет полной картины, достаточных сведений о здоровье лица, это может оказать негативное воздействие на оказание ему медицинской помощи, но итоговое решение оставлено на усмотрение пациента²¹⁰.

В цифровой среде право на получение информации о своем здоровье реализуется в основном путем использования возможностей, которые предоставляет ЭМК. Именно в ней аккумулируются сведения о приемах у врачей, результатах анализов, рекомендованном лечении. Как следствие, формирование данной системы требует однозначной регламентации того, кем и на каком основании могут вноситься сведения в систему ЭЗ, каким образом они могут корректироваться, а также каким образом будет реализовываться право на получение информации о здоровье в случае, если лицо решит отказаться от участия в системе ЭЗ и удалит свою ЭМК.

Тем не менее, рассмотренное право является «ступенькой» для реализации еще одного важнейшего права, а именно права на принятие решений относительно своего здоровья.

Получение полной информации, ее понятность позволяют пациенту реализовать и такое важное право, как **право на участие в принятии решений относительно здоровья.**

²⁰⁹ Frequently asked questions [Electronic resource] // My ehealth. Canada. — Mode of access : <https://secure.bc.myehealth.ca/#/Faq>. — Date of access : 10.04.2019.

²¹⁰ Remove information [Electronic resource] / My Health Record. — Mode of access : <https://www.myhealthrecord.gov.au/for-you-your-family/howtos/remove-information>. — Date of access : 15.07.2019.

Достоверные, полные и актуальные сведения о различных аспектах здоровья позволяют осуществлять планирование и прогнозирование жизни, предпринимать адекватные меры по ее улучшению, снижая уровень тревоги, неопределенности, неуверенности в выбранном пути.

Нельзя не отметить, что медицинские системы западного мира изначально были основаны на авторитете врача и минимальном учете позиции пациентов, особенно из уязвимых групп населения. Однако с 70-х гг. прошлого века во главу угла стали ставить консьюмеризм (отношение к пациенту как к потребителю услуг), а также расширение инициатив по предоставлению пациенту различных прав (*patient empowerment*)²¹¹. Эта тенденция отражается и в системах ЭЗ. Так, например, система здравоохранения Великобритании (*UK National Health Service*) делает акцент в своей деятельности на том, что решение большинства вопросов в сфере здоровья сегодня должно осуществляться по решению и выбору пациента²¹², что отражает все более популярный принцип «здоровье пациента — это выбор пациента» (*your health — your choice*).

Схожий подход принят и на Мальте, где Национальная стратегия в сфере здравоохранения ориентирует государство и общество на пациент-ориентированный подход. Важной его частью является соблюдение основных ценностей, среди которых указываются:

- вовлечение всех заинтересованных сторон и предоставление им возможности сделать правильный выбор;
- эффективность, ведущая к улучшению здоровья;
- основанность на фактах и сострадательность;
- скоординированность, оперативность, этичность, поощрение прозрачности и подотчетности²¹³.

Принятие решений представляет собой выбор курса или мнения из некоторого количества имеющихся альтернативных возможностей. В рамках ЭЗ на новый уровень выходят возможности по принятию решений относительно здоровья.

Составляющей частью данного права является право на осознанное (информированное) согласие. Способность давать согласие является одним из аспектов дееспособности, что предполагает способность по-

²¹¹ Lupton, D. Op. cit. — P. 10.

²¹² The NHS Choice Framework: what choices are available to me in the NHS? [Electronic resource] // UK Department of Health and Social Care. — Mode of access : <https://www.gov.uk/government/publications/the-nhs-choice-framework/the-nhs-choice-framework-what-choices-are-available-to-me-in-the-nhs>. — Date of access : 15.10.2019.

²¹³ A National Health Systems Strategy for Malta 2014–2020. Securing our health systems for future generations. Op. cit. — P. 67.

нимать, запоминать, осмысливать и взвешивать имеющуюся информацию при принятии решения²¹⁴.

Осознанное согласие затрагивает широкий спектр прав человека: право на здоровье, право на самоопределение, право на свободу от дискриминации, право на защиту от принудительного участия в опытах, право на безопасность и уважение человеческого достоинства, право на признание правосубъектности, право на свободу убеждений и на свободное их выражение и право на репродуктивное самоопределение²¹⁵. Ограничения права на осознанное согласие в некоторых случаях признаются допустимыми.

Осознанное согласие затрагивает широкий спектр прав человека: право на здоровье, право на самоопределение, право на свободу от дискриминации, право на защиту от принудительного участия в опытах, право на безопасность и уважение человеческого достоинства, право на признание правосубъектности, право на свободу убеждений и на свободное их выражение и право на репродуктивное самоопределение (см. ст. 2, 3, 5, 6 и 16 Всеобщей декларации прав человека; статьи 1, 2, 3, 7, 9, 10, 16, 18, 19, 24–27 Международного пакта о гражданских и политических правах)²¹⁶.

Осознанное согласие действительно только в том случае, если оно было документально подтверждено до медицинской процедуры и было добровольным, т. е. полученным без принуждения (в том числе давления в ситуации, когда пациент испытывает усталость или стресс), без недолжного воздействия (когда пациент считает, что отказ может повлечь неблагоприятные последствия), и не явилось результатом неправильной интерпретации²¹⁷.

Развитие цифровой среды, электронного здравоохранения позволяет существенно расширить возможности по оперативному принятию решений.

Одним из вариантов является внедрение системы в рамках личного кабинета пациента, позволяющей ему зафиксировать согласие на те или иные вмешательства либо отменить их. В такой ситуации у врача будет доступ к актуальным сведениям.

Соответствующие механизмы могут быть также интегрированы в мобильное приложение, которое может устанавливаться пациентами.

Важным аспектом права на участие в принятии решений относительно своего здоровья (права на контроль за своим здоровьем) явля-

²¹⁴ Право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч.

²¹⁵ Там же.

²¹⁶ Там же. — С. 8.

²¹⁷ Там же. — С. 6.

ется право не подвергаться без свободного согласия медицинскому лечению или научным опытам²¹⁸.

Как отмечается Генеральной Ассамблеей ООН, при проведении медицинского исследования его объект должен быть должным образом проинформирован о его целях, методах, ожидаемых результатах и потенциальных рисках. От дальнейшего участия в исследовании можно отказаться в любой момент, т. е. осознанное согласие — это непрерывный процесс, в котором учитываются любые новые неблагоприятные обстоятельства²¹⁹.

Важной частью реализации пациентом права на принятие решений о своем здоровье является понимание того, какие лекарственные средства ему следует применять. Известно, что значительная часть выписываемых пациентам лекарственных средств либо не приобретается вовсе, либо не применяется после приобретения, либо такое применение осуществляется в нарушение инструкций, что может не только существенно снизить эффективность их действия, но и оказать негативное воздействие на здоровье пациента.

Введение электронной системы здравоохранения как таковое само по себе безусловно не решит данную проблему. Однако эта система дает возможность аккумулировать и предоставлять пациенту понятные сведения о лекарственных средствах.

На то, каким образом пациентам должна предоставляться информация, обращается внимание в Британском руководстве для врачей общей практики по назначению медицинских лекарств и изделий. В нем особо отмечена необходимость участия пациентов в принятии решений относительно своего здоровья. При этом для того, чтобы у пациентов были более полные сведения, рекомендуется в ходе общения с ними предоставлять им данные, в том числе размещаемые на информационных листках, а также указывать им на иные возможные источники информации. Вместе с тем в Британском руководстве подчеркивается, что такая дополнительная информация не должна становиться основной. Это значит, что некорректным со стороны врача будет являться простое представление пациенту рекламного листа лекарственного средства или отсылка к нему в информационной базе²²⁰.

Согласно позиции ВОЗ, надлежащее применение лекарственных средств повышает качество помощи и рациональность использования ограниченных ресурсов, имеющихся в распоряжении системы здраво-

²¹⁸ Специальный докладчик по вопросу о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч.

²¹⁹ Право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч. — С. 13.

²²⁰ Good practice in prescribing and managing medicines and devices. Consent. Op. cit.

охранения. По оценкам ВОЗ, более половины всех лекарственных препаратов в мире назначаются, выдаются или продаются ненадлежащим образом, а половина людей, которым назначаются лекарства, принимают их неправильно²²¹.

Рациональное применение лекарств означает, что ставится правильный диагноз, назначается и выдается наиболее подходящий лекарственный препарат, а также то, что цена данного лекарства является доступной для пациента и системы здравоохранения. Это также означает, что пациент обладает необходимой информацией о препарате, понимает важность назначенного лечения и принимает лекарство в соответствии с предписаниями²²².

Как отмечается исследователями, главным посредником во взаимоотношениях врача, провизора и пациента продолжает оставаться бумага, прежде всего в виде рецептурного бланка; в результате назначения лекарственных средств сопровождается неразборчивым почерком врача, неточностями, ошибками в рецептах²²³. Переход на электронную систему выписывания и приобретения рецептурных лекарственных средств рассматривается многими как способ снизить количество имеющихся проблем.

В частности, считается, что ведение электронных систем здравоохранения позволяет снизить количество возможных ошибок в дозировке или опечаток в названиях лекарств в рецептах.

По имеющимся сведениям, во многих государствах сегодня осуществлен практически полный переход на систему электронного рецепта (например, 100% — Эстония, регион Северная Ютландия в Дании, Литва; 90% — Дания, Швеция, Финляндия)²²⁴.

При этом система электронного рецепта не ограничивается сегодня просто фиксацией данных о лекарственном средстве. Системы ЭЗ, существующие за рубежом, предоставляют гражданам в этом отношении дополнительные возможности. Так, датский портал электронного здравоохранения позволяет осуществлять сравнение цен, качества и доступности лекарственных средств²²⁵.

Вместе с тем анализ зарубежной практики демонстрирует, что если электронная система сконструирована недостаточно четко и понятно для пользователя, это вызывает определенные проблемы.

²²¹ Здоровье 2020: основы европейской политики и стратегия для XXI века. Указ. соч. — С. 147.

²²² Там же. — С. 147.

²²³ Кугач, В.В. История электронного рецепта / В.В. Кугач, Е.И. Давидович // Вестник фармации. — 2017. — № 1 (75). — С. 92–103.

²²⁴ Там же.

²²⁵ The Danish National E-health Portal 2.0 [Electronic resource]. Указ. соч.

Так, например, исследование, проведенное в США, показало, что достаточно часто у медицинских работников возникали трудности с использованием соответствующих приложений.

При использовании системы ЭЗ, когда докторам требовалось назначить Тайленол (*Tylenol*), системой им представлялось выпадающее меню, в котором было 86 вариантов этого средства (разные дозы, формы и т. п.). Им приходилось внимательно знакомиться со списком, чтобы назначить пациенту требуемое лекарство в нужной дозировке²²⁶. И даже при этом встречались случаи ошибок (назначение лекарств в таблетках, а не каплях; неверная дозировка и т. п.).

Приведем еще один пример из практики США, когда электронная система затрудняет процесс назначения лекарств. В одном из учреждений здравоохранения при назначении ибупрофена любому лицу женского пола независимо от возраста электронная система блокировала назначение «всплывающим окном», в котором содержалось предупреждение о том, что данное лекарство противопоказано беременным женщинам. Доктору приходилось путем нескольких кликов отменять данное предупреждение, что вызывало как потери времени, так и негативную реакцию в целом²²⁷.

В данном примере очевидно, что разработчики программного обеспечения преследовали положительную цель предоставления врачу дополнительного напоминания о значимых (опасных) свойствах определенных лекарственных средств.

Безусловно, программные средства могут быть использованы для того, чтобы оказать врачам содействие в назначении лекарств (например, автоматически предупреждать о возможных противопоказаниях, наиболее известных побочных эффектах и др.). Вместе с тем это не может и не должно быть обременительным (в частности, не должно касаться всех без исключения лекарств), так как во главу угла следует ставить принцип разумности и относимости к конкретным категориям пациентов, их возрастной группе и т. п.

Таким образом, следует учитывать, что система электронных рецептов может вызывать определенные трудности, так как лекарственные средства имеют разные формы, дозировки и производителей. Врачу при этом необходимо выбрать из зачастую значительного по объему количества вариантов требуемый для пациента. Решение видится в проведении надлежащего обучения медицинских работников, а также в проведении периодической оценки работы системы, чтобы на основании имеющихся жалоб и замечаний проводить мероприятия по ее совершенствованию в целях упрощения и улучшения функционала.

²²⁶ Fry, E. Op. cit.

²²⁷ Ibid.

Рассматривая право на принятие решений о здоровье, нельзя не обратить внимание на наличие ситуаций, когда такие решения могут, в силу различных обстоятельств, приниматься третьими лицами.

В связи с этим следует отметить, что специальный докладчик ООН по вопросу о праве каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья главным считает наличие не просто «какого-либо лица, указанного в законе», а именно лица, которого пациент обоснованно считает доверенным. Именно такое доверенное лицо, ответственное за вопросы медицинской помощи, и может быть уполномочено давать согласие на лечение пациентов в случаях, когда они этого сделать не могут. При этом ближайшие родственники пациента, не назначенные доверенными лицами, не могут давать согласие на лечение от имени пациента; к ним следует обращаться за информацией, которая может прояснить предпочтения пациента, но учитывать ее не обязательно²²⁸.

Проведенное в США исследование показало, что в большинстве случаев супруг или близкие родственники не могли угадать, какой вариант лечения или иных подобных действий предпочитает пациент. При этом выбор супруга в качестве лица, имеющего право на принятие решения о здоровье, считался одним из наименее оптимальных в силу его непосредственной заинтересованности в результате лечения пациента. Подчеркивалось, что факт принадлежности лица к близким родственникам или статус супруга не означает, что такое лицо знает о том, что предпочитает пациент. Пациенту в связи с этим рекомендовано не просто выбрать беспристрастное и доверенное уполномоченное лицо, но и четко информировать его о своих желаниях, способах лечения и иных действиях, которые считаются приемлемыми или недопустимыми²²⁹.

Принятие решений относительно своего здоровья означает также и отказ пациента от определенной помощи. Примером таких сведений, которые должны включаться в ЭМК и безусловно учитываться медицинскими работниками, является желание пациента, чтобы в отношении него не осуществляли реанимационные мероприятия²³⁰. К таким

²²⁸ Право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч. — С. 10.

²²⁹ Your Right to Make Healthcare Decisions [Electronic resource] // Colorado Hospital Association. — Mode of access : https://cha.com/wp-content/uploads/2017/03/medicaldecisions_2011-02.pdf. — Date of access : 19.08.2019.

²³⁰ Bowcott, O. NHS patients given right to delete electronic record [Electronic resource] / O. Bowcott // The Guardian. — Mode of access : <https://www.theguardian.com/society/2009/may/26/nhs-patient-medical-database-spine>. — Date of access : 18.06.2019.

сведениям также могут быть отнесены данные относительно запрета донорства органов и тканей, переливания крови и т. п.

Позиция ООН в настоящее время такова: если пациент временно недееспособен (в силу преходящего физического или психического состояния, например, потери сознания), то медицинский работник может оказывать только чрезвычайную помощь, необходимую для спасения его жизни (при условии, что предварительно или сразу до такой процедуры пациент не дал четко понять, что он отказывается от вмешательства)²³¹.

Отметим, что в праве США имеется понятие *living will* (или «завещание при жизни») ²³², т. е. документ, в котором пациент определяет, имеет ли медицинский работник право осуществлять определенные действия в ситуации, когда лицо, например, находится без сознания (проведение оперативных вмешательств, прекращение поддержания жизнедеятельности после нахождения в коме дольше определенного времени и др.)²³³. Особенностью этого завещания является то, что оно вступает в действие не после смерти пациента, а при наличии подтвержденных с медицинской точки зрения доказательств (*medical proof*) того, что человек находится в таком состоянии, когда он не может принять решение относительно своего здоровья. Оперативный доступ к сведениям о наличии такого завещания обеспечивается через специальный сайт и мобильное приложение²³⁴.

Таким образом, это демонстрирует, что у пациента может быть желание и необходимость самостоятельного указания той или иной информации о своем здоровье, чтобы ее далее учитывали медицинские работники. Это ставит вопрос о том, насколько могут быть широки соответствующие права пациента.

Частью права пациента на участие в принятии решений относительно своего здоровья является *возможность самостоятельного введения*

²³¹ Право каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Указ. соч. — С. 10.

²³² Title 42, Vol. 3. Ch. IV — Health Care Financing Administration, Department of Health and Human Services [Electronic resource] / USA Code of Federal Regulations. — Mode of access : <https://www.usacpr.net/health-care-providers/federal-regulations/>. — Date of access : 18.05.2019.

²³³ От *living will* следует отличать Распоряжение относительно сердечно-легочной реанимации (*Cardio-pulmonary resuscitation (CDR) Directive*), которым пациент запрещает медицинским работникам использовать искусственное дыхание, дыхательные аппараты, электрошок или иные процедуры для возобновления работы сердца и легких. Так как данный документ должен всегда находиться при пациенте, обычно он не размещается в ЭМК.

²³⁴ U.S. Advance Care Plan Registry. Powered by U.S. Living Will Registry [Electronic resource]. — Mode of access : <https://www.usacpr.net/>. — Date of access : 15.08.2019.

в ЭМК дополнительных сведений о своем здоровье (оценка динамики (улучшение или ухудшение) своего состояния, оценка воздействия лекарственных средств, данные о давлении, количестве произведенных физических упражнений, об определенных болевых ощущениях и др.).

Ряд государств предоставляет пациентам возможность добавления в отдельные разделы ЭМК данных из различных приложений (пульсометр, шагомер и пр.)²³⁵. Вопрос о достоверности данных, которые генерируются такими приложениями, остается открытым. Однако развитие технологий в целом позволяет говорить об их все большей надежности и точности.

Число приложений, связанных с вопросами здоровья, в основных e-магазинах (*Apple App Store, Google Play*) исчисляется десятками тысяч. При этом опыт США показывает, что популярность программ и сервисов, разрабатываемых государственными учреждениями здравоохранения, например больницами (две трети из ста наиболее крупных больниц создали свои приложения), минимально (менее 2% пациентов), так как коммерческие продукты более удобны, функциональны, быстрее обновляемы и т. п.²³⁶. В связи с этим более перспективной представляется не разработка своих программ, а *возможность интеграции данных из таких приложений в систему ЭЗ*. По некоторым оценкам, сегодня уже более 60% пользователей имеют на своих смартфонах программы, связанные с вопросами здоровья. Данные тренды возможно учитывать и при формировании отечественной системы ЭЗ²³⁷.

Например, на сайте Национальной системы здравоохранения Англии в настоящее время размещен перечень приложений (около 80), которые рекомендуются пациентам в целях контроля и улучшения своего здоровья (по вопросам детского здоровья, диабета, астмы, борьбы с раком, паническими атаками, стрессом и даже для контроля за временем, в течение которого необходимо чистить зубы, и др.)²³⁸.

Однако опыт Великобритании показывает, что предоставление пациентам возможности вводить свои данные в электронные базы данных не всегда является удачным и эффективным. С 2007 г. жителям Великобритании предлагалось открыть свой «улучшенный аккаунт» на веб-портале «Пространство здоровья» (*HealthSpace*), который позволял вводить данные о здоровье (давление, уровень сахара в крови

²³⁵ Электронное здравоохранение как фактор повышения качества и доступности медицинского обслуживания. Указ. соч.

²³⁶ Lupton, D. Op. cit. — P. 89–90.

²³⁷ 25 Mobile App Usage Statistics To Know In 2019 [Electronic resource] // MindSea. — Mode of access : <https://mindsea.com/app-stats/>. — Date of access : 18.10.2019.

²³⁸ Health apps [Electronic resource] // National Health System. UK. — Mode of access : <https://www.nhs.uk/apps-library/>. — Date of access : 15.10.2019.

и т. п.), видеть обобщенные данные о своем здоровье, а также записываться на прием к врачу. Однако буквально через несколько лет стало очевидно, что пользователи не высказали интереса к системе. В месяц свои сведения просматривали около 60 человек. За три первых года работы «улучшенного аккаунта» его создали менее 3000 человек. Во многом это было связано с достаточно сложной процедурой регистрации в системе: пациенты должны были лично посетить регистратора, провести регистрацию и далее применять «карточку безопасного доступа» (*secure login card*) при входе и использовании системы²³⁹.

В связи с отсутствием интереса пациентов к системе в декабре 2012 г. сервис был закрыт. В апреле 2013 г. все данные, которые хранились в системе, были уничтожены в целях соблюдения законодательства о защите данных.

Развитие отечественной системы ЭЗ должно учитывать зарубежный опыт, как положительный, так и отрицательный, чтобы обеспечить максимальную эффективность новой системы, в том числе на основании должного правового обеспечения. В связи с этим в следующем пункте рассмотрены отечественные подходы к формированию системы ЭЗ с точки зрения обеспечения прав человека.

3.2. ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА В ЭЛЕКТРОННОМ ЗДРАВООХРАНЕНИИ В БЕЛАРУСИ

В рамках развития электронного здравоохранения ИКТ расширяют границы традиционного подхода к правам человека при получении медицинской помощи. В цифровую эпоху права человека должны трансформироваться, предоставляя все большие возможности, в том числе, в сфере здравоохранения.

В соответствии с ч. 1. ст. 24 Конституции Республики Беларусь²⁴⁰ каждый имеет право на жизнь. В процессе жизни любого человека возникает необходимость обращения в медицинские учреждения за получением квалифицированной помощи. Ст. 45 основного Закона гарантирует право на охрану здоровья гражданам страны, включая бесплатное лечение в государственных учреждениях здравоохранения, развитие физической культуры и спорта, меры по оздоровлению окружающей среды, возможность пользования оздоровительными учреждениями, совершенствование охраны труда. Государство создает условия доступного для всех граждан медицинского обслуживания.

²³⁹ Low figures for HealthSpace use revealed [Electronic resource] // Digitalhealth. News. Networks. Intelligence. — 2011. — Mode of access : <https://www.digitalhealth.net/2011/02/low-figures-for-healthspace-use-revealed/>. — Date of access : 24.01.2020.

²⁴⁰ Конституция Республики Беларусь : с изм. и доп., прин. на респ. референдумах 24 нояб. 1996 г. и 17 окт. 2004 г. — Минск : Нац. центр правовой информ. Респ. Беларусь, 2016. — 62 с.

Понимание здоровья в качестве одного из прав человека налагает на государство юридическое обязательство обеспечить доступ к своевременной, приемлемой и доступной медицинской помощи надлежащего качества²⁴¹.

Конституционный Суд считает, что право на охрану здоровья является важнейшим конституционным правом в силу особой сущности и значимости охраняемого блага. По мнению Конституционного Суда, ценность здоровья, являющегося по своей сути неотчуждаемым благом, заключается в том, что без него умалется либо утрачивается значение многих других благ и ценностей. Этим предопределяется и характер обязанностей Республики Беларусь как социального государства, признающего свою ответственность за сохранение и укрепление здоровья граждан и обеспечение надлежащего правового регулирования отношений, связанных с реализацией конституционного права на охрану здоровья²⁴².

Права пациента отражены в ст. 41 Закона Республики Беларусь «О здравоохранении» в части: получения медицинской помощи; выбора лечащего врача и организации здравоохранения; участия в выборе методов оказания медицинской помощи; получения в доступной форме информации о состоянии собственного здоровья, применяемых методах оказания медицинской помощи, а также о квалификации лечащего врача, других медицинских работников, непосредственно участвующих в оказании медицинской помощи; выбора лиц, которым может быть сообщена информация о состоянии здоровья; отказа от оказания медицинской помощи, в том числе медицинского вмешательства, за исключением случаев, предусмотренных законодательством²⁴³.

Рассматривая данные права пациента в ЭЗ, необходимо реализовать следующее:

1. Для получения медицинской помощи следует расширить возможности информационной медицинской службы «131 — вся медицина в одном звонке», размещенной на портале 131.by. На базе центра 131 организована работа справочной линии Комитета по здравоохранению Мингорисполкома по актуальным и проблемным вопросам оказания

²⁴¹ Права человека и здоровье [Электронный ресурс] / Всемирная организация здравоохранения. — Режим доступа : <https://www.who.int/ru/news-room/factsheets/detail/human-rights-and-health>. — Дата доступа : 13.02.2020.

²⁴² О соответствии Конституции Республики Беларусь Закона Республики Беларусь «О внесении изменений и дополнений в Закон Республики Беларусь «О здравоохранении» [Электронный ресурс] : Решение Конституционного Суда Респ. Беларусь от 5 июня 2014 г. № Р-924/2014 // КонсультантПлюс. — Минск, 2020.

²⁴³ О здравоохранении [Электронный ресурс] : Закон Респ. Беларусь от 18 июня 1993 г. № 2435-ХП, с изм. и доп. (по сост. на 31.12.2019) // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

медицинской помощи. Также возможно использовать онлайн консультации.

2. Для реализации права выбора лечащего врача и организации здравоохранения со стороны государства необходимо создать единое информационное пространство, с интегрированными ИС и ЭМК, как государственных медицинских учреждений, так и частных.

3. Для получения в доступной форме информации о состоянии собственного здоровья и применяемых методах оказания медицинской помощи необходимо предусмотреть фиксацию информации в ЭМК в доступной и понятной для восприятия человеком форме (т. е. раскодировка диагноза). В ЭМК следует создать информационную поддержку: описание заболеваний, базовые методы лечения, описание лекарственных средств и др.

4. Для выбора лиц, которым может быть сообщена информация о состоянии здоровья, в ЭМК следует индивидуально отражать данные о том, кому человек готов сообщить информацию о его здоровье, а также принимать решения в случае невозможности принятия его самим пациентом. Следует отметить, что законодательное закрепление понятия «близкие родственники» не является решением данного вопроса. В демократическом обществе человек может сам определять, кто является ему «близким».

5. Для реализации права на отказ от оказания медицинской помощи, в том числе медицинского вмешательства, в ЭМК следует отразить данную информацию, а именно: согласие на донорство, переливание крови и др.

Конституционный Суд отмечает, что предусматриваемое законом совершенствование правового регулирования отношений, касающихся гарантирования конституционного права на охрану здоровья, направлено на создание более действенных механизмов обеспечения доступности медицинского обслуживания, повышение его качественного уровня²⁴⁴.

В связи с этим в рамках подхода, основанного на соблюдении прав человека, политика государства, разработка стратегий и программ здравоохранения осуществляются с целью улучшения реализации всеми людьми своего права на здоровье.

Напомним, что из анализа международных стандартов в области прав человека следует, что при осуществлении государством своих обязательств в ЭЗ выделяются такие обязанности, как уважать и защи-

²⁴⁴ О соответствии Конституции Республики Беларусь Закона Республики Беларусь «О внесении изменений и дополнений в Закон Республики Беларусь «О здравоохранении» [Электронный ресурс]: Решение Конституционного Суда Респ. Беларусь от 5 июня 2014 г. № Р-924/2014 // КонсультантПлюс. — Минск, 2020.

щать соответствующие права, что в полной мере применимо в рамках создания систем ЭЗ. В рамках уважения прав человека государством предусматривается предоставление полной информации о состоянии эпидемиологической и другой обстановки в стране, способной повлиять на состояние здоровья человека, соблюдение конфиденциальности сведений, касающихся здоровья (права людей с ВИЧ и др.). Обязательство защищать включает принятие технических, законодательных и иных норм для сохранности информации, предоставляемой человеком в сфере здравоохранения. Особенно актуальным данный вопрос становится в эпоху цифровизации в связи с тем, что сбор, обработка и накопление информации о состоянии здоровья конкретного человека, а также его персональных данных происходят на разных уровнях (региональном, республиканском и т. д.), создаются и используются медицинским персоналом различные ИС (например, регистры).

В Республике Беларусь право на защиту от незаконного вмешательства в личную жизнь гарантировано Конституцией Республики Беларусь. Так, в соответствии со ст. 28, «каждый имеет право на защиту от незаконного вмешательства в его личную жизнь, в том числе от посягательства на тайну его корреспонденции, телефонных и иных сообщений, на его честь и достоинство»²⁴⁵. В законодательстве не нашло закрепления понятие личной жизни и, соответственно, ее составляющих. Вместе с тем следует отметить, что определить, что является личной жизнью, достаточно проблематично. В настоящее время развитие ИКТ привело к тому, что многие люди «живут в сети», предоставляя информацию о себе в достаточно полном объеме в различных социальных сетях. Таким образом, считаем целесообразным предоставить самому человеку решать, что для него является «личным».

Со стороны государства важно принимать меры по защите информации, относящейся к охраняемой законом тайне, т. е. к той информации, которая вверяется человеком в силу определенных обстоятельств лицам, выполняющим свои профессиональные обязанности.

Законом Республики Беларусь «Об информации, информатизации и защите информации» закреплён режим ограниченного доступа. К информации, распространение и (или) предоставление которой ограничено, относятся информация о частной жизни физического лица и персональные данные, а также информация, составляющая охраняемую законом тайну, т. е. врачебную тайну²⁴⁶. В ст. 18 Закона отражено, что

²⁴⁵ Конституция Республики Беларусь : с изм. и доп., прин. на референдумах 24 нояб. 1996 г. и 17 окт. 2004 г. — Минск : Нац. центр правовой информ. Респ. Беларусь, 2016. — 62 с.

²⁴⁶ Об информации, информатизации и защите информации [Электронный ресурс]: Закон Респ. Беларусь от 10 нояб. 2008 г. № 455-З // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

«никто не вправе требовать от физического лица предоставления информации о его частной жизни и персональных данных, включая сведения, составляющие личную и семейную тайну, касающиеся состояния его здоровья, либо получать такую информацию иным образом помимо воли данного физического лица, кроме случаев, установленных законодательными актами Республики Беларусь»²⁴⁷.

Регламентация врачебной тайны содержится в Законе Республики Беларусь «О здравоохранении», в котором установлено, что врачебную тайну составляют информация о факте обращения пациента за медицинской помощью и состоянии его здоровья, сведения о наличии заболевания, диагнозе, возможных методах оказания медицинской помощи, рисках, связанных с медицинским вмешательством, а также возможных альтернативах предлагаемому медицинскому вмешательству, иные сведения, в том числе личного характера, полученные при оказании пациенту медицинской помощи, а в случае смерти — и информация о результатах патологоанатомического исследования²⁴⁸.

Информатизация здравоохранения подразумевает изменение подходов к традиционному пониманию врачебной тайны. В связи с переходом в электронный формат всей медицинской документации, включая медицинскую карту пациента, создание различных ИС, хранящих данные о пациентах, развитие телемедицинских услуг (обмен информацией как внутри страны, так и за ее пределами), требуется разработка новой электронной модели врачебной тайны, регламентирующей вопросы конфиденциальности, неприкосновенности частной жизни, доступа и ответственности.

Следует отметить, что за разглашение врачебной тайны — умышленное разглашение медицинским, фармацевтическим или иным работником без профессиональной или служебной необходимости сведений о заболевании или результатах медицинского освидетельствования пациента²⁴⁹ — предусмотрена уголовная ответственность, что еще раз подчеркивает важность данной темы.

В связи с необходимостью идентификации при получении медицинской помощи, т. е. при предоставлении персональных данных при регистрации в медицинском учреждении, заведении медицинской карты или ЭМК, проведении телемедицинских консультаций, выписке

²⁴⁷ Об информации, информатизации и защите информации. Указ. соч.

²⁴⁸ О здравоохранении [Электронный ресурс] : Закон Респ. Беларусь от 18 июня 1993 г. № 2435-ХП, с изм. и доп. (по сост. на 31.12.2019) // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

²⁴⁹ Уголовный кодекс Республики Беларусь от 9 июля 1999 г. № 275-З [Электронный ресурс] : принят Палатой представителей 2 июня 1999 г., одобр. Советом Респ. 24 июня 1999 г. ; в ред. Закона Респ. Беларусь от 17 июля 2018 г. // КонсультантПлюс. — Минск, 2020.

электронного рецепта актуальным является вопрос защиты персональных данных пациента. Также имеет место защита персональных данных при внесении информации о пациенте в МИС.

История развития информатизации здравоохранения показывает, что на протяжении длительного периода времени приоритетными являлись направления автоматизации процессов с помощью ИКТ. Вместе с тем основным механизмом реализации принципа конфиденциальности информации являлась ответственность, предусмотренная законодательством, за распространение сведений, подлежащих охране. Презюмировалось, что информация, содержащаяся в информационном пространстве страны защищается. Технический прогресс обогнал развитие законодательства, и следует констатировать, что правовому регулированию защиты персональных данных уделено недостаточно внимания. Так, в стране отсутствует главный законодательный акт, регламентирующий защиту персональных данных человека — закон о персональных данных, хотя его принятие ожидается.

В Республике Беларусь термин «персональные данные» встречается в нескольких законодательных актах: Законе Республики Беларусь «Об информации, информатизации и защите информации» и Законе Республики Беларусь «О переписи населения», однако до настоящего времени отсутствует его единое законодательное определение, что, несомненно, вызывает проблемы с пониманием сущности этого правового явления.

Так, для целей Закона Республики Беларусь «О переписи населения» закреплено, что персональные данные — это первичные статистические сведения о конкретном респонденте, сбор которых осуществляется при проведении переписи населения²⁵⁰. Таким образом, к персональным данным указанный Закон относит лишь данные статистические, используемые при проведении переписи населения.

Наиболее емкое понятие содержит Закон Республики Беларусь «Об информации, информатизации и защите информации», где под персональными данными понимаются основные и дополнительные персональные сведения о физическом лице, которые в соответствии с законодательными актами Республики Беларусь подлежат внесению в регистр населения, а также иная информация, позволяющая идентифицировать такое лицо²⁵¹.

Следует отметить, что до недавнего времени термин «персональные данные» присутствовал и в Законе Республики Беларусь «О регистре

²⁵⁰ О переписи населения [Электронный ресурс] : Закон Респ. Беларусь от 13 июля 2006 г. № 144-З // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

²⁵¹ Об информации, информатизации и защите информации [Электронный ресурс]: Закон Респ. Беларусь от 10 нояб. 2008 г. № 455-З // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

населения», однако в новой редакции 2019 г. данный термин был исключен. Вместе с тем введен термин «идентификационный номер» как буквенно-цифровая последовательность, являющаяся основным идентифицирующим элементом персональных данных в процессе их внесения в регистр, актуализации, исключения, хранения, восстановления, предоставления, использования и защиты²⁵².

Таким образом, дефиниции, закрепленные в законодательных актах Беларуси, имеют узкий характер и сформулированы для целей конкретной сферы деятельности. Законодательство определяет лишь общие вопросы защиты персональных данных (без четкого механизма их реализации), а также точно регулирует отдельные сферы, в которых используются персональные данные.

13 июня 2019 г. Палатой представителей Национального собрания Республики Беларусь в первом чтении принят проект Закона Республики Беларусь «О персональных данных» (далее — законопроект)²⁵³.

Согласно данному законопроекту, в новом законе найдут свое отражение «специальные персональные данные» — персональные данные, касающиеся расовой либо национальной принадлежности, политических взглядов, религиозных или других убеждений, здоровья или половой жизни, судимости, а также «биометрические» и «генетические персональные данные». Будут определены общие требования к сбору, обработке, распространению, предоставлению персональных данных.

Предполагается, что согласие субъекта персональных данных представляет собой свободное, конкретное, информированное выражение воли субъекта персональных данных, посредством которого он разрешает сбор, обработку. Также законопроектом должны быть предусмотрены случаи, когда согласие человека на внесение и обработку персональных данных не требуется (например, при внесении сведений в регистр населения согласие лица предусмотрено только в рамках предоставления данных). Данный подход может быть применен и к ЭМК.

В законопроекте также предусмотрены права, обязанности и ответственность всех участников процесса оборота таких данных.

Таким образом, новый Закон Республики Беларусь «О персональных данных» будет комплексно регламентировать вопросы правового регулирования и защиты персональных данных, а также закрепит определение понятия «персональные данные», определит общие подходы к обработке персональных данных в нашей стране, устранил существующие

²⁵² О регистре населения [Электронный ресурс] : Закон Респ. Беларусь от 21 июля 2008 г. № 418-З // КонсультантПлюс. Беларусь. — Минск, 2020.

²⁵³ Проект Закона Республики Беларусь «О персональных данных» (принят Палатой представителей в первом чтении 13 июня 2019 г.) [Электронный ресурс]. — Режим доступа : <http://pravo.by/document/?guid=3941&p0=2019023001>. — Дата доступа : 19.06.2019.

ющие пробелы в правовом регулировании персональных данных, а также обеспечит соблюдение конституционного права гражданина на защиту от незаконного вмешательства в его личную жизнь, в том числе на защиту его чести и достоинства, персональных данных (включая информацию о здоровье)²⁵⁴.

Оценивая законопроект, следует отметить его сходство с Регламентом ЕС по защите персональных данных (Регламент GDPR) (постановление 679/2016). Это, в частности, относится к понятию персональных данных, общим подходам к обработке персональных данных, перечню основных прав субъекта персональных данных, наличию органа по защите персональных данных. В отличие от GDPR, где многие вопросы регламентируются с помощью принципиально установленных обязательных норм, законопроект в большей степени ориентирован на более детальное регулирование конкретных прав и обязанностей субъектов. Кроме того, в белорусском проекте по различным причинам не предусматриваются такие требования, как *privacy by design* (конфиденциальность по решению) и *privacy by default* (конфиденциальность по умолчанию), не предусматривается необходимость информирования лица, если персональные данные получают от третьих лиц, не регулируется вопрос о принятии решения на основании автоматического анализа данных и др.

Вопрос защиты персональных данных в ЭЗ стоит достаточно остро, т. к. помимо ЭМК персональные данные уже внесены во многие информационные системы (регистры и т. д.). Принятие данного Закона значительно приблизило бы национальное законодательство к мировым стандартам обеспечения прав человека относительно защиты персональных данных при их автоматизированной обработке.

Таким образом, анализ вышеприведенных документов в рамках проводимого исследования взаимодействия «врач — пациент» позволяет сделать вывод о том, что целями развития электронного здравоохранения являются, в первую очередь, доступность услуг и качество медицинского обслуживания, предоставляемого учреждениями здравоохранения посредством использования ИКТ, а также информированность населения о состоянии собственного здоровья, применение своевременных ИКТ при диагностике и лечении заболеваний.

Для дальнейшего совершенствования правового поля ЭЗ необходима проработка следующих аспектов законодательства:

- право на информацию о своем здоровье и свободном доступе к информации, затрагивающей свободы, права, обязанности, интересы пациента, включая использование мобильных приложений;

²⁵⁴ Абламейко, М.С. Правовое регулирование персональных данных с учетом введения ID-карт и биометрических паспортов / М.С. Абламейко // Журн. Белорус. гос. ун-та. Право. — 2018. — № 1. — С. 14–20.

- применение возможностей веб-сервисов, дистанционного взаимодействия врача и пациента посредством разнообразных средств (социальные сети, смартфон, планшет и др. (mHealth));
- повышение роли пациента в системе ЭМК как условие развитие персонализированной медицины, с правом на «забвение» и др.;
- защита персональных данных и законодательно определенных тайн.

Таким образом, возможно констатировать наличие в Республике Беларусь значительного внимания к вопросам, связанным с развитием электронного здравоохранения. Как показал проведенный анализ, практическая реализация планируемых к дальнейшему внедрению мер с учетом международных обязательств, зарубежного опыта и национальных особенностей должна принимать во внимание необходимость обеспечения при этом прав человека. Представляется, что только в таком случае взаимодействие медицинского работника и пациента в условиях новой системы будет осуществляться максимально эффективно, что в целом станет важным аспектом реализации права на здоровье и иных прав человека в Республике Беларусь.

Заключение

Внедрение информационно-коммуникационных технологий оказывает значительное воздействие на любую сферу деятельности, представляя новые возможности. При этом параллельно появляются новые вызовы и угрозы, которые требуют реагирования как со стороны государства, так и со стороны общества. В условиях цифровой трансформации достаточно часто происходящие изменения затрагивают реализацию основных прав и свобод человека. Новые технологии должны не оказывать негативное воздействие, а, напротив, способствовать расширению прав и возможностей. Это требует учета комплекса различных вопросов, которые должны приниматься во внимание как при проектировании процесса внедрения новых технологий в ту или иную сферу, так и при осуществлении правовой регламентации соответствующих вопросов, и особенно — при практических мерах по их имплементации.

Указанное в полной мере можно отнести к процессу информатизации здравоохранения. Как следствие, при оценке данного процесса следует уделять внимание тому, чтобы он осуществлялся с соблюдением и учетом прав человека для обеспечения должного уровня их реализации. Как показал проведенный анализ, данным вопросам уделяется большое внимание на международном уровне, что позволяет говорить о том, что сегодня имеется широкий круг международных стандартов, охватывающих различные обязательства государств при реализации права на здоровье, которые должны в полной мере учитываться в условиях информатизации здравоохранения. Значительное внимание вопросам реализации прав человека в условиях электронного здравоохранения уделяется и в европейском регионе. Многие подходы, которые выработаны на данном уровне, далее становятся ориентиром во всем мире (в частности, вопросы защиты персональных данных, в том числе право на забвение и право на удаление информации). Если говорить о непосредственном формировании и развитии систем ЭЗ, то соответствующие проекты сегодня осуществлены во многих государствах, что позволяет говорить о наличии важного опыта, как регулятивно-правового, так и организационно-практического. Можно уверенно утверждать, что развитие здравоохранения в рамках развития ИКТ неразрывно связано с обеспечением основных прав и свобод человека в частности и общества в целом.

Анализ истории внедрения ИКТ в сферу здравоохранения за последние 30 лет показал, что в Республике Беларусь предприняты значи-

тельные шаги в этой сфере. Широкое распространение получили медицинские информационные системы различного уровня и назначения, позволяющие осуществлять сбор, анализ и систематизацию информации по различным направлениям в зависимости от поставленных целей и задач. Внедрение электронных медицинских карт и развитие телемедицинских услуг является важным шагом для улучшения медицинского обслуживания населения, что вызывает положительные оценки как врачей, так и пациентов. В целом можно констатировать, что уровень информатизации здравоохранения является достаточно высоким. Следующим очень важным шагом является создание единого информационного пространства в здравоохранении в рамках всей республики. В связи с этим весьма своевременным является вопрос об обеспечении и расширении прав человека в данной сфере.

Если говорить о концептуальной рамке взаимоотношений между медицинским работником и пациентом в условиях введения системы ЭЗ, то нельзя не принимать во внимание тенденцию, которая сегодня начинает играть все большую роль в здравоохранении в целом. Она заключается в возрастающей роли пациентов, изменяющемся отношении к ним, что влечет отведение данным лицам большей роли в принятии решений относительно своего здоровья, требуя как следствие предоставления им более полной и понятной информации. Информационные системы, внедряемые в здравоохранении, позволяют осуществить данные действия оперативно и таким способом, который является удобным и доступным для пациента.

Внедрение систем ЭЗ способно содействовать более полной реализации прав человека. Однако имеющийся в различных юрисдикциях опыт реализации конкретных направлений в ходе практической деятельности демонстрирует определенные задачи, которые стоят в первую очередь перед государством. Среди основных таких задач: реализация права на доступ к информации о здоровье, в том числе и для уязвимых групп населения; вопрос качества оказания медицинской помощи при предоставлении пациенту возможности удаления данных из ЭМК; пределы реализации права на участие в принятии решений о своем здоровье и иное.

Безусловно, данные задачи не являются уникальными в том смысле, что соответствующие проблемы существуют и определенным образом решаются и при подходе, бытовавшем до внедрения ИКТ в здравоохранение. Однако новые технологии требуют выработки решений, которые должны учитывать специфику цифровой среды. Как показал проведенный анализ опыта зарубежных государств, достоинством цифровой среды является то, что она не требует переноса решения, существовавшего до ее внедрения, а позволяет осуществить поиск более эффективного механизма. Должны также быть предусмотрены и меры, которые позволят минимизировать число ошибок, вызванных

самой информационной средой (сбои в работе, ошибки при формировании электронных записей и пр.). В связи с этим сделанные в работе предложения, ориентированные на белорусскую модель системы ЭЗ, направлены на создание и соблюдение определенного баланса «человека» и «системы» в новых условиях. Данные предложения намеренно не выносились в заключение данной монографии, поскольку они непосредственно связаны с логикой изложения. При этом следует учитывать, что многообразие систем ЭЗ, существующих в мире, влечет различия и в том, какой именно подход принят к решению конкретного вопроса, что обусловлено значительным количеством факторов, специфических для каждого государства (размер территории, количество населения, структура органов здравоохранения, источники их финансирования и т. п.). В связи с этим Республика Беларусь при внедрении ИКТ и создании единого информационного пространства в сфере здравоохранения руководствуется собственными приоритетами, учитывая опыт других стран. Однако принципиально важным является тот факт, чтобы при создании такой системы, в первую очередь, учитывался человек, его права, а также необходимость их максимально полного обеспечения в новых условиях.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. *Абламейко, М.С.* Права пациента на доступ к информации о своем здоровье в условиях электронного здравоохранения / М.С. Абламейко, Н.В. Шапель // *Право.ру.* — 2020. — № 1. — С. 87–92.
2. *Абламейко, М.С.* Правовое регулирование персональных данных с учетом введения ID-карт и биометрических паспортов / М.С. Абламейко // *Журн. Белорус. гос. ун-та. Право.* — 2018. — № 1. — С. 14–20.
3. *Абламейко, М.С.* Правовые вопросы развития электронного здравоохранения в Республике Беларусь / М.С. Абламейко, С.В. Абламейко // *Проблемы управления.* — 2014. — № 4 (53). — С. 33–39.
4. *Беляков, А.В.* Общая характеристика систем здравоохранения в странах Европейского союза / А.В. Беляков // *Современное право.* — 2011. — № 8. — С. 138–142.
5. Внедрение электронной системы информации здравоохранения в учреждениях здравоохранения Армении / К. Davtyan [et al.] // *Панорама общественного здравоохранения.* — 2019. — № 5 (1). — С. 55, 62–64.
6. Вопрос электронного здравоохранения по результатам опросного исследования государств Европейского региона ВОЗ / И.В. Кисель [и др.] // *Вопросы организации и информатизации здравоохранения.* — 2017. — № 1. — С. 34–38.
7. *Дейкало, Е.А.* Бизнес и права человека: постановка проблемы / Е.А. Дейкало, Е.М. Воробьева, К.Л. Томашевский // *Междисциплинарные исследования в области прав человека* / Т.П. Афонченко [и др.]. — Минск : Экоперспектива, 2019. — С. 160.
8. *Денисова, Е.В.* Актуальные правовые вопросы электронного документооборота в здравоохранении. В чем проблема внедрения электронных инициатив в медицинскую практику? Вопросы защиты персональных данных пациента / Е.В. Денисова, З.Э. Улугова // *Правовые вопросы в здравоохранении.* — 2015. — № 1. — С. 56–65.
9. *Зверко, Е.И.* Общая характеристика пилотного проекта «Разработка и внедрение технологии обращения «Электронного рецепта» / Е.И. Зверко // *Вестник фармации.* — 2015. — № 4 (70). — С. 18–21.
10. *Зыбайло, А.И.* К вопросу о правовой природе и сущности международных стандартов прав и свобод человека / А.И. Зыбайло, В.Л. Федорова // *Журнал международного права и международных отношений.* — 2018. — № 1–2 (84–85). — С. 26–31.
11. *Космачева, И.М.* Управление процессом обработки данных на основе их уникальности : дис. ... канд. техн. наук : 05.13.01, 05.13.19 / И.М. Космачева ; Астрахан. гос. техн. ун-т. — Астрахань, 2009. — 146 с.
12. *Кравчук, Н.В.* Практика Европейского суда по правам человека по делам, затрагивающим использование новых технологий (обзор) / Н.В. Кравчук // *Государство и право в новой информационной реальности.* — 2018. — С. 184–195.
13. *Кугач, В.В.* История электронного рецепта / В.В. Кугач, Е.И. Давидович // *Вестник фармации.* — 2017. — № 1 (75). — С. 92–103.

14. *Лапицкий, В.А.* Информатизация системы здравоохранения г. Минска: текущее состояние, проблемы, перспективы / В.А. Лапицкий, И.В. Юркевич // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2012. — № 4 (73). — С. 55–66.
15. *Лапицкий, В.А.* Электронное здравоохранение Беларуси: состояние и перспективы / В.А. Лапицкий, И.Э. Том // Информатика. — 2018. — Т. 15, № 4. — С. 7–15.
16. *Леванов, В.М.* От телемедицины до электронного здравоохранения: эволюция терминов / В.М. Леванов // Медицинский альманах. — 2012. — № 2 (21). — С. 16–19.
17. Медицинская информационная система «ВИЧ-инфекция в Украине»: опыт разработки и внедрения / О. А. Ковтун [и др.] // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — № 5 (1). — С. 89.
18. Медицинские информационные технологии и системы / С.В. Абламейко [и др.]. — Минск : ОИПИ НАН Беларуси, 2007. — 176 с.
19. *Павлова, Л.* Формы и методы имплементации стандартов Совета Европы в национальное законодательство / Л. Павлова // Журнал международного права и международных отношений. — 2012. — № 3. — С. 3–8.
20. Прикладные информационные технологии и информационная безопасность / В.А. Лапицкий [и др.] // Информатика. — 2012. — № 3. — С. 51–60.
21. *Путило, Н.В.* Информационные технологии в сфере охраны здоровья. Научно-практический комментарий к Федеральному закону от 29 июля 2017 г. № 242-ФЗ / Н.В. Путило. — М. : Проспект, 2018. — 82 с.
22. Развитие информационного общества в Беларуси / В.В. Анищенко [и др.]. — Минск : ОИПИ НАН Беларуси, 2012. — 290 с.
23. Рекомендации по повышению качества научных исследований в области прав человека / Центр по правам человека при факультете международных отношений Белорусского государственного университета ; под общ. ред. Е.В. Конновой. — Минск : Экоперспектива, 2019. — 28 с.
24. *Росс, П.* Опыт Эстонии в построении электронного здравоохранения / П. Росс // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2018. — № 3. — С. 79–81.
25. *Саноцкая, И.В.* Понятие, история становления и тенденции развития правового регулирования здравоохранения в Европейском союзе / И.В. Саноцкая // Юридическая наука. — 2017. — № 6. — С. 180–186.
26. *Сафаров, Б.А.* Обобщая декларация прав человека как основополагающий документ международной стандартизации прав человека / Б.А. Сафаров // Вестник Таджикского государственного университета права, бизнеса и политики. Серия гуманитарных наук. — 2013. — № 2. — С. 9–15.
27. Сеть действия по оценке грамотности в вопросах здоровья среди населения и на уровне организаций (М-РОНЛ) / К. Dietscher [et al.] // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — № 5 (1). — С. 72–79. — С. 73.
28. Современные информационно-коммуникационные технологии в деятельности врача / М.А. Герасименко [и др.] // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2015. — № 3 (84). — С. 76–79.
29. Становление и развитие цифровой трансформации и информационного общества (ИТ-страны) в Республике Беларусь / Р.Б. Григянец [и др.] ; Объед. Ин-т проблем информатики ; под ред. В.Г. Гусакова. — Минск : Беларуская навука, 2019. — 227 с.

30. *Стрижко, Е.Ф.* Организация взаимодействия АИС «Электронный рецепт» с Общегосударственной автоматизированной информационной системой (ОАИС) и иные перспективы использования ОАИС в сфере здравоохранения / Е.Ф. Стрижко // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2018. — № 3 (96). — С. 82–86.

31. *Ступаков, В.И.* Перспективы сотрудничества евразийских государств в развитии информационного общества: новые векторы сотрудничества стран СНГ, БРИКС в сфере информационных и коммуникационных технологий (ИКТ) / В.И. Ступаков // Международное сотрудничество евразийских государств: политика, экономика, право. — 2016. — № 3. — С. 57–69.

32. *Усс, А.Л.* Перспективы развития Республиканского регистра болезней крови / А.Л. Усс // Гематология. Трансфузиология. Восточная Европа. — 2015. — № 3 (03). — С. 9–14.

33. *Штайн, К.* Политика «Здоровье-2020». Ключ к реализации [Электронный ресурс] / К. Штайн // Медицинский вестник. — 2018. — Режим доступа : <http://www.medvestnik.by/ru/officially/view/politika-zdorovje-2020-kljuch-k-realizatsii-17579-2018/>. — Дата доступа : 26.03.2019.

34. *Штайн, К.* Роль национальных информационных систем здравоохранения и электронного здравоохранения (eHealth) в принятии решений: ключ к реализации политики «Здоровье-2020» и целей устойчивого развития / К. Штайн // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2018. — № 3. — С. 74–78.

35. *Щавелева, М.В.* Цели устойчивого развития как индикатор прогресса в здравоохранении / М.В. Щавелева, Н.П. Жукова, Т.Н. Глинская // Здравоохранение. — 2019. — № 8. — С. 11–16.

36. *Jakab, Z.* Информация здравоохранения — центральный элемент системы общественного здравоохранения / Z. Jakab // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — № 5 (1). — С. 7.

37. *Jolly, R.* The e health revolution — easier said than done. Research Paper no. 3 2011–12 [Electronic resource] / R. Jolly // Parliament of Australia. Department of Parliamentary Services. — Mode of access : https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/library/prspub/1232345/upload_binary/1232345.pdf;fileType=application/pdf#search=%222010s%20jolly,%20rhonda%22. — Date of access : 18.01.2019.

38. *Lupton, D.* Digital Health. Critical and Cross-Disciplinary Perspectives / D. Lupton // Routledge. — London and New York, 2018. — 170 p. — P. 18

39. *Middleton, B.* Putting the “i” in iHealth / B. Middleton, K.M. Fickenscher // J Am Med Inform Assoc. — 2014. — Vol. 21. — № 1. — P. 192. doi:10.1136/amia-jnl-2013-002537.

40. *Owings, L.* The right to be forgotten / L. Owings // Akron Intellectual Property Journal. — 2015. — № 9. — P. 45–82.

41. *Stein, K.* Европейская инициатива в области информатизации здравоохранения: «операционный центр» оказания поддержки странам в выработке мер политики с учетом фактических данных / К. Stein // Панорама общественного здравоохранения. — 2019. — Т. 5, В. 1. — С. 14.

Научное издание

Шакель Надежда Валентиновна
Абламейко Мария Сергеевна

**МЕДИЦИНСКИЙ РАБОТНИК И ПАЦИЕНТ:
ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ В УСЛОВИЯХ
ЭЛЕКТРОННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ**

Редактор *И.В. Счеснюк*
Компьютерная верстка *И.В. Счеснюк*
Дизайн обложки *Н.А. Красковская*
Корректор *А.А. Чуйкова*

Подписано в печать 15.05.2020. Формат 60×90¹/₁₆. Бумага офсетная.
Печать офсетная. Усл. печ. л. 6,79. Уч.-изд. л. 6,98. Тираж 100 экз. Заказ

Издательское частное унитарное предприятие «Экоперспектива».
Свидетельство о государственной регистрации издателя, изготовителя
и распространителя печатных изданий № 1/199 от 20.02.2014.
Ул. Станиславского, 23, оф. 13, 220033, г. Минск.

Общество с ограниченной ответственностью «Типография Фидрик».
Свидетельство о государственной регистрации издателя, изготовителя
и распространителя печатных изданий № 2/193 от 03.02.2017.
Ул. Стебенева, 12а, пом. 13, 220024, г. Минск.