



ŽMOGAUS TEISIŲ STEBĖJIMO INSTITUTAS
HUMAN RIGHTS MONITORING INSTITUTE

Didžioji g. 5, LT-01228, Vilnius. Tel. (5) 23 14 681 Faks. (5) 23 14 679. El. p. hrmi@hrmi.lt www.hrmi.lt

GENETINIŲ DUOMENŲ TVARKYMAS IR PRIVATAUS GYVENIMO APSAUGA

Vilnius
2006

IVADAS

Pirmasis iššifruotas žmogaus genomo¹ modelis pasaulio bendruomenei buvo pristatytas 2001 metais, o galutinė žmogaus genomo šifruotė buvo paskelbta 2003 metais. Genetinė informacija (arba duomenys) gali identifikuoti asmenis bei jų grupes, nes iš vieno asmens gauti genetiniai duomenys atskleidžia informaciją apie giminystės ryšius su juo susijusius asmenis.

Laikui bėgant, atrandama vis daugiau įvairias ligas lemiančių genų, kas leidžia nustatyti jų priežastis, galimas pasekmes, prognozuoti asmens gyvenimą, modeliuoti jo elgesį. Tai iš esmės keičia ne tik medicinos sritį, bet kelia daug etinių, socialinių bei teisinių klausimų, kurie žmogaus teisių apsaugos požiūriu pirmiausia siejasi su žmogaus teise į privataus gyvenimo gerbimą (toliau – teisė į privatų gyvenimą). Dėl ypatingos genetinių duomenų prigimties ir poveikio ne tik asmeniui bet ir jo biologiniams giminaičiams yra labai svarbu nustatyti kokiais tikslais ir kaip gali būti tvarkomi genetiniai duomenys.

Genetinių duomenų tvarkymas² yra susijęs su asmens teise į privatų gyvenimą dviem aspektais. Kadangi genetiniai duomenys yra asmens kūno dalis, genetinių duomenų rinkimas (arba genetinis testavimas) yra susijęs su asmens fiziniu privatumu³, o genetinių duomenų saugojimas, kaupimas, keitimas, ar naudojimas yra susijęs su asmens informaciniu privatumu⁴. Neteisėtas ar neteisingas genetinių duomenų tvarkymas, gali padaryti nemažą žalą asmens privačiam gyvenimui, o taip pat pasmerkti jį diskriminacijai, ką atskleidė kitų valstybių patirtis, todėl pirmiausia genetinių duomenų tvarkymą būtina išsamiai apibrėžti teisės aktuose⁵.

Lietuvoje žmogaus genetikos klausimais dirbama tiek moksliniu-pedagoginiu, tiek praktiniu aspektais. Vilniaus universitete veikia Žmogaus ir medicininės genetikos katedra⁶, VĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikose veikia Medicininės genetikos centras⁷, taip pat įkurta Lietuvos žmogaus genetikos draugija⁸.

Šioje informacinėje medžiagoje apžvelgiamos pagrindinės genetinių duomenų tvarkymo problemos Lietuvoje, teisės į privatų gyvenimą bei duomenų apsaugos standartų šviesoje.

¹ Genomas – genų visuma ląstelės branduolio haploidiniame chromosomų rinkinyje.

² Duomenų tvarkymas – bet kuris su asmens duomenimis atliekamas veiksmas: rinkimas, užrašymas, kaupimas, saugojimas, klasifikavimas, grupavimas, jungimas, keitimas (papildymas ar taisymas), teikimas, paskelbimas, naudojimas, loginės ir (ar) aritmetinės operacijos, paieška, sklaidymas, naikinimas ar kitoks veiksmas arba veiksmų rinkinys//Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas 2 str.4 dalis.

³ Fizinis privatumas (kūno neliečiamumas), t.y. nesant žmogaus sutikimo, jo atžvilgiu negali būti atliekami jokie medicininiai ar moksliniai tyrimai/bandymai;

⁴ Informacinis privatumas yra susijęs su duomenų apie asmenį tvarkymu ir vadinamas asmens duomenų apsauga; t.y. kai asmuo pats savo iniciatyva gali disponuoti savo asmens duomenimis, žinoti apie savo duomenų tvarkymą medicinos, kreditų ir kt. srityse, susipažinti su savo asmens duomenimis, kai juos tvarko kiti asmenys, reikalauti ištaisyti savo duomenis ir pan. (žmogaus teisė į informacinį privatumą tiesiogiai susijusi su teise į informaciją Asmens duomenų apsauga. - Vilnius:Valstybinė duomenų apsaugos inspekcija, 2001, P. 4; *Birmontienė T.* Teisė į informaciją. - Vilnius, 2001.

⁵ Stefan Rodoto (Italija) kalba apie genetinius duomenis // Komandiruotės Melburne 2003 m. vykusioje konferencijoje „Kūnas kaip asmens duomenys“ ataskaita // <http://www.ada.lt>. Privacy and Human Rights 2004: An International Survey of Privacy Laws and Developments // Genetic privacy // <http://www.privacyinternational.org/survey/phr2004/>. Taip pat žr. Loan Skene (Australija) kalba apie genetinį testavimą // Komandiruotės Melburne 2003 m. vykusioje konferencijoje „Kūnas kaip asmens duomenys“ ataskaita // <http://www.ada.lt>.

⁶ <http://www.geneticahumana.lt/VU/index.htm>

⁷ <http://www.santa.lt/>

⁸ <http://www.geneticahumana.lt/LZGD/index.htm>

PAGRINDINĖS SĄVOKOS

Vieno nustatyto genetinių duomenų ar genetinių tyrimų apibrėžimo nėra. Europos Taryba siūlo genetiniams duomenims laikyti visus bet kokio tipo duomenis, susijusius su asmens paveldėjimo charakteristikomis ar su šių charakteristikų paveldimumo šablonais tam tikroje asmenų grupėje.⁹ Svarbu pažymėti, kad genetiniai duomenys gali būti susiję, arba gali būti ir nesusiję su asmens sveikata.¹⁰

Genetiniu tyrimu (arba testavimu) laikomas bet koks tyrimas atskleidžiantis genetinius duomenis.¹¹ Genetiniai tyrimai skirstomi į *Diagnostinius* ir *Prognozuojamuosius*. Diagnostiniai genetiniai tyrimai (literatūroje taip pat dar vadinami *genetiniu monitoringu*) atliekami norint išsiaiškinti jau kliniškai žinomų ligų priežastis. Prognozuojamieji genetiniai testai (literatūroje taip pat dar vadinami *genetiniu skryningu*) yra atliekami tam, kad nustatytų genetinius pokyčius, kurie, vėlesniame testuoto asmens gyvenime gali lemti susirgimus.¹² Ir diagnostiniai ir prognozuojamieji tyrimai suteikia informaciją ne tik apie tiriamąjį, bet ir jo biologinius giminaičius. Pabrėžtina ir tai, kad tą pačią genetinę medžiagą galima naudoti ir diagnostiniams ir prognozuojamiesiems tyrimams.

Lietuvos teisės aktuose nėra aiškiai apibrėžta kas yra genetiniai duomenys, genetinė informacija bei kas yra genetinis tyrimas, nors juose yra tiksliai apibrėžtos tokios sąvokos kaip gydytojas genetikas¹³, gydytojo genetiko praktika¹⁴, gydytojo genetiko pareigos¹⁵, genetinis konsultavimas¹⁶, probandas¹⁷, ar prenatalinė paveldimų ligų ir įgimtų raidos defektų diagnostika¹⁸.

Netiesiogiai bendrąją genetinio tyrimo sąvoką apima *Biomedicinos tyrimų etikos įstatyme* pateiktas biomedicininis tyrimų apibrėžimas¹⁹, kuris nurodo, kad biomedicininis tyrimas gali atskleisti genetinę informaciją.

Lietuvos teisinėje bazėje trūksta esminių sąvokų, susijusių su genetinių duomenų tvarkymu. Tokia situacija gali sudaryti sąlygas atsirasti asmens teisės į privatą gyvenimą pažeidimams, todėl reikėtų teisės aktuose šias sąvokas aiškiai apibrėžti. Aiškių sąvokų dėl genetinių tyrimų būtinybę pripažino ir Europos Komisijos tyrimų generalinio direktorato, ekspertų grupė.²⁰

⁹ Europos Tarybos rekomendacija Nr. R (97)5

¹⁰ Su asmens sveikata nesusiję genetiniai duomenys yra tokie duomenys, kurių pagalba tik nustatoma asmens tapatybė.

¹¹ 25 rekomendacijos etiniais, teisiniais ir socialiniais, genetinių tyrimų aspektais, Europos Komisija, 2004, 8 psl

¹² 29 Straipsnio duomenų apsaugos darbo grupė yra nepriklausoma Europos Sąjungos institucija, įkurta 1995 m., pagal 29 ir 30 Direktyvos 95/46/EC straipsnius. Ji teikia ekspertų nuomonę bei rekomendacijas Komisijai, bei valstybių narių institucijoms. Darbo grupės veikloje dalyvauja ir VDAI. Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų, WP 91, 2004 m. kovo 17 d. 6 psl.

¹³ Gydytojas genetikas yra gydytojas, teisės aktų nustatyta tvarka baigęs gydytojo genetiko rezidentūrą ir įgijęs gydytojo genetiko profesinę kvalifikaciją. LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymas dėl Lietuvos medicinos normos MN 56:2003 „Gydytojas genetikas. Teisės, pareigos, kompetencija ir astakomybė“, 2003 m. balandžio 14 d. Nr.V-220

¹⁴ Ten pat. teisės aktų reglamentuota gydytojo genetiko, turinčio specializuotos medicinos praktikos licenciją verstis gydytojo genetiko praktika, atliekama asmens sveikatos priežiūra.

¹⁵ Ten pat. Tiriant, konsultuojant ir gydant pacientus laikytis bioetikos reikalavimų.23. Neteikti genetinės konsultacijos telefonu.28. Teikti genetinę konsultaciją asmenims. 29. Informuoti paciento šeimą apie prenatalinės paveldimų ligų bei įgimtų raidos defektų diagnostikos galimybes ir teikti rekomendacijas reprodukcijos klausimais.

¹⁶ Ten pat. Viena iš specializuotų medicinos pagalbos rūšių, teikiama gydytojo genetiko. Jo paskirtis – konsultuoti asmenis ir jų šeimų narius, kilus įtarimui, kad jie serga ar gali susirgti paveldima liga

¹⁷ Ten pat. Asmuo, nuo kurio pradeda šeimos genetinė konsultacija

¹⁸ Ten pat. Tai paveldimų ligų ir įgimtų raidos defektų diagnozavimas iki gimimo

¹⁹ Biomedicininiai tyrimai - biomedicinos mokslų hipotezių patikrinimas mokslo tiriamaisiais metodais ir žmogaus sveikatos ypatumų pažinimo plėtojimas; Biomedicininis tyrimų įstatymas, VIII-1679, 3str.1 dalis -biomedicininio tyrimo objektai yra gyvi žmonės ar jų grupės, o taip pat ir genetinė medžiaga.

²⁰ 25 rekomendacijos etiniais, teisiniais ir socialiniais, genetinių tyrimų aspektais, Europos Komisija, 2004, 8 psl.

GENETINIŲ DUOMENŲ RINKIMAS

Genetiniam tyrimui arba testui atlikti, yra reikalingi pavyzdžiai, esantys žmogaus kūno dalimi, pavyzdžiui, plauko, kraujo ar seilių pavyzdžiai. Teisė į asmens fizinį privatumą bei kūno neliečiamumą įpareigoja gauti asmens sutikimą genetiniams tyrimams atlikti.

Priverstinį genetinį tyrimą, asmeniui apie tai nežinant, netiesiogiai draudžia *Europos žmogaus teisių konvencija* ir *Lietuvos Respublikos Konstitucija*, įtvirtinančios žmogaus teisę į privataus ir šeimos gyvenimo gerbimą²¹. *Civilinis Kodeksas* ir *Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas*²² draudžiantys pacientą gydyti ar jam teikti kitą asmens sveikatos priežiūrą <...> prieš jo valią, taip pat netiesiogiai įtvirtina principą, draudžiantį genetinius tyrimus atlikti be asmens sutikimo.²³

Tam, kad asmens sutikimas atlikti genetinį tyrimą būtų laikomas teisėtu, jis privalo būti duotas savanoriškai ir tinkamai jį prieš tai informavus. Savanoriškas sutikimas reiškia, kad asmeniui nėra daromas spaudimas dėl genetinio testo atlikimo, o tinkamas informavimas reiškia, kad asmuo yra informuotas apie tokio tyrimo tikslą, būtinumą bei galimas pasekmes.

Šie principai yra nustatyti Europos Tarybos *Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje*²⁴, kurią Lietuva ratifikavo 2002 metais (toliau *Oviedo Konvencija*), kurioje reikalaujama, kad bet kokia intervencija sveikatos srityje būtų vykdoma išimtinai tik gavus laisvą ir aiškų asmens sutikimą²⁵. Genetinių tyrimų savanoriškumo ir tinkamo informavimo principus netiesiogiai įtvirtina ir *Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas*²⁶, bei *Biomedicininio tyrimo etikos įstatymas*²⁷, kurie nustato, kad biomedicininiai tyrimai yra atliekami tik asmeniui davus informuotą sutikimą.²⁸

²¹ LR Konstitucijos 22 str; Europos žmogaus teisių konvencijos 8 str.

²² Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas, 1996 m. Nr. I-1562, 8 str

²³ Civilinis Kodeksas 6.729 str.. Įstatymai gali numatyti atvejus, kai sveikatos priežiūrai atlikti yra būtinas paciento rašytinis sutikimas. Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas, 1996 m. Nr. I-1562

²⁴ Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (*Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija*), 1997 04 04, Ovjedas. Lietuvoje įsigaliojo 2003 metais.

²⁵ Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (*Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija*), 1997 04 04, Ovjedas, 5 str

²⁶ Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas 7 ir 8 str., Nr. I-1562

²⁷ Informuoto asmens sutikimas yra aiškus, sąmoningai duotas rašytinis tiriamojo sutikimas dalyvauti biomedicininiam tyrimo. Biomedicininio tyrimo įstatymas, VIII-1679, 2/7 str. ir 8 str. Asmens sutikimas:

1. Biomedicininiai tyrimai atliekami tik turint rašytinį tiriamojo asmens sutikimą. Prieš duodamas sutikimą, šis asmuo jam suprantama forma pasirašytinai informuojamas apie biomedicininio tyrimo tikslą, planą, taikomus metodus, Lietuvos bioetikos komiteto ar atitinkamo Regioninio biomedicininio tyrimo etikos komiteto sprendimus, taip pat apie:

1) numatomą biomedicininio tyrimo naudą tiriamajam;

2) tiriamojo teises, galimą riziką bei nepatogumus, kuriuos tiriamajam gali sukelti biomedicininis tyrimas, taip pat galimos žalos, patirtos dėl biomedicininio tyrimo, atlyginimo tvarką;

3) tiriamojo teisę atšaukti raštu asmens sutikimą dalyvauti biomedicininiam tyrimo bet kuriuo metu, suteikiant informaciją apie tokio biomedicininio tyrimo nutraukimo pasekmes;

4) informacijos konfidencialumo garantijas.

²⁸ Nepaisant to, kad tiek tarptautiniai tiek Lietuvos teisės aktai įtvirtina asmens pasirinkimo laisvę dėl bet kokios intervencijos sveikatos srityje, 2005 metais Lietuvoje atsirado iniciatyvų tam tikrais atvejais pasirinkimo laisvę iš asmenų atimti. Tais metais Lietuvoje buvo pristatyta Sveikatos apsaugos ministerijos prenatalinių genetinių tyrimų programa, kuri numatė visuotinį ir privalomą nėščiųjų tikrinimą. Jei būtų priimta, ši programa būtų šturkščiai pažeidusi nėščiųjų teisę į fizinį privatumą, kūno neliečiamybę. Šio teiksto rašymo metu programa yra grąžinta Sveikatos apsaugos ministerijai peržiūrėti

Draudimas rinkti genetinius duomenis net ir esant esant asmens informuotam sutikimui

Asmens duomenų apsaugos aspektu genetiniai duomenys yra laikomi ypatingais asmens duomenimis, nes jie atskleidžia informaciją apie asmens sveikatą²⁹, todėl jų apsaugai yra keliami didesni reikalavimai. Be to, genetiniai duomenys gali turėti prognozuojamąjį pobūdį, bei atskleisti informaciją apie besitiriančiojo biologinius giminaičius, ar net palikuonis, o jų reikšmė nebūtinai gali būti žinoma tyrimo metu.³⁰ Dėl šios priežasties genetiniai duomenys nusipelno net didesnės ir labiau specifinės apsaugos nei tiesiog to asmens sveikatos duomenys.

ES duomenų apsaugos direktyva nurodo, kad ypatingų duomenų tvarkymas yra iš principo draudžiamas, išskyrus tam tikrus atvejus. Asmens sutikimas laikomas svarbiu veiksmu padarančiu ypatingų duomenų kaupimą teisėtu, tačiau teisės aktai gali numatyti, kada asmens sutikimas tokio tyrimo nelegitimuoja.³¹ Taigi, asmens savanoriškas bei informuotas sutikimas ne visada yra galutinis veiksnys, legitimuojantis genetinį testavimą.

ADTAI numato, kad ypatingus asmens duomenis galima tvarkyti esant duomenų subjekto sutikimui. Įstatyme nėra nustatyta, kad asmens sutikimas ne visada yra ypatingų duomenų rinkimo teisėtumo požymis ir kad tam tikrais atvejais išimtis gali nustatyti kiti teisės aktai. Panašu, kad esant asmens sutikimui, ypatingus duomenis leidžiama tvarkyti visais atvejais. Šią spragą reikėtų ištaisyti, nes ypatingai, kalbant apie genetinių duomenų tvarkymą, tam tikrose srityse tai yra draudžiama, net ir esant asmens sutikimui.

Vienintelis teisės aktas Lietuvoje, tiesiogiai reguliuojantis klausimą kokiais atvejais draudžiama atlikti genetinius tyrimus net ir esant asmens sutikimui, yra *Oviedo Konvencija*. Ši Konvencija leidžia atlikti prognozuojamuosius genetinius testus tik sveikatos apsaugos tikslais, ar mokslinio tyrimo, susijusio su sveikatos apsauga tikslais³². Taigi tyrimus, nesusijusius su minėtais tikslais atlikti yra draudžiama net ir esant asmens sutikimui. Tačiau oficialus *Oviedo konvencijos*, vertimas į lietuvių kalbą yra netikslus. Lietuviškame jos vertime sakoma, kad tyrimai, kuriais prognozuojamos genetinės ligos ar kuriais nustatomas subjektas – ligą lemiančio geno turėtojas, arba genetinis polinkis ar neatsparumas ligai, **gali būti** atliekami sveikatos tikslais arba su sveikatos tikslais susijusių mokslinių tyrimų tikslais <...>.³³ Taigi, lietuviškame vertime užfiksuotas leidimas atlikti genetinius tyrimus sveikatos tikslais, o ne apribojimas tokius tyrimus atlikti tik minėtais tikslais. Originaliame konvencijos tekste išsakytas aiškus draudimas atlikti tokius tyrimus kitais nei sveikatos ar mokslinio tyrimo, susijusio su sveikatos apsauga tikslais. Tai patvirtina ir *Oviedo konvencijos* aiškinamasis raštas.³⁴

²⁹ Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas 2/9 str.

³⁰ Tarptautinė deklaracija dėl žmonių genetinių duomenų, UNESCO 2003 m., 4str

³¹ ES 95.46 Direktyva 8str.2d. a) duomenų subjektas davė aiškų sutikimą tvarkyti tokius duomenis, išskyrus, kai valstybės narės įstatymai numato, kad 1 dalyje nurodyto draudimo negalima panaikinti duomenų subjekto duotu sutikimu;

³² Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed **only** for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counselling., Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija, 1997 04 04, Ovjedas, 12 str.

³³ Ligos prognozuojantys genetiniai tyrimai „Tyrimai, kuriais prognozuojamos genetinės ligos ar kuriais arba nustatomas subjektas – ligą lemiančio geno turėtojas, arba genetinis polinkis ar neatsparumas ligai, gali būti atliekami sveikatos tikslais arba su sveikatos tikslais susijusių mokslinių tyrimų tikslais ir siejami su deramu genetiniu konsultavimu.“ Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija, 12 straipsnis

³⁴ Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos aiškinamasis raštas, 1997,18-21 psl.

Genetiniai tyrimai darbo vietoje

Užsienio šalių praktika parodė, kad nuo pirmųjų genetinių testų atsiradimo, darbovietės ėmė siekti genetiškai testuoti savo darbuotojus ar potencialius darbuotojus, dėl tikslų, nesusijusių su sveikatos apsauga. To pasekoje pasitaikė nemažai žmonių diskriminavimo atvejų genetinės informacijos pagrindu. Ši problema tapo dar aktualesnė, kai genetiniai testai išstobulėjo, nupigo ir tapo prieinami plačiajai visuomenei. Užsienio valstybėse pastebėti dažni tokių testų marketingo atvejai. Dėl šių priežasčių genetiniai tyrimai darbo vietoje yra iš principo uždrausti.

Kaip pažymi ekspertai, daugiausia problemų kelia prognozuojamieji genetiniai tyrimai (arba genetinis skryningas) darbo vietoje, kaip etiškai nepriimtini, nes atskleidžia asmens polinkį ateityje susirgti tam tikromis ligomis. Europos ekspertų grupės dėl etinių mokslo, bei naujų technologijų, prie Europos Komisijos, nuomone, diagnostiniams genetiniams tyrimams gali būti taikomi tie patys reikalavimai kaip ir kitiems sveikatos duomenims darbo vietoje, nes jie neatskleidžia informacijos apie asmens polinkį susirgti ateityje susirgti kokia nors liga.³⁵ Vis dėlto, kadangi diagnostinių genetinių tyrimų duomenys gali tapti darbuotojų diskriminacijos pagrindu, tokie testai turi būti atliekami tik griežtai laikantis proporcingumo principo – t.y. tik tada, kai nėra kitų priemonių pasiekti norimo teisėto tikslo. Reikia pažymėti, kad įdarbinimo stadijoje visi genetiniai tyrimai yra visiškai uždrausti.

Vis dėlto, *Oviedo konvencija* palieka galimybę atlikti genetinius prognozuojamuosius tyrimus darbo srityje, tuo atveju, jei yra susiję su testuojamo asmens sveikata ir su darbo pobūdžiu - pavyzdžiui dėl profesinių ligų prevencijos (pavyzdžiui astma yra laikoma liga, kurią įtakoja ir genai ir aplinkos veiksniai, todėl asmenį galima būtų testuoti dėl šios ligos geno, jei jis priimamas į darbą kuriame yra kvėpavimui kenksminga aplinka).

Europos ekspertų grupė dėl etinių mokslo, bei naujų technologijų, prie Europos Komisijos, nustatė eilę sąlygų, kada atlikti prognozuojamuosius genetinius tyrimus darbovietėje yra leidžiama:³⁶

- Tik esant išskirtinėms aplinkybėms, kai yra būtina garantuoti darbuotojo sveikatą ar trečiųjų asmenų sveikatą.
- Išskirtiniai atvejai, nustatantys aplinkybes, kuriomis leidžiama siūlyti atlikti genetinį skryningą darbo vietoje, turi būti išsamiai sureguliuoti teisės aktuose.
- Turi būti griežtai laikomasi proporcingumo principo - t.y. prognozuojamajam testui atlikti nebuvo kitos, mažiau asmens privatų gyvenimą ribojančios alternatyvos.
- Asmuo turi duoti sutikimą tokiam testui.
- Testui atlikti turi būti privalomas atitinkamos darbo organizacijos, bei nepriklausomos institucijos *ad hoc* leidimas.
- Yra moksliskai įrodyta, kad toks genetinis testas yra patikimas ir vienintelis būdas gauti reikiamą informaciją.
- Testas turi būti atliekamas tik tuo konkrečiu tikslu, o genetinė medžiaga negali būti panaudojama pakartotinai kitiems tyrimams atlikti
- Darbuotojui turi būti suteikiama išsami informacija apie genetinio tyrimo procedūrą, pasekmes ir genetinių duomenų saugojimo bei pasiekimo tvarką. Asmeniui prašant jam turi būti suteiktas nemokamas teisinis konsultavimas.
- Genetinė informacija, kaip ir kita medicininė informacija yra konfidenciali, todėl prieinama tik subjektui ir sveikatos specialistui.

³⁵ Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), to the European Commission, Ethical aspects of genetic testing in the workplace, 28th July 2003, 14 psl

³⁶ Ten pat . 15-16 psl.

- Testui atskleidus asmens netinkamumą darbui, darbdaviui pateikiama informacija turi būti tik konstatuojanti tą netinkamumą, nenurodant priežasčių ir jokios kitos informacijos.
- Darbovietei draudžiama atskleisti duomenis sveikatos ar gyvybės draudimo tikslais.

Problemos

Vis dėlto, net ir tik labai išimtiniais atvejais leidus genetiškai testuoti asmenis darbinimo sferoje, išlieka abejonių dėl tokios priemonės būtinumo ir proporcingumo.

Pirmoji problema yra susijusi su vis dar nedideliu genetinių testų patikimumu, taigi jie nebūtinai tiksliai prognozuoja asmens sveikatą, ir darbo poveikį jai. Taigi genetiniai duomenys nesuteikia patikimų prognozių dėl darbuotojo tinkamumo darbui ir sveikatos. Be to, kaip pažymi ekspertai, yra ir tokių testų mokslinio patikimumo bei specialistų profesionalumo problema.³⁷ Todėl, kol tokie testai nebus tikslūs, asmens testavimas darbo srityje bus neproporcingas asmens privataus gyvenimo ribojimas.

Antroji problema atsiranda dėl to, kad konkretaus genetinio tyrimo tikslu paėmus iš asmens genetinę medžiagą (pavyzdžiui kraują), asmeniui to nežinant darbdaviai gali ją panaudoti kitų, papildomų testų atlikimui. Be to pakartotini testai gali būti atliekami ir jau su išskirta genetinė informacija. Pavyzdžiui atliekant testą dėl asmens polinkio susirgti astma, tą pačią medžiagą galima panaudoti ir nustatant ar asmuo turi polinkį į tokias būsenas kaip depresija ar polinkį susirgti kokia nors sunkia nepagydoma liga. Tos informacijos pagrindu darbdavys gali savo darbuotoją atleisti - taigi jį diskriminuoti genetinės informacijos pagrindu.³⁸ Tokių atvejų jau pasitaikė užsienio šalyse. Pavyzdžiui 2001 metais Jungtinėse Amerikos Valstijose darbuotojas padavė į teismą kompaniją kuri, surinkusi darbuotojų kraujo mėginius kitais tikslais, jiems nežinant atliko genetinius tyrimus be jų sutikimo.³⁹ Tikėtina, kad net ir esant tinkamam teisiniam reguliavimui, vargu ar šios problemos būtų įmanoma išvengti.

Trečioji problema yra susijusi su genetinių testų darbo sferoje savanoriškumo principo užtikrinimu, nes darbuotojas yra pažeidžiamoje padėtyje palyginus su darbdaviu. Savanoriškumas reiškia pasirinkimo laisvę, taigi atsisakymas testuotis genetiškai negali turėti neigiamų pasekmių atsisakiusiajam. Anot Direktyvos 95/46/EB 29 straipsnio grupės⁴⁰ (toliau Darbo grupė), sutikimo davimu turi būti laikomas tik toks atvejis, kai darbuotojas iš tiesų gali priimti sprendimą be jokių neigiamų pasekmių jam. Kadangi to užtikrinti yra praktiškai neįmanoma, vien dėl šios priežasties yra laikomasi nuomonės, kad genetiniai testai įdarbinimo sferoje būtų apskritai uždrausti.⁴¹

Ketvirtoji problema dėl genetinio testavimo darbo vietoje kyla dėl asmens teisės nežinoti savo sveikatos būklės ar medicininės diagnozės. Genetinio testavimo darbo vietoje atveju, ši teisė nėra užtikrinama – ypačingai tais atvejais, kai asmuo informuojamas apie netinkamumą darbui. Be to, kadangi genetiniai duomenys atskleidžia informaciją ne tik apie besitiriantį asmenį, bet ir jo biologinius giminaičius, atsiranda ir jų teisė nežinoti sveikatos duomenų. Genetinio tyrimo darbo vietoje atveju, šios jų teisės yra nepaisoma.

³⁷ Ten pat 15psl

³⁸ Privacy and human rights, 2004, An International Survey of Privacy Laws and Developments, Privacy International

³⁹ Privacy and human rights, 2002, An International Survey of Privacy Laws and Developments, Privacy International 82 psl.

⁴⁰ 29 Straipsnio duomenų apsaugos darbo grupė yra nepriklausoma Europos Sąjungos institucija, įkurta 1995 m., pagal 29 ir 30 Direktyvos 95/46/EC straipsnius. Ji teikia ekspertų nuomonę bei rekomendacijas Komisijai, bei valstybių narių institucijoms. Darbo grupės veikloje dalyvauja ir VDAI. Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų, WP 91, 2004 m. kovo 17 d. 13 psl.

⁴¹ Ten pat; Privacy and human rights, 2002, An International Survey of Privacy Laws and Developments, Privacy International 83psl.

Įvertinus visas šias aplinkybes, t.y. genetinių tyrimų netikslumą, galimybę piktnaudžiauti, savanoriškumo principo, bei asmens teisės nežinoti tam tikros medicininės diagnozės neužtikrinimą, galima daryti išvadą, kad genetinis testavimas darbo aplinkoje, darbdaviui prašant, yra neproporcingas privataus gyvenimo ribojimas, todėl turi būti uždraustas.

Užsienio šalių praktika

Kadangi nėra bendros nusistovėjusios praktikos, genetiniai tyrimai darbo sferoje yra skirtingai reguliuojami įvairiose valstybėse.⁴² Pavyzdžiui Suomijoje bei Austrijoje genetinis testavimas įsidarbinimo ar darbo aplinkoje yra draudžiamas, kaip ir bet koks kitas genetinių duomenų šioje srityje tvarkymas. Italijoje, genetiniai duomenys gali būti tvarkomi tik esant tam tikroms sąlygoms, rašytiniam asmens sutikimui, ir atitinkamai nacionalinės priežiūros institucijai davus ad hoc leidimą ir tik tais atvejais, kai kitų priemonių sveikatos tikslui pasiekti nėra. Danijoje, genetinių duomenų tvarkymą reguliuoja Sveikatos informacijos darbo rinkoje naudojimo įstatymas. Jis visiškai draudžia prognozuojamuosius genetinius testus ir leidžia sveikatos patikrinimą tik esamoms, t.y. aktualioms sveikatos aplinkybėms ištirti ir toms aplinkybėms, kurios yra tiesiogiai susijusios su darbuotojo darbu, t.y. tik diagnostinius genetinius testus. Apribojimai kaupti ir tvarkyti genetinius duomenis darbo vietoje yra nustatyti Prancūzijoje, Olandijoje, Liuksemburge, Švedijoje ir Graikijoje.

Lietuvoje teisės akto, kuris tiesiogiai reguliuotų genetinių tyrimų klausimą darbo srityje nėra. Kol kas, tikriausiai, nebuvo ir tokio poreikio, tačiau neabejotina, kad problemos, su kuriomis susiduriama užsienio šalyse, greitai taps aktualios ir Lietuvoje.

Darbo kodekse nurodoma, kad darbdavys privalo pareikalauti kad priimamasis į darbą pateiktų sveikatos būklę patvirtinančius dokumentus, jei darbo įstatymai sieja priėmimą į darbą su sveikatos būkle.⁴³ Darbo kodeksas taip pat numato, kad darbuotojai, kurie darbe gali būti veikiami profesinės rizikos veiksnių, privalo pasitikrinti sveikatą prieš įsidarbindami, o dirbdami – tikrintis periodiškai <...>. Darbuotojų, kurių darbas susijęs su profesine rizika, pavojingų kancerogeninių medžiagų naudojimu darbo procese, sveikata tikrinama priimant į darbą; dirbant ir pakeitus darbą ar darbovietę, tikrinama periodiškai.⁴⁴ Kaip jau buvo minėta, genetinių duomenų tvarkymui yra taikomi griežtesni reikalavimai nei tiesiog sveikatos duomenų tvarkymui, todėl ši bendra norma netinka. Tai ypač išryškėja, turint omeny, kad genetinis testavimas įdarbinimo stadijoje privalo būti visiškai uždraustas, o vadovaujantis *Darbo kodeksu*, šis principas būtų pažeistas.

Rekomenduotina, kad genetiniai tyrimai darbo vietoje būtų aiškiai apibrėžti teisės aktuose, kaip ir procedūros bei sąlygos jiems atlikti. Norint užtikrinti darbuotojų teisę į privatą gyvenimą, reikėtų sekti Danijos pavyzdžiu ir visiškai uždrausti prognozuojamuosius genetinius tyrimus darbo vietoje, darbdaviui prašant, ir tik išimtiniais atvejais leisti atlikti diagnostinius genetinius tyrimus.

Draudimas

Sritis, kurioje genetinis testavimas yra draudžiamas, be išimčių, net ir esant asmens sutikimui, yra sveikatos ar gyvybės draudimo sritis. Kaip rodo užsienio šalių patirtis, šioje srityje buvo nemažai bandymų skatinti/versti asmenis išsitiirti genetiškai prieš teikiant jiems sveikatos ar gyvybės draudimo paslaugas. Pavyzdžiui Didžiojoje Britanijoje buvo užfiksuoti atvejai kai šios šalies

⁴² Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), to the European Commission, Ethical aspects of genetic testing in the workplace, 28th July 2003, 11 psl

⁴³ Darbo Kodeksas, 104/2 str.

⁴⁴ Ten pat 265/ 2 str.

draudimo kompanijos prieš apdrausdamos klientus, tikrino juos dėl polinkio sirgti krūtinės ar kiaušidžių vėžio, Alzheimerio ligos, tam, nustatytų draudimo mokesčio sumas klientams. Dėl šios praktikos, klientai, kurių tyrimo rezultatai parodė polinkį susirgti šiomis ligomis, mokėjo didesnes draudimo sumas.⁴⁵

Lietuvoje teisės aktai draudžia draudikams bet kokia forma reikalauti, kad draudėjas, apdraustasis bei kiti asmenys pateiktų genetinių tyrimų duomenis.⁴⁶ Kadangi yra draudžiama tik reikalauti tokius testus atlikti, darytina išvada, kad draudimo kompanijos gali rekomenduoti klientams atlikti tyrimus savanoriškai. Ekspertų nuomone, net ir neprivalomi – savanoriški testai šioje srityje neturėtų būti leidžiami, nes jų pagrindu taip pat galima diskriminuoti.⁴⁷ Pavyzdžiui vienai kompanijai pasiūlius draudimo nuolaidas asmenims, kurie atitinka tam tikrą genetinį modelį – t.y. leidus savanoriškai tikrintis – yra diskriminuojami asmenys, kurie atsisako tikrintis.

Rekomenduotina: *Draudimo įstatyme* šalia sąvokos „reikalauti“ pridėti ir „siūlyti“.

Genetinių duomenų rinkimas be asmens sutikimo

Deoksiribonukleorūgštis arba kitaip DNR perneša genetinę informaciją iš kartos į kartą. Genas yra dezoksiribonukleino rūgšties (DNR) molekulės fragmentas - paveldimosios informacijos nešėjas. Išskyrus identiškus dvynius, kiekvieno asmens DNR yra unikali. Dėl šios priežasties genetiniai duomenys yra naudojami asmenų tapatybės nustatymui.

Oviedo konvencija numato, kad genetiniai testai gali būti teisėtai atliekami ir ne su sveikata susijusiais tikslais, tačiau jie turi būti nustatyti įstatymų ir būtini demokratinėje visuomenėje visuomenės saugumo, nusikalstamumo prevencijos, visuomenės sveikatos apsaugos arba kitų žmonių teisių ir laisvių apsaugos labui.⁴⁸ *Oviedo konvencijos* aiškinamajame rašte pasakyta, kad kitų asmenų teisių apsauga gali pateisinti teismui leidus genetiškai testuoti asmenį dėl tėvystės nustatymo, taip pat gali būti pateisinama naudoti genetinius tyrimus (DNR testus) siekiant identifikuoti asmenis susijusius su kriminaliniu tyrimu.⁴⁹ Šiais atvejais asmens sutikimas yra nebūtinai.

Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas taip pat numato, kad ypatingus duomenis, taigi ir genetinius duomenis, galima tvarkyti, jei įstatymų nustatytais atvejais būtina užkirsti kelią nusikalstamoms ar kitoms neteisėtoms veikoms arba būtina jas tirti; jie yra reikalingi bylai nagrinėti teisme.⁵⁰

Genetinių testavimą baudžiamojo tyrimo tikslais Lietuvoje leidžia *Baudžiamojo proceso kodeksas*. Esant ikiteisminio tyrimo pareigūno ar prokuroro nutarimui iš įtariamojo, o teismo nutartimi iš kaltinamojo, nors jie tam ir prieštarautų, gali būti paimti pavyzdžiai genetinei daktiloskopijai. Atsiradus su tyrimu susijusiai būtinybei, tai genetinius pavyzdžius gali atlikti ir kitiems asmenims, o jiems nesutikus priverstiniu būdu esant prokuroro nutarimui.⁵¹ BPK numato galimybę paimti genetinius pavyzdžius iš asmens dėl lyginamojo tyrimo, prirėkus patikrinti, ar šie asmenys nėra palikę pėdsakų įvykio vietoje arba ant daiktų. Pavyzdžius lyginamajam tyrimui paimti gali

⁴⁵ Privacy and human rights, 2002, An International Survey of Privacy Laws and Developments, Privacy International, 84 psl.

⁴⁶ LR Draudimo įstatymas, Nr. IX-1737

⁴⁷ 29 Straipsnio duomenų apsaugos darbo grupė Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų, WP 91, 2004 m. kovo 17 d. 9 psl.

⁴⁸ Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija, str. 26.1

⁴⁹ Explanatory Report to the Convention on human rights and biomedicine, 17 December 1996 §152,153

⁵⁰ 5/6/7 str.

⁵¹ Baudžiamojo proceso kodeksas 156 str.

ikiteisminio tyrimo pareigūnas ar prokuroras. Asmeniui atsisakius duoti pavyzdžius lyginamajam tyrimui, prokuroro nutarimo, jie gali būti paimami ir prieš jo valią.⁵² *Policijos veiklos įstatymas* taip pat leidžia asmenis, nubaustus administraciniu areštu, taip pat įstatymų ar kitų teisės aktų nustatyta tvarka įrašyti į policijos įskaitas, <....> daktiloskopuoti bei paimti kitus pavyzdžius lyginamajam tyrimui ar identifikavimui“.⁵³

DNR duomenų įskaitos tvarkymo instrukcija numato, kad DNR duomenys imami iš teistų asmenų ir iš asmenų, esančių policijos įskaitoje (pvz. užsiimančių neteisėta veikla, skiriamos poveikio priemonės, o ne kalėjimas, bet yra potenciali galimybė, kad gali nusikalsti)⁵⁴

Genetiniai tyrimai yra naudojami ir šeimos ryšiams nustatyti, ypačingai tėvystės faktui patikrinti. Tokiais atvejais, jei asmuo nesutinka tirtis, yra būtinas teismo leidimas tokį testą atlikti. Tai leidžia *Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas* numatantis, kad ypatingus duomenis, taigi ir genetinius duomenis, galima tvarkyti jei įstatymų nustatytais atvejais <...> jie yra reikalingi bylai nagrinėti teisme⁵⁵.

Lietuvoje, kai šeima abipusiu sutarimu nori pasitikrinti tėvystės faktą, galima kreiptis į Žmogaus genetikos centrą. Kitais atvejais, kaip numato *Civilinis kodeksas* ir *Civilinio proceso kodeksas* tėvystę nustato teismas.⁵⁶ CK nurodoma, kad pagrindas tėvystei nustatyti yra moksliniai įrodymai (ekspertizių įrodyti giminystės ryšį išvados) ir kitos CPK numatytos įrodymų priemonės. Tais atvejais, kuomet menamas vaiko tėvas yra miręs ir nėra galimybių sugretinti vaiko ir menamo tėvo medicininių duomenų, yra galimas vaiko ir menamo tėvo artimųjų giminaičių (tėvų, brolių, seserų) medicininių duomenų sugretinimas.⁵⁷ CPK nurodo, kad pagrindas tėvystei nustatyti yra eksperto išvada.⁵⁸ Taigi, norint atlikti ekspertizę šiuo atveju genetinį tyrimą – privalo būti teismo leidimas. Šiuo atveju genetiniai tyrimai yra vadinami moksliniais tyrimais. Kitaip tariant, tėvui nesutikus pateikti duomenis genetiniam tyrimui dėl tėvystės nustatymo – tokį leidimą gali duoti teismas ir asmens sutikimas nėra lemiantis veiksnys.

Tačiau, genetiniams tyrimams atlikti užtenka ir minimalios intervencijos – pavyzdžiui seilių, prakaito, asmens plauko pavyzdžio, todėl atsiranda galimybė atlikti genetinius tapatybės nustatymo testus be asmens žinios. Kaip parodė užsienio šalių praktika, tėvystės nustatymas paverto į atskirą industriją, žinomą kaip „genetiniai testai tiesiogiai visuomenei“ arba „namų genetinis testavimas“. Šio tipo testai leidžia asmeniui nustatyti vaiko tėvus, pavyzdžiui, nusiunčiant susijusių asmenų mėginius testavimo laboratorijai paštu, kad ši atliktų analizę. Kitaip tariant asmeniui yra atliekamas genetinis testas be jo žinios ir be jo sutikimo.⁵⁹ Šiuo metu, Bioetikos komiteto atstovų teigimu, nėra žinoma apie tokius atvejus Lietuvoje, tačiau galima neabejoti, kad tokių atvejų sulauksime.

Nors esamas teisinis reguliavimas genetinių tyrimų tėvystei nustatyti yra pakankamas, rekomenduotina šviesti visuomenę apie pavojų privačiam asmens gyvenimui tais atvejais, kai testai yra atliekami be asmens žinios ir sutikimo.

⁵² Baudžiamojo proceso kodeksas 144str.

⁵³ Policijos veiklos įstatymas 19/4 str.

⁵⁴ Policijos generalinio komisaro įsakymas Nr.11 RN „Dėl DNR duomenų įskaitos tvarkymo instrukcijos patvirtinimo“. Taip pat Informacija apie DNR duomenų saugojimą, gauta iš Kriminalinių tyrimų centro viršininko pavaduotojo Giedriaus Birmonto

⁵⁵ 5 str./6/7

⁵⁶ Civilinis Kodeksas 3.146str

⁵⁷ 3.148 straipsnio 1 dalis

⁵⁸ Civilinio Proceso Kodeksas, 389 str.

⁵⁹ 29 Straipsnio duomenų apsaugos darbo grupė Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų, WP 91, 2004 m. kovo 17 d. 10-11 psl.

SU SVEIKATA SUSIJUSIŲ GENETINIŲ DUOMENŲ TEIKIMAS

Kadangi genetiniai duomenys gali atskleisti sveikatos informaciją ne tik apie testuojamą asmenį bet ir apie jo biologinius giminaičius, iškyla klausimas ką laikyti duomenų subjektu. Ar reikia užtikrinti ne tik besitiriančiojo teisę žinoti ar nežinoti tyrimo rezultatus, bet taip pat ir susijusių asmenų teisę žinoti ir nežinoti tyrimų rezultatus. Kaip rašo Darbo grupė, ši sritis nėra iki galo aiški ir reguliuojama ir tebėra stebima, todėl nežinoma kokias pasekmes turės vėliau.

Teisė žinoti

Europos žmogaus teisių konvencijos 8 str. bei Konstitucijos 22 str., įtvirtinantys žmogaus teisę į privataus ir šeimos gyvenimo gerbimą, apima ir asmens teisę į sveikatos būklės slaptumą,

Asmens kuris genetiškai tiriasi teisę žinoti ne tik apie tai, kad daromi jo genetiniai tyrimai bet ir apie jų rezultatus, teisę numato CK, Pacientų teisių ir žalos atlyginimo įstatymas, bei ADTAĮ⁶⁰.

Tačiau genetiniai duomenys atskleidžia informaciją ne tik apie besitiriantį asmenį, bet ir apie jo biologinius giminaičius, todėl šie duomenys gali būti reikšmingi ir jiems. Iki šiol nėra sutariama ką laikyti duomenų subjektu – ar tik besitiriantį asmenį, ar taip pat ir jo giminaičius, bei užtikrinti ir jų teisę žinoti, net jei nėra genetiškai išsityrusio asmens sutikimo, ypač tais atvejais kai ta informacija galėtų turėti didelės reikšmės jų sveikatai. Darbo grupė laikosi nuomonės, kad turi būti apsvaistytas kiekvienas atvejis, kai sprendžiami galimi konfliktai tarp duomenų subjektų ir jų biologinės šeimos narių interesų.

Toks atvejis buvo išspręstas Italijoje. Italijos duomenų apsaugos institucijos sprendimu moteriai buvo suteikta galimybė susipažinti su savo tėvo genetinėmis duomenimis, nors pastarasis atsisakė duoti savo sutikimą. Šis leidimas buvo suteiktas nusprendus, kad moters teisė į sveikatą, buvo svarbesnė už tėvo teisę į privatų gyvenimą⁶.

Kaip ir kitose šalyse, Lietuvoje šis klausimas nėra tiesiogiai reglamentuotas. *Civilinis Kodeksas* nustato, kad kitiems asmenims be paciento sutikimo suteikti informacijos apie pacientą negalima. Jeigu informacija kitiems asmenims vis tiek teikiama, ji gali būti teikiama tiek, kiek tai nedaro žalos paciento ar kito asmens privataus gyvenimo interesams.⁶¹ *Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas* nustato, kad informacija susijusi su paciento sveikata, o taip pat ir visa kita asmeninio pobūdžio informacija turi būti laikoma konfidencialia net ir po paciento mirties. <...> Konfidenciali informacija gali būti suteikta kitiems asmenims tik turint rašytinį paciento sutikimą. <...> Be paciento sutikimo teisės aktų nustatyta tvarka konfidenciali informacija gali būti suteikta valstybės institucijoms, kurioms Lietuvos Respublikos įstatymai suteikia teisę gauti konfidencialią informaciją apie pacientą prieš jo valią.

Taigi, Lietuvos teisės aktai aiškiai apriboja genetiškai išsityrusio asmens šeimos nariams teisę gauti jo sveikatos duomenis. Rekomenduotina, kad įstatymų leidėjai numatytų procedūrą, bei instituciją, kuri spręstų duomenų suteikimo klausimą, iškilus panašiam atvejui kaip Italijoje.

Teisė nežinoti

Nors genetiniai tyrimai sparčiai išplito ir išstobulėjo, genetinių ligų gydymas smarkiai atsilieka. Pavyzdžiui, Huntington'o ligos, nuo kurios mirštama, gydymas nėra rastas, nors tyrimas

⁶⁰ Civilinis kodeksas 6.727 straipsnis (1) ir CK 6.735 (1), Pacientų teisių ir žalos atlyginimo įstatymas 6.4 straipsnis, ADTAĮ 17str. (1,2,3, 4 dalys)

⁶¹ Civilinis kodeksas 6.736 str. 1 dalis

parodantis, ar asmuo gali ta liga susirgti – jau yra.⁶² Dėl šios priežasties teisė nežinoti yra ypač svarbi genetinių tyrimų kontekste.

Lietuvoje teisės aktai draudžia pacientą informuoti apie jo sveikatos būklę prieš jo valią, tačiau yra numatyta kad informacija galėtų būti suteikta asmeniui, jei jos nepateikus nebūtų galima būtų išvengti žalingų pasekmių.⁶³ Ši norma labai bendra, nes neaišku apie kokias žalingas pasekmes yra kalbama ir kaip jos nustatomos. *Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas* numato, kad informaciją galima pateikti ne tik pacientui, bet ir kitiems asmenims, net prieš jų valią, „kai gali atsirasti žalingų pasekmių ir tų pasekmių negalima išvengti pateikus informaciją paciento šeimos nariams, jo atstovui ar kitiems asmenims.“⁶⁴

Rekomenduotina tikslinti šias normas.

GENETINIŲ DUOMENŲ REGISTRAI⁶⁵

Vystantis genetikos mokslui ir jos taikymui praktikoje, atsirado poreikis rinkti genetinius duomenis pirmiausia moksliniais tikslais - siekiant išsiaiškinti tam tikrų genų bei ligų paplitimą populiacijoje. Be to, genetiniai duomenis yra kaupiami dėl asmens identifikavimo ypatingai kriminalinio tyrimo kontekste.

Medicininiai – moksliniai genetinių duomenų registrai

Tokius registrus kurti dažniausiai skatina farmacinės kompanijos ar kitos firmos, gaunančios pelną iš naujų medicinos procedūrų bei paslaugų. Todėl daugelyje valstybių genetinių duomenų bazės egzistuoja. Estija ir Islandija turi sukūrusios valstybinius duomenų registrus, o Didžioji Britanija tokį kuria.

Ekspertai pripažįsta, kad kai kurioms populiacijos grupėms genetiškai patikrinti tam tikrus sveikatos sutrikimus gali būti naudinga, tačiau ir rizikinga. Medicinos specialistai, pacientai ir visuomenė turi tai daryti tik tada, kai nauda bus didesnė už riziką. Būtina reguliuoti genetinę patikrą populiacijos lygmenyje ir tyrimus, atliekamus tam tikruose populiacijos pogrupiuose.⁶⁶

Moksliniais – medicininiais tikslais kuriama genetinių duomenų bazė privalo būti tik savanoriškumo principu. Be to dalyvaujantiems asmenims turi būti nedviprasmiškai išaiškinta dalyvavimo tokiose duomenų bazėse pasekmės bei procedūros. Pavyzdžiui Islandijoje buvo sukurta nacionalinė DNR duomenų bazė, siekiant ištirti ir palyginti visų gyventojų genetiką, ligas bei genealoginę informaciją. Visų Islandijos piliečių duomenys buvo įtraukti į šią bazę be jų sutikimo, t.y. visa informacija esanti jų sveikatos dokumentuose pateko į nacionalinę duomenų bazę automatiškai. Tačiau kilus visuomenės reakcijai, buvo pripažinta, kad nesavanoriškas dalyvavimas duomenų bazėje pažeidžia žmogaus teises, ir gyventojams buvo leista atsisakyti pateikti duomenis į šią duomenų bazę.

⁶² Privacy and human rights, 2002, An International Survey of Privacy Laws and Developments, Privacy International, 81psl.

⁶³ Civilinis Kodeksas 6.728 str., Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas 9 str.

⁶⁴ Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas 9 str.

⁶⁵ Dar gali būti vadinami genetinių duomenų bazės, arba genetinių duomenų biobankai. (Yra keli termino biobankas apibūdinimai. Pagal EK tyrimų generalinio direktorato ekspertų grupę, biobanku turi būti laikomi tiek patys biologiniai mėginiai, tiek su jais susijusios duomenų bazės, kuriomis moksliniams tyrimams bus sudarytos sąlygos turėti tam tikro lygio prieinamumą ir vykdyti mainus.)

⁶⁶ 25 rekomendacijos etiniais, teisiniais ir socialiniais, genetinių tyrimų aspektais, Europos Komisija, 2004, 13 psl.

Be to, genetinių duomenų bazėje saugomi duomenys turi būti labai griežtai prižiūrimi ir griežtos procedūros privalo numatyti kas gali susipažinti su tais duomenimis. Islandijos aukščiausias teismas pasisakė, kad 2004 sveikatos duomenų bazės aktas 1998, kurio pagrindu buvo sukurtas nacionalinė DNR duomenų bazė neatitinka šalies konstitucijos ginamos privatumo, nes informacija apie pacientus nebuvo tinkamai užkoduota – t.y. buvo neaišku kokia informacija apie kiekvieną asmenį buvo prieinama duomenų bazėje naršančiam asmeniui, ir nebuvo paruoštos taisyklės bei procedūros, kurios turėjo užtikrinti asmens duomenų saugumą bei asmenų privatumą.⁶⁷

Asmenys, savanoriškai teikiantys savo genetinius duomenis į genetinių duomenų bazę, turi turėti teisę visada patikrinti savo duomenis esančius toje duomenų bazėje, bei nesutikti, kad jie būtų saugomi. Duomenų bazės valdytojams taip pat yra griežtų reikalavimų – jie turi būti įregistruoti ir iš anksto patikrinti duomenų apsaugos institucijos.

Turi būti užtikrinta, kad genetinių duomenų registre saugomi duomenys bus naudojami tik tais tikslais, kuriais jie buvo surinkti.

Darbo grupė rekomenduoja kuriant biobankus pateikti juos išankstinei patikrai atliekamai duomenų apsaugos institucijos. Taip pat rekomenduojama, kad duomenų valdytojai būtų skatinami atlikti potencialių grėsmių tyrimus, nustatyti saugumo strategiją, nuolat informuoti ir mokyti darbuotojus, nustatyti ribotos prieigos kontrolę, kad būtų išvengta netinkamo administracijos darbuotojų ir kitų asmenų prieigos ir t. t.⁶⁸

Lietuvoje teisės aktai tiesiogiai nereguliuoja genetinių duomenų tvarkymo duomenų bazėse. *ADTAI* nustato bendruosius asmens duomenų apsaugos principus atliekant mokslinį tyrimą. Pavyzdžiui tai, kad atliekant mokslinį tyrimą, asmens duomenys tvarkomi, jei duomenų subjektas davė sutikimą. Be duomenų subjekto sutikimo asmens duomenys mokslinio tyrimo tikslais gali būti tvarkomi tik pranešus Valstybinei duomenų apsaugos inspekcijai, o ši privalo atlikti išankstinę patikrą. Moksliniam tyrimui panaudoti asmens duomenys turi būti nedelsiant pakeisti taip, kad nebūtų galima nustatyti duomenų subjekto tapatybės. Taip pat saugomi asmens duomenys negali būti naudojami kitais tikslais. Tais atvejais, kai atliekamiems tyrimams nėra būtini asmens tapatybę nustatantys duomenys, duomenų valdytojas teikia duomenų gavėjui tokius asmens duomenis, iš kurių negalima nustatyti asmens tapatybės. Tyrimo rezultatai skelbiami kartu su asmens duomenimis, jeigu duomenų subjektas duoda sutikimą, kad jo asmens duomenys būtų paskelbti.⁶⁹

Biomedicininių tyrimų etikos įstatymas nustato, kad naudojant informaciją mokslo ir mokymo tikslais, neturi būti pažeidžiamas paciento asmens privatumas. Biomedicinos tyrimų įstatymas leidžia paskelbti minėtą informaciją, jei taip padarius nebus galima identifikuoti tiriamojo.⁷⁰ Tokio teisinio reguliavimo neužtenka.

Panašu, kad Lietuvos teisės aktuose nėra reguliuojama kaip genetiniai duomenys turėtų būti saugomi duomenų bazėse. Norint išvengti problemų, su kuriomis susidūrė kitos šalys, reikėtų šią sritį atitinkamai sureguliuoti.

⁶⁷ Icelandic Supreme Court, Case No. 151/2003, Ragnhildur Gudmundsdóttir vs. The State of Iceland, 27 November 2003, http://www.mannvernd.is/english/lawsuits/Icelandic_Supreme_Court_Verdict_151_2003.pdf

⁶⁸ 29 Straipsnio duomenų apsaugos darbo grupė Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų, WP 91, 2004 m. kovo 17 d., 11psl

⁶⁹ Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas 12 str.

⁷⁰ Biomedicininių tyrimų etikos įstatymas 9 str.

Genetinių duomenų registrai kriminalinio tyrimo kontekste

Teisėsaugos institucijos vis daugiau remiasi DNR įrodymais. Pagal 2002 pasaulinę Interpolo apklausą 41 valstybės narės turi DNR duomenų bankus kurie turi ir fizinius pavyzdžius ir DNR profilių duomenų bazes.

Genetinių duomenų registrai kriminalinio tyrimo kontekste yra kuriami ne savanoriškumo principu, todėl genetinių duomenų išsaugojimas duomenų registruose riboja asmens teisę į privatą gyvenimą pagal Europos Žmogaus Teisių Konvencijos 8 straipsnį. Europos Žmogaus Teisių Teismas bylose *Murray prieš UK*, ir *Friedl prieš Austriją* konstatavo, kad pirštų antspaudų ėmimas yra teisės į privatą gyvenimą ribojimas⁷¹. Taikant analogiją, genetinių duomenų išsaugojimas taip pat riboja asmens teisę į privatą gyvenimą pagal *EŽTK* 8 straipsnį. Remiantis konvencija, teisė į privatą gyvenimą gali būti ribojama tik tada, jei tai yra *nustatyta įstatyme* ir *būtina demokratinėje visuomenėje* valstybės saugumo, visuomenės apsaugos ar šalies ekonominės gerovės interesams, siekiant užkirsti kelią viešosios tvarkos pažeidimams ar nusikaltimams, taip pat kai tai būtina žmonių sveikatai ar moralei arba kitų asmenų teisėms ir laisvėms apsaugoti. Sąlyga, kad privatus gyvenimas gali būti apribotas įstatymu (teisėtumo kriterijus) reiškia, kad negalima riboti asmens privatumo, jeigu nėra teisės akto, kuris nedviprasmiškai tokį ribojimą leidžia.

Ribojimo būtinumo demokratinėje visuomenėje sąlyga, visų pirma, reiškia, kad ribojimas turi būti proporcingas siekiamam teisėtam tikslui. Kitaip sakant, valstybės institucijos turi įrodyti, kad nėra kitų, privatą gyvenimą mažiau ribojančių priemonių pasiekti vieną ar daugiau teisėtų tikslų.

Proporcionalumo principas yra ypač svarbus genetinių duomenų registru kontekste, nes kitų šalių praktika parodė, kad šio principo kaip tik dažnai nesilaikoma ir genetinių duomenų bazės turi tendenciją plėstis. Pavyzdžiui Didžioji Britanija turi didžiausią teismo DNR duomenų bazę pasaulyje, turinčią apie 2.5 milijonų asmenų, kurie buvo apkaltinti tam tikrais nusikaltimais, duomenų. Nuo 2004 metų į šią bazę jau įrašomi ir tie, kurie buvo suimti, nors vėliau jiems nebuvo pareikšti kaltinimai. Šie duomenys yra saugomi neribotą laiką. Tai vertintina kaip neproporcingas asmens teisės į privatą gyvenimą ribojimas.

Lietuvoje šiuo metu yra DNR duomenų įskaita, kuri tvarkoma pagal *Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo principus*, bei pagal *DNR duomenų įskaitos tvarkymo instrukciją*, parengtą pagal Interpolo instrukcijas⁷². Pagal ją DNR duomenys imami iš teistų asmenų bei iš asmenų, esančių policijos įskaitoje (pvz. tų, kurie užsiima neteisėta veikla, ir jiems skiriamos poveikio priemonės, o ne kalėjimas, bet yra potenciali galimybė, kad gali nusikalsti). Asmens DNR yra paaimama iš seilių, tačiau saugojamai tik anketiniai asmens duomenys ir DNR lokuso ilgio skaitmeninės išraiškos.⁷³ DNR duomenys laikomi iki asmens mirties, arba saugojami 100 metų. Prie duomenų gali prieiti tik specialistai, taip pat prie anketinių duomenų gali prieiti ir policijos komisariatai su slaptažodžiais, norėdami patikrinti ar įtariamojo duomenys jau yra. *Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymu* vadovaujantis duomenys neteikiami niekam kitam.

Šios informacinės medžiagos rašymo metu Kriminalistinių tyrimų centras inicijuoja nacionalinio DNR registro sukūrimą. Tuo stengiamasi įstatymiškai įtvirtinti DNR duomenų saugojimą atlikimą, taip pat norima įteisinti daugiau grupių nusikaltėlių, kurie išėina iš įkalinimo įstaigų. Juo siekiama užtikrinti asmens DNR paėmimo, analizės ir kaupimo sistemos funkcionavimą.⁷⁴

⁷¹ Murray v UK (1994), Series A No. 300, and the Commission Report in McVeigh v UK (1980), 25 DR 15, Friedl v Austria, EHHR No. 305, para. 66. Commission Report of 19 April 1994 . § 52 and 53

⁷² 2002 m. spalio 14 d. įsakymas Nr.11 RN „Dėl DNR duomenų įskaitos tvarkymo instrukcijos patvirtinimo“

⁷³ Lokusas- tai pasikartojantis DNR molekulėje junginys

⁷⁴ <http://www.policija.lt/pranesimai/pranesimas.php?id=411>

Rekomenduotina kuriant DNR registrą užtikrinti, kad bus laikomasi proporcingumo principo dėl to, kieno asmens duomenys bus saugojami, kiek laiko bei kaip bus užtikrinamas tų duomenų saugumas.

REKOMENDACIJOS

Šioje informacinėje medžiagoje buvo apžvelgtos pagrindinės genetinių duomenų tvarkymo problemos Lietuvoje, teisės į privatų gyvenimą bei duomenų apsaugos standartų šviesoje. Ji parodė, kad Lietuvoje trūksta aiškaus genetinių duomenų tvarkymo teisinio reguliavimo. ŽTSI ragina Vyriausybę ir Valstybinę duomenų apsaugos inspekciją (VDAI) imtis veiksmų ir iniciatyvos ir sureguliuoti šią sudėtingą sritį.

1. Lietuvos teisinėje bazėje trūksta esminių sąvokų, susijusių su genetinių duomenų tvarkymu. Tokia situacija gali sudaryti sąlygas atsirasti asmens teisės į privatų gyvenimą pažeidimams, todėl reikėtų teisės aktuose šias sąvokas aiškiai apibrėžti.
2. Įvertinus genetinių tyrimų netikslumą, galimybę piktnaudžiauti, savanoriškumo principo, bei asmens teisės nežinoti tam tikros medicininės diagnozės neužtikrinimą, galima daryti išvadą, kad genetinis testavimas darbo aplinkoje, darbdaviui prašant, yra neproporcingas privataus gyvenimo ribojimas, todėl turi būti uždraustas. Rekomenduotina, kad genetiniai tyrimai darbo vietoje būtų aiškiai apibrėžti teisės aktuose, kaip ir procedūros bei sąlygos jiems atlikti. Norint užtikrinti darbuotojų teisę į privatų gyvenimą, reikėtų visiškai uždrausti prognozuojamuosius genetinius tyrimus darbo vietoje, darbdaviui prašant, ir tik išimtiniais atvejais leisti atlikti diagnostinius genetinius tyrimus.
3. Lietuvoje teisės aktai draudžia, draudikams bet kokia forma reikalauti, kad draudėjas, apdraustasis bei kiti asmenys pateiktų genetinių tyrimų duomenis. Kadangi yra draudžiama tik reikalauti tokius testus atlikti, darytina išvada, kad draudimo kompanijos gali rekomenduoti klientams atlikti tyrimus savanoriškai. Net ir neprivalomi - savanoriški testai šioje srityje neturėtų būti leidžiami, nes jų pagrindu taip pat galima diskriminuoti. Todėl reikėtų *Draudimo įstatyme* šalia sąvokos „reikalauti“ pridėti ir „siūlyti“.
4. Nors esamas teisinis reguliavimas genetinių tyrimų tėvystei nustatyti yra pakankamas, rekomenduotina šviesti visuomenę apie pavojų privačiam asmens gyvenimui tais atvejais, kai testai yra atliekami be asmens žinios ir sutikimo.
5. Kadangi genetiniai duomenys gali atskleisti sveikatos informaciją ne tik apie testuojamą asmenį bet ir apie jo biologinius giminaičius, iškyla problema ką laikyti duomenų subjektu.
 - *Teisė žinoti*. Lietuvos teisės aktai aiškiai apriboja genetiškai išsityrusio asmens šeimos nariams teisę gauti jo sveikatos duomenis. Rekomenduotina, kad įstatymų leidėjai numatytų procedūrą bei instituciją, kuri spręstų duomenų suteikimo klausimą, iškilus atvejui, kai duomenis galėtų gauti genetiškai išsityrusio asmens šeimos nariai.
 - *Teisė nežinoti*. Lietuvoje teisės aktai draudžia pacientą informuoti apie jo sveikatos būklę prieš jo valią, tačiau yra numatyta kad informacija galėtų būti suteikta asmeniui, jei jos nepateikus nebūtų galima būtų išvengti žalingų pasekmių, tačiau nėra aišku apie kokias žalą yra kalbama ir kaip ji nustatomos. Norint išvengti asmens teisės į privatų gyvenimą pažeidimų, reikėtų tikslinti šias sąvokas .
6. Lietuvos teisės aktuose nėra reguliuojama kaip genetiniai duomenys turėtų būti saugomi duomenų bazėse. Norint išvengti problemų, su kuriomis susidūrė kitos šalys, reikėtų šią sritį atitinkamai sureguliuoti.
7. Rekomenduotina – kuriant DNR registrą, užtikrinti, kad bus laikomasi proporcingumo principo tiek dėl to kieno asmens duomenys bus saugojami, kiek laiko bei kaip bus užtikrinamas tų duomenų saugumas.