

## Testy na ojcostwo poza kontrolą

**Wojciech Rafał Wiewiórowski** Należy wprowadzić system akredytacji instytucji, które przeprowadzają badania genetyczne poza publiczną służbą zdrowia

Jak grzyby po deszczu powstają komercyjne firmy, które oferują badania genetyczne pozwalające np. zakwestionować ojcostwo. Irena Lipowicz, rzecznik praw obywatelskich, wystąpiła z wnioskiem do ministra sprawiedliwości o uregulowanie zasad ich przeprowadzania. Wskazuje, że ci przedsiębiorcy działają poza prawem, bo kod DNA jest daną wrażliwą. Czy ma rację?

Na gruncie ustawy o ochronie danych osobowych informacja o kodzie genetycznym należy do danych szczególnie chronionych (wrażliwych), których przetwarzanie (w tym pozyskiwanie, udostępnianie) jest – co do zasady – zabronione. W ustawie zostały określone wyjątki od tego ogólnego zakazu. Dopuszcza się przetwarzanie danych m.in. o kodzie genetycznym w przypadku, gdy jest ono prowadzone w celu ochrony zdrowia, świadczenia usług medycznych lub leczenia pacjentów i są przy tym stworzone pełne gwarancje ochrony tych danych. Testy DNA ustalające ojcostwo nie są jednak wykonywane w celach medycznych.

W sytuacji gdy prowadzonych przez różnego rodzaju podmioty badań DNA nie można zakwalifikować jako usługi medycznej, wówczas przesłanką legalizującą przetwarzanie danych szczególnie chronionych może być jedynie zgoda osoby, której one dotyczą. Należy przez nią rozumieć oświadczenie woli, którego treścią jest zgoda na przetwarzanie



**Dr Wojciech Rafał Wiewiórowski**, generalny inspektor ochrony danych osobowych

danych osobowych tego, kto je składa. Nie może być ona domniemana lub dorozumiana z oświadczenia woli o innej treści. Może być natomiast odwołana w każdym czasie.

**Kto powinien taką zgodę wyrazić, gdy przedmiotem badania jest kod DNA dziecka, co jest częste w przypadku testów na ojcostwo?**

W przypadku osób małoletnich taką zgodę powinien wyrazić ich przedstawiciel ustawowy.

**Musi być ona udzielona na piśmie?**

Zgoda, z uwagi na znaczenie i możliwe konsekwencje użycia informacji uzyskanych w wyniku testów genetycznych, powinna być wyrażana w formie pisemnej.

**Jakie mogą być konsekwencje tego, że wykonywanie**

**testów genetycznych do celów pozamedycznych jest poza jakąkolwiek kontrolą?**

Minister nauki i szkolnictwa wyższego powołał doradczy zespół ds. molekularnych badań genetycznych i biobankowania. Jego członkowie uznali, że wykonywanie testów genetycznych poza publiczną służbą zdrowia – jako forma usługi medycznej, która nie podlega żadnej kontroli – rodzi wiele zagrożeń, takich jak wykorzystywanie wyników tego typu testów przez towarzystwa ubezpieczeniowe i pracodawców oraz brak zapewnienia wysokich standardów poufności danych genetycznych, które dotyczą nie tylko pacjentów, lecz także osób z nimi spokrewnionych.

**Był pan członkiem tego zespołu. Jakie były jego rekomendacje?**

Zespół zaproponował, aby jednym z podstawowych

instrumentów zapewnienia jakości badań genetycznych dla celów zdrowotnych było wprowadzenie systemu akredytacji instytucji, które je przeprowadzają. Dokonywałby jej minister zdrowia. Warunkiem uzyskania akredytacji powinno być przede wszystkim posiadanie przez instytucję procedur wewnętrznych gwarantujących, że wszelkie badania genetyczne prowadzone będą zgodnie z ogólnie akceptowanymi standardami naukowymi, technicznymi i etycznymi. Ponadto obowiązek zapewnienia jakości badań związany byłby z koniecznością zatrudniania pracowników posiadających odpowiednie kwalifikacje. Chodzi także o przestrzeganie wymogów dotyczących przechowywania oraz niszczenia wyników badań genetycznych, jak również niszczenia materiału genetycznego.

Zespół zalecał także, aby dla bezpieczeństwa badań genetycznych dla celów medycznych ograniczyć krąg podmiotów uprawnionych do przeprowadzenia testu genetycznego. Może zostać on wykonany jedynie przez właściwego lekarza lub przez osoby albo instytucje, którym test został zlecony przez właściwego lekarza. Zespół wykluczył możliwość przeprowadzania domowych testów genetycznych, dostępnych szeroko m.in. w internecie. Tego rodzaju badania, które prowadzić mogą do poważnego naruszenia praw jednostki, nie dają wystarczającej rękojmi jakości.

Rozmawiała Beata Lisowska