



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Irena Lipowicz

Warszawa,

25. VI. 2014

I.5002.2.2014.KMŁ

**Pan**  
**Donald Tusk**  
**Prezes Rady Ministrów**

*Szanowny Panie Premierze,*

Pragnę zwrócić uwagę Pana Premiera na niezwykle istotny z punktu widzenia ochrony praw jednostki problem prawnej regulacji wykonywania testów genetycznych. Poszczególne aspekty takiej regulacji stanowiły już przedmiot korespondencji Rzecznika Praw Obywatelskich zarówno z Ministrem Sprawiedliwości (wystąpienie z dnia 17 stycznia 2014 r. w sprawie przeprowadzania badań DNA w sprawach cywilnych), jak i z Ministrem Zdrowia (wystąpienie z dnia 24 lutego 2014 r. w sprawie danych osobowych przetwarzanych przez podmioty prowadzące działalność ubezpieczeniową). W miarę analizowania tego tematu nabrałam jednak przekonania, że zagadnienie ma szerszy wymiar i problemy nie zostaną rozwiązane jedynie punktową zmianą przepisów. Dlatego też w dniu 5 czerwca 2014 r. w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich zostało zorganizowane seminarium „Wpływ procesów analizy materiału genetycznego na prawa jednostki”.

Seminarium dotyczyło zagadnień związanych z potrzebą stworzenia spójnych rozwiązań ustawowych regulujących kwestię badań genetycznych. W dzisiejszym świecie badania genetyczne zaczynają mieć coraz większe znaczenie zarówno dla ogółu społeczeństwa, jak i dla każdego z osobna. Są wykorzystywane m.in. w ochronie zdrowia, w celu diagnozowania i zapobiegania chorobom. Również badania naukowe, mające na celu osiągnięcie postępu w dziedzinie medycyny, coraz częściej opierają się

na analizie ludzkiego genomu. Testów genetycznych używa się również w różnych specyficznych kontekstach (np. w działalności Policji czy wojska).

Celem debaty eksperckiej w BRPO było m.in. podsumowanie dotychczasowych wysiłków legislacyjnych związanych z regulacją badań, wskazanie kwestii wymagających dalszej regulacji oraz wyznaczenie standardów ochrony praw jednostki, które należy wziąć pod uwagę przy przygotowywaniu aktów normatywnych. W dyskusji udział wzięli przedstawiciele: Generalnego Inspektora Danych Osobowych, Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Ministra Zdrowia, Pełnomocnika Rządu do spraw Równego Traktowania, a także Prokuratora Generalnego, Centralnego Laboratorium Kryminalistycznego Policji oraz wybitni specjaliści w dziedzinie genetyki i medycyny sądowej.

**Do najważniejszych wniosków z seminarium należało - łączące przedstawicieli różnych organów i instytucji - przekonanie o konieczności niezwłocznego podjęcia prac legislacyjnych nad podstawowymi przepisami regulującymi testy genetyczne, przy zastrzeżeniu konieczności rozwiązania pewnych kwestii w ustawach szczegółowych.**

Jako doskonałą podstawę do dyskusji na temat ogólnej regulacji wskazano ustalenia raportu „Testy genetyczne dla celów zdrowotnych”, opracowanego w 2012 r. przez Zespół do Spraw Molekularnych Badań Genetycznych i Biobankowania przy Ministrze Nauki i Szkolnictwa Wyższego pod przewodnictwem prof. dr. hab. Michała Witta. W tym w szczególności należy zwrócić uwagę na fakt, że ”w Polsce nie ma kontroli wykonywania testów genetycznych, co zagraża tak zdrowiu, jak i godności jednostki, która na skutek przeprowadzenia testów, bez asysty lekarza, zostaje narażona na potencjalnie negatywne skutki stygmatyzacji. Skutki społeczne takiej sytuacji są dalekosiężne, z reguły bardzo poważne, proporcjonalnie do społecznej wagi problemów genetycznych. Dynamiczny rozwój molekularnych badań genetycznych wymaga przyjęcia złożonego, wielopłaszczyznowego modelu regulacji, na który składać się powinny akty normatywne o mocy wiążącej, normy deontologiczne i zasady dobrej praktyki klinicznej”

W ocenie Rzecznika Praw Obywatelskich tego rodzaju zaniedbanie ze strony organów posiadających prawo inicjatywy ustawodawczej nie powinno mieć miejsca. **Z punktu widzenia ochrony praw jednostki konieczne jest jak najszybsze wprowadzenie ustawowych gwarancji służących zapewnieniu właściwej ochrony godności, zdrowia, życia, prywatności oraz autonomii informacyjnej i decyzyjnej jednostki przy przeprowadzaniu badań genetycznych.**

Jak wielokrotnie podnosiłam w swoich wystąpieniach, **niewłaściwe przetwarzanie danych o stanie zdrowia, w tym informacji genetycznej, może doprowadzić do poważnych naruszeń praw i wolności jednostki.** Ze względu na wartość ekonomiczną i potencjał predyktywności stanowią one obiekt zainteresowania podmiotów takich, jak pracodawcy czy ubezpieczyciele, którzy posługują się nimi w celu minimalizacji ryzyka swojej działalności. Ze względu na swój charakter informacja genetyczna wymaga rozważenia przez ustawodawcę pewnych specyficznych problemów. DNA jest postrzegane jako źródło informacji o możliwości i prawdopodobieństwie przyszłych zachorowań, pozwalające na dokonanie takiej oceny z nieznaną innym metodom precyzją. **Wykorzystanie informacji genetycznej może się więc wiązać z ryzykiem dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne.** W związku z tym prawdopodobne jest, że ujawnienie takich danych może doprowadzić na przykład do pogorszenia sytuacji jednostki na rynku pracy czy trudności z uzyskaniem ubezpieczenia. Należy również pamiętać o dzieleniu informacji genetycznej przez osoby spokrewnione. Poprzez ujawnienie cech genetycznych jednej osoby możliwe jest automatyczne ujawnienie cech członków jej rodziny. W związku z powyższym konieczna jest zasadnicza refleksja nad zasadami ochrony informacji genetycznej na tle ogólnej ochrony danych osobowych.

Należy również pamiętać, że przy prowadzeniu badań genetycznych istnieje konieczność właściwego zabezpieczenia materiału genetycznego oraz zapewnienia odpowiedniego poziomu jakości wykonywanych badań. Istotne jest stworzenie odpowiedniego modelu zgody pacjenta lub uczestnika badań. Zależnie od tego, w jakim celu przeprowadzone jest badanie (np. zdrowotnym, naukowym) konieczne jest rozważenie wprowadzenia różnych jej modeli. Nieodłącznym elementem wykonywania

badzeń genetycznych musi być też prowadzenie specjalnego „poradnictwa genetycznego”, które pozwoli jednostce zdecydować o dalszym postępowaniu po otrzymaniu, czasem szokującego, wyniku testu genetycznego.

Oczywiście poruszone przeze mnie kwestie wyznaczają jedynie ogólne ramy coraz bardziej naglących problemów związanych z wpływem testów genetycznych na prawa jednostki, które w mojej ocenie wymagają uwagi Pana Premiera. Nie pogłębiam przy tym aspektów międzynarodowych - brak regulacji sprawia, że Polska może stać się terenem swoistych wolnych „łowów genetycznych” ze strony pozbawionych skrupułów podmiotów działających na rynku międzynarodowym, wyłudzających tę najbardziej intymną kategorię danych.

W związku z powyższym, działając na podstawie art. 16 ust. 2 pkt 1 ustawy z dnia 15 lipca 1987 roku o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2001 r. Nr 14, poz. 147 ze zm.), zwracam się do Pana Premiera z uprzejmą prośbą o rozważenie podjęcia niezwłocznych działań legislacyjnych o charakterze ponadresortowym zmierzających do stworzenia ustawowych ram prawnych we wskazanym wyżej zakresie, które będą mieć na celu ochronę praw obywatelskich.

L, 9, 023 wyprawy szesnasty

Jeno J. J.