

Bezpieczeństwo danych genetycznych

Wstęp

Problem ochrony danych genetycznych stał się obecnie niezwykle ważnym i aktualnym zagadnieniem z uwagi zarówno na rozwój biobanków, jak również policyjnych baz danych. Informacja genetyczna z jednej bowiem strony umożliwia w sposób niemal bezbłędny identyfikację osób, z drugiej zaś jest ona źródłem wielu danych o jednostce. W przeciwieństwie bowiem do śladów linii papilarnych, które umożliwiają jedynie identyfikację osoby, próbek biologicznych z ludzkim DNA jest również źródłem danych zdrowotnych, danych o pokrewieństwie, jak też danych o pewnych cechach fizjologicznych osoby, od której została pobrana. Praktyka wskazuje, że zbiory danych genetycznych niewłaściwie chronione mogą stanowić istotne naruszenia praw i interesów osób, których dotyczą. Wystarczy wskazać problem policyjnych baz danych w Wielkiej Brytanii, w których widniały dane genetyczne wszystkich aresztowanych, niezależnie od tego, czy osoby te były później skazywane czy też uniewinniane¹. Inne istotne zagrożenie związane z bankami próbek DNA było widoczne w sprawie *doktor Catalor*², urologa i naukowca z Uniwersytetu w Waszyngtonie zajmującego się nowotworem prostaty. Zebrał on ponad 250 000 próbek materiału biologicznego od 3600 swoich pacjentów³. Próbkę te przechowywane były w biobanku GU Biorepository. Po tym, jak naukowiec zakończył współpracę z Uniwersyte-tem w Waszyngtonie, chciał przenieść próbki na Uniwersytet w Chicago. Wysłał listy do dawców próbek z informacją o zmianie miejsca pracy oraz z prośbą o udzielenie zgody na przeniesienie tych próbek. Pomimo uzyskanych pozwoleń dawców Uniwersytet w Waszyngtonie nie wyraził zgody na zabranie próbek, wskazując, że dawcy wyrazili pierwotnie zgodę na ich umieszczenie w biobanku i tym samym przenieśli swoje prawa właścicielskie na biobank, w konsekwencji czego ich dane genetyczne stały się przedmiotem badań innych naukowców.

Z tych też powodów podnosi się, że dane genetyczne powinny być chronione w sposób szczególny. Jednocześnie należy wskazać, że trwa wciąż dyskusja nad kwalifikacją prawną danych genetycznych – czy są one elementem danych o zdrowiu pacjenta, czy zawsze należy traktować je jak dane wrażliwe.

Cel pracy

Przedmiotem artykułu będzie omówienie problemów prawnych związanych z bezpieczeństwem danych genetycznych człowieka, w szczególności ich charakteru prawnego oraz możliwości ich przechowywania i przetwarzania. Przeprowadzone analizy będą oparte zarówno na polskiej regulacji prawnej, w tym zwłaszcza na ustawie z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych oraz ustawie z dnia 17 grudnia 2004 r. o zmianie ustawy o Policji oraz ustawie – Kodeks postępowania karnego, która w sposób wręcz modelowy uregulowała kwestie policyjnych baz danych, jak i na aktach międzynarodowych. Określając bowiem charakter prawny i sposób ochrony danych genetycznych, nie sposób ograniczyć się jedynie do prawa polskiego, dlatego też rozważania dotyczące polskich ustaw zostaną poprzedzone analizą wybranych aktów prawa międzynarodowego.

Deklaracja UNESCO o danych genetycznych człowieka i Rekomendacja Komitetu Ministrów Rady Europy dotycząca ochrony danych medycznych

Niewątpliwie pierwszym aktem prawa międzynarodowego w sposób kompleksowy regulującym kwestie związane z danymi genetycznymi jest Deklaracja UNESCO o danych genetycznych człowieka. Deklaracja wskazuje na wyjątkowość danych genetycznych, uznając, że dane te:

- mogą wskazywać na genetyczne predyspozycje dotyczące jednostek;
- mogą mieć znaczenie dla rodziny, w tym dla wstępnych, ponieważ ich znaczenie przekracza granice generacji, mogą mieć również znaczenie dla różnych grup, do których dane osoby należą;
- mogą zawierać informacje, których znaczenie może nie być znane w chwili pobrania próbki biologicznej;
- mogą mieć znaczenie kulturowe dla osoby albo grupy⁴.

Przedmiotowa deklaracja dotyczy dwóch rodzajów danych – genetycznych oraz białkowych. Dane genetyczne w rozumieniu deklaracji są informacjami o dziedzicznych cechach jednostki pozyskanymi w wyniku analizy kwasu

nukleinowego poprzez zastosowanie innej metody naukowej. Zatem nie są danymi genetycznymi informacje o takich mutacjach powstałych w DNA (np. w wyniku wpływu środowiska czy zastosowanego leczenia), które nie są dziedziczne. Danymi białkowymi są zaś takie informacje o ekspresjach, modyfikacjach i interakcjach między białkami, które dotyczą określonej osoby.

Inna, szersza definicja danych genetycznych występuje w przyjętej wcześniej Rekomendacji Komitetu Ministrów Rady Europy dotyczącej ochrony danych medycznych. Zgodnie bowiem z jej postanowieniem „wyrażenie dane genetyczne odnosi się do danych wszelkiego rodzaju, dotyczących cech dziedzicznych osób lub mających związek z takimi cechami stanowiącymi dziedzictwo grupy spokrewnionych osób”. Ze sprawozdania wyjaśniającego do Rekomendacji wynika, że intencją autorów było objęcie nią różnych kategorii danych genetycznych. Wskazuje się również na fakt, że dane genetyczne są danymi medycznymi, tylko wówczas, gdy mają związek ze zdrowiem jednostki lub członków jej rodziny. Pozostałe zaś dane genetyczne mają swój wyjątkowy charakter⁵.

Należy wskazać, że Deklaracja UNESCO o danych genetycznych człowieka tworzy niejako dwa reżimy ochrony prawnej danych medycznych – pierwszy dla danych, które mogą identyfikować osobę, i drugi dla danych, które mimo że są danymi genetycznymi, nie identyfikują osoby. Dane genetyczne czy białkowe stają się danymi identyfikującymi osobę, jeżeli są połączone z takimi danymi jak nazwisko, data urodzenia, czy adres i wówczas należąca jest im właściwa ochrona. Takie dane mogą być zbierane tylko po uprzednim uzyskaniu wolnej i świadomej zgody, której wyrażenie zostało poprzedzone pozyskaniem odpowiednich informacji⁶. Zgoda taka może również zawsze być wycofana i wówczas podmiot przechowujący dane nie powinien ich używać do żadnych celów, chyba że staną się nieodwracalnie anonimowe⁷.

Dane genetyczne mogą być zgodnie z Deklaracją⁸ zbierane, przetwarzane, użyte i przechowywane tylko w celach diagnostycznych opieki zdrowotnej, badaniach medycznych i innych badaniach naukowych, w celach kryminalistycznych, cywilnych i karnych.

Należy podkreślić, że zarówno dane genetyczne, jak i białkowe, nie mogą być wykorzystane w innym celu niż zostały zebrane, chyba że osoba, od której zostały pobrane, wyraziła na to zgodę albo gdy dane te stały się anonimowe i prawo krajowe dopuszcza możliwość ich innego zastosowania. Jednak dane, które zostały zebrane na potrzeby postępowania sądowego, powinny być niszczone, jeżeli już nie są potrzebne do celów jego prowadzenia.

Zgodnie z Rekomendacją w sprawie wykonywania analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego w postępowaniu karnym⁹ próbek pobranych w celu analizy DNA nie powinno się przechowywać po wydaniu prawomocnego orzeczenia w sprawie, w której zostały wykorzystane, chyba że jest to konieczne do innych celów, bezpośrednio

związanych z tymi, dla których je pobrano. Należy zapewnić zniszczenie wyników analiz DNA i informacji uzyskanych na ich podstawie, jeżeli dalsze ich przechowywanie w celach, dla których je zastosowano, nie jest konieczne. Wyniki analizy DNA i informacje uzyskane w ten sposób mogą być jednak zachowane, jeśli osoba, której dotyczą, została skazana za popełnienie poważanego przestępstwa przeciwko życiu, zdrowiu i bezpieczeństwu osób. W takim przypadku dokładny okres ich przechowywania powinno określać prawo krajowe.

Próbki lub inne tkanki ludzkie albo informacje uzyskane na ich podstawie mogą zostać zachowane przez dłuższy czas, jeżeli żąda tego osoba, której to dotyczy, lub gdy próbki nie można przypisać do konkretnej osoby, np. jeżeli znaleziono ją na miejscu przestępstwa¹⁰.

Dla niniejszych rozważań istotne wydaje się być również zagadnienie dopuszczalności wykorzystania danych w innym celu niż były zbierane. Taką możliwość daje art. 22 Konwencji Bioetycznej, wskazując, iż „jeżeli w czasie interwencji medycznej pobrano część ciała ludzkiego, może być ona przechowywana i wykorzystywana w celu innym niż ten, dla którego została pobrana, tylko wtedy, gdy właściwie poinformowano o tym osoby i uzyskano ich zgodę”.

W przypadku przymusowego pobrania próbek na potrzeby postępowania karnego nie mogą być one wykorzystane w innym celu. Możliwe jest ich wykorzystanie do celów statystycznych lub anonimowych dopiero po usunięciu z nich danych identyfikujących. Zgodnie z Rekomendacją w sprawie wykorzystania analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego w postępowaniu karnym¹¹ wyniki testów, które zostały przeprowadzone na potrzeby medyczne, mogą być wykorzystane na potrzeby toczących się postępowań karnych.

Z postanowień zawartych w Rekomendacji dotyczącej genetycznych badań diagnostycznych i przesiewowych wynika, że próbki pobrane do określonych celów medycznych lub naukowych nie mogą być bez zezwolenia osób zainteresowanych lub osób prawnie upoważnionych do udzielenia zgody w ich imieniu, wykorzystane w sposób, który mógłby przynieść im szkodę. Natomiast wykorzystanie danych genetycznych dla studiów populacyjnych lub im podobnych musi respektować zasady odnoszące się do ochrony danych, a w szczególności dotyczących anonimowości i poufności¹².

Regulacje prawa polskiego dotyczące danych genetycznych człowieka

Przechodząc do regulacji prawa krajowego należy wskazać, że w polskim prawie dane genetyczne człowieka to przede wszystkim dane osobowe, które pozwalają na identyfikację osoby. Stosować się do nich zatem również będzie ustawa o ochronie danych osobowych.

Polska ustawa, jako jedna z niewielu, wprowadza bezpośrednią regulację odnoszącą się do danych genetycznych. W art. 27 ust. 1 ustawy o ochronie danych osobowych, oprócz danych o stanie zdrowia, które uznane są za wrażliwe, wymienia się bowiem informacje o kodzie genetycznym. Zdaniem A. Mednisa kod genetyczny został wyodrębniony, ponieważ informacja genetyczna ujawnia nie tylko stan zdrowia osoby, ale także inne dane, np. skłonność danej osoby do określonych zachowań, w tym zachowań przestępczych¹³. Słusznie zauważa jednak A. Krajewska, że określenie kod genetyczny należy uznać za niefortunne. Kod genetyczny jest bowiem uniwersalny dla całego gatunku ludzkiego¹⁴, a co więcej jest uniwersalny dla całego świata ożywionego. Ochroną zatem zostały objęte takie cechy człowieka, które nie są dziedziczne, jak kolor włosów czy oczu. Co więcej w genetyce uznaje się, że kod genetyczny to *de facto* nic innego jak odnalezienie sposobu odczytania informacji genetycznej, a zatem określenie to nie jest substytutem terminu informacja genetyczna, a jedynie odkrytym wiele lat temu i powszechnie stosowanym diagramem umożliwiającym odczytanie DNA. Ustawa o danych osobowych nie tworzy definicji legalnej kodu genetycznego. Terminem kod genetyczny nie posługuje się również żadna inna polska ustawa, należy zatem uznać, iż w sytuacji braku definicji legalnej wskazane jest posługiwanie się powszechnym znaczeniem pojęcia, więc tym wypracowanym przez genetykę.

Postulować zatem należy zmianę terminologii art. 27 ustawy o danych osobowych, gdyż obecna regulacja, choć zapewne takie były założenia legislatora, nie chroni w żaden sposób materiału genetycznego, a co więcej – wprowadza legalne ograniczenia związane z powszechnym wykorzystywaniem kodu genetycznego. Wydaje się, że właściwsze jest w tym wypadku określenie – dane genetyczne.

Zgodnie z art. 27 ww. ustawy dane o kodzie genetycznym uznane są za dane wrażliwe, a zatem ich zbieranie, przechowywanie i przetwarzanie związane jest z koniecznością spełnienia określonych wymogów natury formalnej.

Niewątpliwie kod genetyczny nie należy do danych osobowych w znaczeniu ustawy, gdyż zgodnie z brzmieniem art. 6 za dane osobowe uważa się wszelkie informacje dotyczące zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osoby fizycznej. Dlatego właśnie należy uznać, iż posłużenie się pojęciem kodu genetycznego we wskazanej ustawie jest pewną pomyłką ustawodawcy. Jak wynika z uzasadnienia projektu poselskiego¹⁵, w pierwotnej wersji dane o kodzie genetycznym były uznane za dane intymne, choć ani w uzasadnieniu projektu poselskiego, ani też w uzasadnieniu projektu rządowego¹⁶ nie ma wzmianki o powodzie wpisania kodu genetycznego do ustawy.

Kod genetyczny jest wymieniony w ustawie pomiędzy danymi o zdrowiu i nałogach. Takie usytuowanie kodu genetycznego wskazuje na jego odrębność od danych zdrowotnych. Wydaje się jednak, że głównym celem wprowadzenia

odróżnienia danych genetycznych od danych zdrowotnych była chęć podkreślenia specyficznego charakteru tych danych. Informacja genetyczna może mieć bardzo różny charakter uzależniony nie tylko od celu, w jakim będzie wykorzystywana, ale również od metod jej uzyskiwania oraz oczywiście rozwoju nauki. Wykorzystanie bowiem do badań elementów, które obecnie uważa się za niekodujące, nie wyklucza bowiem odczytania z nich w przyszłości określonych informacji. Na obecnym poziomie wiedzy trudno wskazać, czy tzw. elementy niekodujące rzeczywiście nie determinują żadnych cech czy tylko nauka obecnie jeszcze tych zależności nie odkryła. Ze względu bowiem na to, że to nie pojedynczy gen, ale dopiero pewne złożone procesy wpływają na wytworzenie określonych cech lub predyspozycji, na tak początkowym etapie poznawania możliwości odczytywania tych cech nie można niczego wykluczyć.

Dane genetyczne jako dane wrażliwe objęte są zakazem ich przetwarzania, choć ustawa wprowadza wiele wyjątków od tego zakazu. Możliwe jest bowiem wykorzystywanie tych danych do celów uznanych za uzasadnione. Takimi celami w rozumieniu ustawy są właśnie cele zdrowotne i związane z badaniami naukowymi. Zdaniem A. Krajewskiej¹⁷ taka regulacja ustawy o danych osobowych skutkuje niemożnością stosowania do danych genetycznych przepisów dotyczących danych medycznych, jak np. ustawy o diagnostyce laboratoryjnej. Autorka również stwierdza, że takie wyszczególnienie ustawowe kodu genetycznego, choć jest nowatorskie, zmniejsza poziom ochrony tych danych i tym samym jest niezgodne z dyrektywą, która była implementowana przez ustawę.

Wydaje się jednak, że wyszczególnienie w ustawie dość niefortunne określenie kodu genetycznego nie może powodować tak daleko idących konsekwencji.

Po pierwsze, należy bowiem uznać, że ustawa nie kreuje żadnych definicji legalnych, zatem pojęcia w niej wymienione nie muszą mieć zastosowania do innej ustawy, zwłaszcza jeżeli ta bezpośrednio do nich nie odsyła. Po drugie zaś, należy zwrócić uwagę na wyodrębnienie w ustawie kategorii danych o nałogu, które niekiedy również mogą być uznane za dane o zdrowiu człowieka, zwłaszcza, gdy nałóg zakwalifikowany zostanie jako choroba.

Wydaje się zatem, że ochrona przewidziana w ustawie o ochronie danych osobowych może być zastosowana do danych genetycznych lub regulacji związanych z danymi zdrowotnymi, a także np. materiału dowodowego, którym dane genetyczne mogą się stać.

Wprawdzie art. 27 ustawy o ochronie danych osobowych wprowadza zakaz przetwarzania danych o kodzie genetycznym, to jednak odmiennie niż art. 23 ustawy o ochronie danych osobowych, reguluje przesłanki uchylające ten zakaz.

Podstawową przesłanką uchylającą powyższy zakaz jest zgoda osoby, której te dane dotyczą. W myśl ustawy zgoda taka powinna być wyrażona na piśmie. W doktrynie jednak występują pewne wątpliwości co do uznania, że

niemożliwe jest wydanie takiej zgody również w innej formie, choć wówczas nie będzie ona wywoływała skutków prawnych, a regulacje kodeksu cywilnego w tym zakresie nie będą miały zastosowania. Z treści bowiem art. 7 pkt 5 ustawy o ochronie danych osobowych można wywieść, że zgoda niespełniająca wymogu formy pisemnej nie będzie zgodą w rozumieniu ustawy.

Należy jednak wskazać, że uzyskanie nawet prawidłowej zgody na przetwarzanie danych o kodzie genetycznym nie oznacza, że administrator danych może je przetwarzać w sposób dowolny. Podlega on ograniczeniom zwłaszcza w zakresie udostępniania tych danych.

W przeciwieństwie do regulacji ogólnej z art. 23 ustawy, w przypadku danych wrażliwych nie jest również możliwe wyrażenie zgody na przetwarzanie ich w przyszłości. Zatem następca prawny administratora danych nie może powołać się na zgodę udzieloną swojemu poprzednikowi. Nie jest zatem możliwe udzielenie zgody na jakiegokolwiek wykorzystanie danych genetycznych w przyszłości. Z ustawy wynika bowiem, że jeżeli zgoda na pobranie, przetwarzanie czy wykorzystywanie informacji genetycznej została udzielona jedynie dla celów medycznych, to do wykorzystania jej dla innych celów, np. badawczych, potrzebna jest dodatkowa, nowa zgoda uprawnionego. Zagadnienie to jest szczególnie istotne z uwagi na rozwój biobanków i możliwe przechowywanie w nich danych genetycznych przez długie lata oraz udostępnianie ich dla różnych celów.

Podkreśla się¹⁶, że zgoda na przetwarzanie takich danych jest faktycznie zgodą na naruszenia dobra osobistego, a zatem zgoda na naruszenie tego dobra powinna spełniać warunki nie tylko ustawy, ale również kodeksu cywilnego. Pomimo faktu, że co do zasady usunięcie danych nie wymaga wyrażenia zgody przez uprawnionego, to jednak w określonych sytuacjach może być naruszeniem obowiązku prawnego będącego podstawą przetwarzania tych danych.

Uchylenie zakazu przetwarzania może również wynikać wprost z przepisu prawa. Ustawami, które uchylają taki zakaz w stosunku do zakazu przetwarzania kodu genetycznego, są: art. 38 ustawy o służbie kontrwywiadu wojskowego oraz służbie wywiadu wojskowego¹⁹, art. 22a ustawy o Centralnym Biurze Antykorupcyjnym²⁰, art. 34 ustawy o Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego²¹, art. 14 ustawy o Policji²².

Kolejną przesłanką uchylającą zakaz przetwarzania danych wrażliwych jest również sytuacja, gdy przetwarzanie tych danych jest niezbędne do ochrony żywotnych interesów osoby, której dane dotyczą lub innej osoby, gdy osoba, której dane dotyczą, nie jest fizycznie lub prawnie zdolna do wyrażenia zgody, do czasu ustanowienia opiekuna prawnego lub kuratora.

Przez żywotne interesy należy rozumieć kwestie związane z ochroną życia, zdrowia i bezpieczeństwa osobistego. Zakaz ten jest również uchylany, gdy przetwarzanie i ujawnianie danych jest niezbędne do ochrony żywotnych

interesów innej osoby. Przesłanka ta umożliwia zatem ujawnienie informacji o danych genetycznych, kiedy zagrożone jest bezpieczeństwo i zdrowie jednostki, od której one pochodzą, jak również zdrowie innych osób, zatem np. osób, które są z nią spokrewnione. Uchylenie zakazu będzie więc możliwe w przypadku ujawnienia mutacji genetycznej, która może ujawnić się również w DNA osoby spokrewnionej, jeżeli tylko w ten sposób uchroni się jej żywotne interesy.

Obecnie w Polsce istnieją różne bazy danych genetycznych – część stanowi element biobanków, które przechowują próbki z ludzkim DNA dla celów medycznych czy badawczych, w innych zaś przechowuje się dane genetyczne jedynie dla celów identyfikacyjnych, jak jest to np. w bazie policyjnej. Podstawą do stworzenia polskiej policyjnej bazy DNA była nowelizacja ustawy o Policji z dnia 17 grudnia 2004 r.²³. Na mocy dodanego wówczas art. 21a bazę tę prowadzi Komendant Główny Policji, który jest jej administratorem. Należy wskazać, że jest to baza zarówno samych danych genetycznych²⁴, jak i próbek biologicznych.

Zgodnie zaś z art. 21b PolU dane DNA mogą być umieszczane w bazach na podstawie zarządzenia organu prowadzącego postępowanie przygotowawcze lub sądu – w przypadku analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego (DNA) przeprowadzonej w związku z postępowaniem karnym, postępowaniem w sprawach nieletnich – lub właściwego miejscowo organu Policji – w przypadku osób o nieustalonej tożsamości, osób usiłujących ukryć swoją tożsamość oraz zwłok ludzkich o nieustalonej tożsamości.

Precyzyjnie również został wskazany czas przechowywania próbek. Zgodnie z art. 21d PolU próbki biologiczne i informacje dotyczące wyników analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego (DNA) są przechowywane w bazie danych DNA przez 20 lat i wykorzystywane w celu zwalczania przestępstw oraz w celach identyfikacji osób i zwłok. Dłużej, czyli 35 lat, mogą być przechowywane tylko dane i próbki dotyczące osób podejrzanych, oskarżonych lub skazanych w związku z popełnieniem zbrodni lub występków określonych w rozdziałach XVI–XX, XXV i XXXV Kodeksu karnego, zaś dane osób określonych w art. 94 § 1 Kodeksu karnego mogą być przechowywane w bazie danych DNA przez okres do 35 lat. Ponadto należy wskazać, że dane genetyczne pobrane podlegają wcześniejszemu zniszczeniu, zgodnie z art. 21e, jeżeli pochodzą od osób:

- które zostały uniewinnione lub wobec których umorzono postępowanie karne – niezwłocznie po uprawomocnieniu się stosownego orzeczenia;
- wobec których postępowanie karne warunkowo umorzono – po upływie 6 miesięcy od dnia zakończenia okresu próby wyznaczonego przez sąd;
- wobec których postępowanie umorzono na podstawie przepisów o świadku koronnym – po upływie roku od dnia uprawomocnienia się postanowienia o umorzeniu;
- o których mowa w art. 15 ust. 1 pkt 3a lit. b oraz zwłok ludzkich, których tożsamość została ustalona.

Podsumowanie

Podsumowując należy wskazać, że z uwagi na rozwój biobanków i baz danych genetycznych niewątpliwie istnieje konieczność precyzyjnego określenia prawnych regulacji dotyczących bezpieczeństwa danych genetycznych. Ustawa o ochronie danych osobowych, posługując się pojęciem informacji o kodzie genetycznym, jest w tym zakresie zbyt ogólną regulacją. Wydaje się zatem, że należałoby postulować wprowadzenie ustawowej regulacji związanej z poszczególnymi bazami danych, jak np. biobankami dla celów badawczych, tak jak to stworzono dla policyjnych baz danych.

PRZYPISY

¹ Wyrok ETPC z dnia 4 grudnia 2008 r. w sprawie S. and Marper v. The UK, [2008] ECHR 1581.

² Wyrok z dnia 31 marca 2006 r. Washington University v. William J. Catalona, dostępny na http://www.circare.org/lex/03cv01065_opinion.pdf.

³ M. Macilotti: Consenso informato e biobanche di ricerca, „La nuova giurisprudenza civile comentata” 2009, nr 3, s. 91.

⁴ Rekomendacja Komitetu Ministrów Rady Europy (97) 5 dotycząca ochrony danych medycznych. Przyjęta przez Komitet Rady Ministrów dnia 13 lutego 1997 r.

⁵ J. Kapelańska-Pręgowska: Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych, Warszawa 2011, s. 134

⁶ Art. 8 Deklaracji o danych genetycznych. Dostępna w wersji angielskiej na stronie: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

⁷ Art. 9 Deklaracji o danych genetycznych.

⁸ Art. 5 Deklaracji o danych genetycznych.

⁹ Komitet Ministrów Rady Europy, Rekomendacja nr R (92)1 w sprawie wykorzystania analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego w postępowaniu karnym. Przyjęta w dniu 10 lutego 1992 r., na 470 posiedzeniu zastępców ministrów. Tekst rekomendacji dostępny [w:] A. Muszla: Wybrane zagadnienia etyczne z genetyki medycznej, Kraków 1998, s. 140 i passim.

¹⁰ Pkt 9 Rekomendacji w sprawie wykonywania analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego w postępowaniu karnym.

¹¹ Pkt 3 Rekomendacji w sprawie wykorzystania analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego w postępowaniu karnym.

¹² Zasada 13 Rekomendacji dotyczących genetycznych badań diagnostycznych i przesiewowych wykonywanych dla celów opieki zdrowotnej. Tekst rekomendacji dostępny [w:] A. Muszla: Wybrane zagadnienia..., op.cit., s. 150 i passim.

¹³ A. Mednis: Ustawa o ochronie danych osobowych. Komentarz, Warszawa 2001, s. 82.

¹⁴ E. Passarge: Genetyka ilustrowany przewodnik, Warszawa 2004, s. 15.

¹⁵ Projekt poselski ustawy o ochronie danych osobowych klubu parlamentarnego Unii Wolności, druk sejmowy nr 1890 z 1996 r.

¹⁶ Projekt rządowy ustawy o ochronie danych osobowych, druk sejmowy nr 1928 z 1996 r.

¹⁷ A. Krajewska: Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej, Wrocław 2008, s. 54.

¹⁸ A. Drozd: Ustawa o ochronie danych osobowych. Komentarz. Wzory pism i przepisy, Warszawa 2008, s. 176.

¹⁹ Ustawa z dnia 9 czerwca 2006 r. o Służbie Kontrwywiadu Wojskowego oraz Służbie Wywiadu Wojskowego (Dz.U. z 2006 r. nr 104, poz. 709).

²⁰ Ustawa z dnia 9 czerwca 2006 r. o Centralnym Biurze Antykorupcyjnym (Dz.U. nr 104, poz. 708).

²¹ Ustawa z dnia 24 maja 2002 r. o Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego oraz Agencji Wywiadu (tekst jedn.: Dz.U. z 2010 r. nr 29, poz. 154).

²² Ustawa z dnia 6 kwietnia 1990 r. o Policji (tekst jedn.: Dz.U. z 2007 r. nr 43, poz. 277 z późn. zm.).

²³ Ustawa z dnia 17 grudnia 2004 r. o zmianie ustawy o Policji oraz ustawy – Kodeks postępowania karnego (Dz.U. z 2005r. nr 10, poz. 70).

²⁴ W stosunku do: osób wymienionych w art. 74 i 192a Kodeksu postępowania karnego; osób o nieustalonej tożsamości oraz osób usiłujących ukryć swoją tożsamość; zwłok ludzkich o nieustalonej tożsamości; śladów nieznanymi sprawców przestępstw.

Streszczenie

Przedmiotem artykułu jest omówienie problemów prawnych związanych z bezpieczeństwem danych genetycznych człowieka. W tym zakresie poddano analizie charakter prawny danych genetycznych jako danych osobistych oraz danych wrażliwych. Następnie zbadano problemy związane z możliwością ich zbierania, przechowywania i przetwarzania. W tym zakresie omówiono zagadnienia prawne dotyczące sposobu i czasu przechowywania oraz możliwości dalszego wykorzystania danych genetycznych znajdujących się w bazach danych policyjnych czy biobanków. Przeprowadzone w artykule rozważania są oparte zarówno na polskiej regulacji prawnej, w tym zwłaszcza na ustawie z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, ustawie z dnia 17 grudnia 2004 r. o zmianie ustawy o Policji oraz ustawy – Kodeks postępowania karnego, na regulacjach prawnych i rekomendacjach europejskich (m.in. Rekomendacji Komitetu Ministrów Rady Europy (97)5 dotyczącej ochrony danych medycznych, Rekomendacji nr R (92)1 w sprawie wykorzystania analizy kwasu dezoksyrybonukleinowego w postępowaniu karnym), jak również międzynarodowych (m.in. Deklaracji UNESCO o danych genetycznych człowieka, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning genetic testing for health purposes).

Słowa kluczowe: DNA, kod genetyczny, dane genetyczne, biobanki, bazy danych osobowych.

Summary

The article focuses on legal problems related to the security of human DNA data. In this respect, a legal status of DNA data as personal and sensitive data was analysed. Furthermore, the problems connected with the collection, storage and processing of these data have been examined from the point of view of manner and duration of data retention and the possibility of potential use of DNA data contained in DNA police databases or biobanks. The considerations have been based on Polish legal regulations (Personal Data Protection Act of 29 August 1997, amendments

to the Police Act of 17 December 2004, Code of Penal Proceeding), European recommendations (such as Recommendation R (92)1 of the Committee of Ministers to Member States on the use of analysis of deoxyribonucleic acid (DNA) within the framework of the criminal justice system) and international regulations (such as UNESCO Declaration on Human Genetic Data, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning genetic testing for health purposes).

Keywords: DNA, genetic code, DNA data, biobanks, personal data databases