

ŽMOGAUS GENETINIO PRIVATUMO IR GENOMO APSAUGOS TEISINIAI IR ETINIAI ASPEKTAI

Danielius Serapinas

Mykolo Romerio universiteto Teisės fakulteto
Teisės filosofijos ir istorijos katedra
Ateities g. 20, LT-08303 Vilnius, Lietuva
Telefonas (+370 5) 271 4697
Elektroninis paštas d_serapinas@mruni.eu

Pateikta 2012 m. rugpjūčio 26 d., parengta spausdinti 2013 m. birželio 1 d.

***Anotacija.** Straipsnyje teisiniu, medicininiu bei etiniu aspektais analizuojama žmogaus genetinių duomenų apsaugos samprata. Atskleidžiant nevienareikšmiškai traktuojamus bei vertinamus Europos teisės dokumentus formuluojami aspektai, akcentuojantys genetinės diskriminacijos bei piktnaudžiavimo genetiniais duomenimis darbinėje, draudimo bei mokslinių tyrimų sferose, prevencijos svarbą.*

***Reikšminiai žodžiai:** genetiniai duomenys, apsauga, etika, diskriminacija.*

Įvadas

Genetika – biomedicinos mokslo šaka, tirianti paveldimumą, kintamumą, genetinių ligų atsiradimą bei prevenciją. Yra daugybė genetikos mokslo krypčių, nagrinėjančių genetinius procesus skirtingais metodais, aspektais bei taikymo sritimis¹. Besivystant genetikos mokslams, vystėsi ir kiti mokslai, kurių tyrimai leido šiuolaikiniame pasau-

1 Kučinskas, V. *Žmogaus genetika*. Vilnius: Šviesa 2001, p. 26.

lyje apsaugoti genetinių duomenų informaciją, o nesilaikant įstatymų tokių duomenų atžvilgiu, taikyti atitinkamas sankcijas. Tačiau vis dar kyla nemažai problemų, susijusių su asmens genetinės informacijos apsauga, tokių normų reglamentacija, žmogaus asmenybės neliečiamumo, laisvės ir informacijos privatumo užtikrinimu.

Straipsnio tikslas – remiantis įvairių autorių moksliniais darbais, tarptautinėmis konvencijomis, Europos Sąjungos direktyvomis ir teismų praktika išanalizuoti žmogaus genetinių duomenų apsaugos teisinius, medicininius bei etinius aspektus. Straipsnyje taikomi literatūros bei loginės analizės metodai – analizuojami moksliniai straipsniai, teisės aktai, konvencijos, direktyvos, protokolai, reglamentuojantys žmogaus genetinių duomenų apsaugą bei su ja susijusius dalykus; apibendrinimo metodu formuluotos apibendrinančios išvados, parodančios genetinių duomenų apsaugos svarbą asmens bei visuomenės gerovei.

1. Genetinis privatumas ir diskriminacija

1.1. Genetinis privatumas

Genetinis privatumas ypač svarbus veiksnys atliekant genetinius tyrimus, deja, jis ne visada gali būti garantuotas. Vis platesnis technologijų panaudojimas gaunant genetinę informaciją apie asmenis kelia didžiulį susirūpinimą dėl genetinio privatumo. Tokį susirūpinimą galima grįsti noru išlaikyti asmeninę informaciją ir noru išvengti tokios informacijos panaudojimo prieš asmenį, kuris su ja susijęs. Nors abu šie aspektai turėtų būti saugomi įstatymų, tačiau nustatyti, kokio lygio apsauga turėtų būti suteikta asmeninei genetinei informacijai, nėra paprasta, nes yra aplinkybių, kai visuomenė gali reikalauti genetinės informacijos apie asmenį. Todėl būtina rasti kompromisą derinant individo asmeninės genetinės informacijos apsaugą ir visuomenės socialinį interesą susipažinti su tokia informacija.

1.2. Genetinio privatumo reikšmė ir pagrindai

Genetinis privatumas turi dvi reikšmes. Siaurąja prasme tai yra teisė neturėti genetinės informacijos apie save, tai yra, kad asmuo turi teisę atsisakyti bandymų ar atmesti bet kokį kitą procesą, kurio metu tokia informacija galėtų būti gaunama. Tai skiriasi nuo teisės, kuria asmuo naudojasi, kad apsaugotų informaciją, kuri yra gauta ir gali būti atskleista tretiesiems asmenims dėl netinkamos jos apsaugos.

Skirtumas yra svarbus todėl, kad siaurąja prasme genetinio privatumo teisė yra absoliuti. Pripažįstama, kad praktikoje genetinių duomenų informacija apie asmenis gali nutekėti dėl to, kad ji bus atskleista netinkamai arba dėl to, kad sistema, kuri saugos tokią informaciją, bus nepajėgi užkirsti kelio nesankcionuotai prieigai prie jos. Tačiau yra vienas principas, apsaugantis nuo tokios informacijos išgavimo – tai žmogaus autonomijos principas, kuris pažymi, kad asmuo turi teisę apsaugoti savo gyvenimą ir

kad informacijos apie save kontrolė yra svarbus tokios autonomijos veiksnys². Būtent dėl šios priežasties turėtų būti sudaryta galimybė individualiai nuspręsti, ar asmeninė informacija turėtų būti atskleista ir, jeigu nusprendžiama ją atskleisti, tai ar ji turėtų būti naudojama kokiais konkrečiais paskirčiais. Pagarbos kitiems principas, kuriuo grindžiami mūsų moraliniai santykiai, reikalauja, kad asmenys pritartų šiam poreikiui ir jaustų, jog informacija yra privati.

Reikia pripažinti, kad niekada nebus įmanoma pasiekti visiško genetinės informacijos privatumo. Kai kuri informacija gali būti plačiai prieinama, pavyzdžiui, fenotipinio (veido bruožų, kurie atspindi dalies genų veiklą) stebėjimo informaciją galima gauti nesikreipiant dėl leidimo atlikti tyrimus ir toks stebėjimas nereikalauja jokio specialaus pasiruošimo. Kai kuri genetinė informacija gali būti gauta iš paprasčiausių pagrindinių žinių apie asmens sveikatą ar jo šeimos istoriją. Ši informacija nereikalauja asmens bendradarbiavimo ar jo sutikimo ir, kai tokios žinios yra gaunamos, jos gali būti panaudojamos prieš asmenį.

Taigi, nors genetinis privatumas yra labai svarbus, tačiau, kaip jau minėjome, nevisiškai pasiekiamas, bet tai dar nereiškia, kad žmonės neturėtų dėti pastangų jo užtikrinimui pasiekti, nes būtent tai leidžia atlikti analizę, kuri atskleidžia, kaip genetinė informacija galėtų būti apsaugota geriausiai.

1.3. Genetinio privatumo teisių pripažinimas

Du pagrindiniai dokumentai, kurie pripažįsta teisę į genetinį privatumą ir ją saugo, yra UNESCO visuotinė žmogaus genomo apsaugojimo ir žmogaus teisių deklaracija³ bei Europos Tarybos konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje. Pastarojo dokumento 5 straipsnyje yra įtvirtinta bendroji taisyklė, skelbianti, kad kiekviena intervencija sveikatos srityje gali būti atliekama tik gavus atitinkamo asmens laisvai duotą ir informuotumu pagrįstą sutikimą. Šiam asmeniui iš anksto suteikiama atitinkama informacija apie intervencijos tikslą ir pobūdį, taip pat apie jo padarinius ir pavojus. Atitinkamas asmuo gali bet kada laisvai atšaukti savo sutikimą. Tos pačios Konvencijos 12 straipsnyje rašoma, kad tyrimai, kuriais prognozuojamos genetinės ligos 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. Konvencija pripažįsta, kad žmogaus interesai ir gerovė yra svarbesni už išimtinus visuomenės ar mokslo interesus.

Teisė į genetinį privatumą pripažįstama tarptautiniu lygiu ir atsispindi daugelio šalių vidaus teisės aktuose, kurie užtikrina Konvencijoje numatytą genetinį privatumą. Tokių įstatymų taikymo sritis neretai skiriasi. Jie gali apriboti svetimų asmenų prieigą

2 Glasa, J. *Ethics of Human Genetics*. Bratislava, 2002, p. 82.

3 UNESCO visuotinė žmogaus genomo apsaugojimo ir žmogaus teisių deklaracija [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-29]. <http://www.unesco.lt/documents/socialiniai/zmogaus%20genomo%20apsaugojimo%20ir%20zmo_teis_deklaracija.pdf>.

prie individo asmeninės genetinės informacijos ir kai kada už tokių normų nesilaikymą gali grėsti baudžiamoji atsakomybė.

1.4. Kolizijos genetinio privatumo srityje

Genetinio privatumo teisės pripažinimas nereiškia, kad ji yra absoliuti, todėl numatant teisę į genetinį privatumą būtina atsižvelgti tiek į asmeninius, tiek į visuomeninius interesus. Pagrindinis visuomenės interesas yra asmeninės individo genetinės informacijos panaudojimas visuomeniniais sveikatos ir saugumo tikslais. Sveikatos srityje tokia informacija gali padėti vystyti genetinius tyrimus, būti naudinga ateities kartoms bei sveikatos sistemos tobulinimui. Dėl visuomeninių tikslų asmenys skatinami dalyvauti įvairiuose genetiniuose tyrimuose, tačiau, kad ir kaip būtų stengiamasi užtikrinti, jog nebuvo panaudotas joks pašalinis spaudimas asmeniui dalyvauti tokiuose tyrimuose, jų metu teisė į asmens genetinę informaciją vis tiek gali būti pažeista. Pavyzdžiui, epidemiologinių tyrimų srityje, kur didelių genetinių duomenų bazių sukūrimas galėtų padėti visuomenei nustatyti epidemijų kilimo priežastis ir genų įtaką joms. Atliekant tokius tyrimus visada pabrėžiama, kad yra labai svarbu gauti žmogaus asmeninį sutikimą ir kad tokios duomenų bazės gali turėti ypatingą reikšmę sveikatos srityje, tačiau jos yra nemenkas iššūkis genetinio privatumo užtikrinimui.

Kitas svarbus genetinės informacijos panaudojimas visuomeniniais tikslais yra jos panaudojimas genetiniam identifikavimui. Daugelyje šalių teismo ekspertizės duomenų bazės padeda nustatyti nusikaltimus padariusius asmenis. Dėl šios priežasties daugelyje šalių policijos duomenų bazės buvo labai išplėtos. Pavyzdžiui, Jungtinės Karalystės nacionalinėje DNR duomenų bazėje saugoma per milijoną mėginių, kurie labai palengvina policijos darbą, ieškant įstatymų pažeidėjų, kurie padarė sunkius seksualinius nusikaltimus, žmogžudystes ir kitus nusikaltimus⁴. Reikia pažymėti, kad tokia duomenų bazė saugo duomenis ne tik tų asmenų, kurie jau buvo nuteisti už kokį nors nusikaltimą, bet ir tų, kurie buvo tik įtariami dalyvavę nusikalstamoje veikoje. Tokių asmenų, kurie nebuvo pripažinti kaltais, genetinės informacijos rinkimas ir saugojimas yra susijęs su grėsme genetiniam privatumui, nepaisant to, kad tokios duomenų bazės yra labai saugomos ir stebimos nepriklausomų specialistų. Tačiau kaip prieštaraujantį tam argumentą būtų galima pasakyti tai, kad valstybė turi teisėtą interesą apsaugoti savo piliečius, ir asmenų genetinės informacijos saugojimas, net jei jie ir nepadarė jokio nusikaltimo, būtų tinkamas atsakas į pavojų, kurį kelia nusikalstamumas. Toks ir panašus individų genetinės informacijos panaudojimas rodo naudą, kurią gali suteikti asmeninės genetinės informacijos panaudojimas visuomeniniais tikslais, o tokios genetinės informacijos privatumu bei išsaugojimu ir rūpinasi Europos žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija.

Asmeninis interesas, kuris gali pažeisti genetinį privatumą, kyla iš to, kad individai nori žinoti, ar jų šeimos nariai turi tam tikrą genuose užfiksuotą ligą ar anomaliją, kuri galėtų turėti įtakos tų individų sveikatai, todėl gali pareikalauti atlikti įvairius tyrimus,

4 Inside Information: Balancing interests in the use of personal genetic data. Human Genetics Commission, London, 2002, 145–160. Glasa, J., *supra* note 2, p. 83.

kartais net su mirusiais artimaisiais. Šeimos kontekste galima pasakyti, kad tokios apie tam tikrą genuose užfiksuotą ligą informacijos sužinojimas ir pranešimas apie riziką susirgti šia liga gali pažeisti teisę į genetinį privatumą ir kitų asmenų teisę žinoti.

1.5. Genetinė diskriminacija

Teisė būti nediskriminuojamam yra viena iš pagrindinių žmogaus teisių. Ji įtvirtinta įvairiuose tarptautiniuose dokumentuose, tokiuose kaip: Visuotinė žmogaus teisių deklaracija (2 str.), Tarptautinis pilietinių ir politinių teisių paktas (26 str.), Tarptautinis ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių paktas (2 str.), Europos žmogaus teisių konvencija (14 str.) bei Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija, kuri yra vienas iš pagrindinių privalomų tarptautinių teisinių dokumentų, įtvirtinančių nediskriminavimo principą.

Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartija 21-ajame straipsnyje draudžia bet kokią diskriminaciją dėl genetinių bruožų (diskriminacijos uždraudimas). Tačiau šio principo teisinis statusas vis dar neaiškus. Galima sakyti, kad šis principas dabartinėje Europos Sąjungos sistemoje yra deklaratyvus pobūdžio. Vis dėlto Europos Komisijos prezidentas R. Prodi Europos Komisijoje, paskelbiant Pagrindinių teisių chartiją, yra pasakęs, jog Europos Sąjungos institucijos išsipareigojo gerbti Chartiją visais savo darbais bei politika, kurią ji propaguos. Be to, buvo siūloma, kad Pagrindinių teisių chartija galėtų būti integruota į kiekvieną būsimą ES konstituciją. Taip pat buvo pažymėta, kad toks dokumentas yra pats moderniausias tarptautinis dokumentas, skirtas žmogaus teisių apsaugai, padėsiantis jas apginti teisiškai⁵.

Konvencijos dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje 11-asis straipsnis konkrečiai suformuluoja principą, kad bet koks asmens diskriminavimas dėl jo ar jo genetinio paveldo yra draudžiamas. Įdomus faktas yra tas, kad Konvencijoje vartojamas terminas „genetinis paveldas“, tuo tarpu Chartijoje kalbama apie „genetinius bruožus“, o UNESCO visuotinės žmogaus genomo apsaugojimo ir žmogaus teisių deklaracijos 6 straipsnyje rašoma, kad nė vienas asmuo negali būti diskriminuojamas genetinių charakteristikų, kuriomis arba kurių poveikiu ketinama pažeisti žmogaus teises, pagrindines laisves ir žmogaus orumą, pagrindu⁶. Konvencijos 11-asis straipsnis išplečiamas Europos žmogaus teisių konvencijos 14 straipsnyje, kuriame nurodyta, kad naudojimasis šios Konvencijos pripažintomis teisėmis ir laisvėmis turi būti garantuojamas be jokios diskriminacijos dėl lyties, rasės, odos spalvos, kalbos, religijos, politinių ir kitokių įsitikinimų, nacionalinės ar socialinės kilmės, priklausymo tautinei mažumai, nuosavybės, gimimo ar kitokio statuso⁷. Konvencijos aiškinamajame pranešime teigiama, kad šis diskriminacijos draudimas galioja visose srityse, taip pat ir Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos taikymo.

5 Glasa, J., *supra* note 2, p. 22.

6 UNESCO visuotinė žmogaus genomo apsaugojimo ir žmogaus teisių deklaracija, *supra* note 3.

7 Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-29]. <http://www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/EBDFB6BB-2A0E-48D0-935F-43AFC0A961C7/0/LIT_CONV.pdf>.

Konvencijos ir Chartijos įtaką teisei galima pastebėti Latvijos įstatyme dėl žmogaus genomo tyrimų, kuris draudžia diskriminuoti asmenis dėl jų DNR struktūros ar dėl to, kad asmuo yra arba nėra genų donoras. Tačiau reiktų pažymėti, kad šiame dokumente vėlgi šiek tiek skiriasi diskriminacijos pagrindas – jis šiame įstatyme vadinamas „DNR struktūra“. Taip pat nurodomas papildomas nediskriminavimo pagrindas, ką reiškia buvimas donoru ir nebuvimas juo. Galima sakyti, kad šis reikalavimas yra analogiškas reikalavimui, nurodytam Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje ir jos papildomo protokolo aiškinamajame rašte, kad mokslinių tyrimų dalyvis turi teisę atsisakyti duoti sutikimą atlikti tokius tyrimus⁸.

1.6. Diskriminacija ir teisė į genetinį privatumą

Turimą su žmogaus genetiniais duomenimis susijusią informaciją galima panaudoti darbo bei draudimo srityse ir tai gali būti genetinio diskriminavimo priežastis. Genetinės diskriminacijos galimybė kelia didžiausią visuomenės susirūpinimą ir baimę, kad tokia privati informacija apie asmenį gali turėti vienokį ar kitokį poveikį draudžiantis ar bandant įsidarbinti. Tačiau ne visos diskriminacijos formos yra blogos. Pavyzdžiui, žmonės traktuojami skirtingai pagal racionalius ir pateisinamus kriterijus, kurie yra visuotinai priimtini. Tarkime, priimant į darbą kvalifikuotesnį specialistą. Diskriminacija neteisinga tampa tik tada, kai į darbą yra nepriimama dėl nereikšmingų aplinkybių ar dėl tam tikrų asmens savybių, dėl kurių neturėtų būti sumenkinamos asmens galimybės gauti darbą. Arba principas „pirmas atėjai, pirmas gavai“, kuris draudžia kitokią nei laiko pagrindu atsirandančią diskriminaciją. Problema yra ta, kad diskriminacijos terminas šiuo metu yra vartojamas tik neteisėtai diskriminacijai apibūdinti.

UNESCO visuotinės žmogaus genomo apsaugojimo ir žmogaus teisių deklaracijos 6 straipsnyje rašoma: nė vienas asmuo negali būti diskriminuojamas genetinių charakteristikų, kuriomis arba dėl kurių poveikio ketinama pažeisti žmogaus teises, pagrindines laisves ir žmogaus orumą, pagrindu. Tai rodo, kad yra stengiamasi apsaugoti nuo bet kokio genetinio diskriminavimo, tiek žmogaus teisių, laisvių, tiek jo orumo apsaugos srityje. Taigi, diskriminacija dėl asmens genetikos charakteristikos būtų gana neteisingas dalykas, galintis pažeisti žmogaus orumą. Dabartinėje visuomenėje tokią diskriminaciją bandoma sumažinti įvairiausiais būdais. Vienas iš jų – steigiant darbo vietas neįgaliesiems, kurios atitiktų jų poreikius ir leistų užsidirbti. Tokių darbo vietų steigimas Lietuvoje yra skatinamas darbo biržos skiriant subsidijas darbdaviams, įdarbinantiems neįgalius asmenis. Subsidijos skiriamos finansuoti išlaidoms įrenginiams, įrangos, techninės pagalbos priemonėms (neįgaliesiems) ir kitoms darbo priemonėms, reikalingoms darbo vietos funkcionavimui užtikrinti, pirkti, montuoti ir pritaikyti; mokymams, kai steigiamai darbo vietai reikalingos profesinės kvalifikacijos ar kompetencijos; patalpoms, reikalingoms darbo vietai įrengti, remontuoti ir pritaikyti⁹.

8 Glasa, J., *supra* note, p. 23.

9 Darbo vietų steigimo subsidijavimas [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-29]. <http://www.ldb.lt/TDB/Alytus/Paslaugos/Puslapiai/Darbo_vietu_steigimo_subsidijavimas.aspx>.

Šiuo metu dokumentuose įtvirtinta norma, kad genetinių duomenų tvarkymas įdarbinimo srityje iš principo turi būti uždraustas ir turi būti leidžiamas tik tikrai išskirtinėmis aplinkybėmis ir atsižvelgiant į jų tvarkymo draudimą. Be to, kaip nurodyta 2003 m. liepos mėn. Europos grupės dėl etikos moksle ir naujų technologijų „Nuomonėje dėl genetinių testų darbo vietoje etinių aspektų“, iki šiol nėra patikimų įrodymų, kad egzistuojantys genetiniai testai turi reikšmės ir įtakos įdarbinimui. Jų prognozavimo vertė vis dar abejotina. Todėl negali būti leista asmenis diskriminuoti šios informacijos, kuri prognozavimo požiūriu daugeliu atvejų neturi būti laikoma galutine – tiek todėl, kad jos efektyvumas priklauso nuo ryšio su kitais faktoriais, kaip aplinkos faktoriai, tiek ir dėl jos tikėtinos prigimties, pagrindu¹⁰.

Reikėtų paminėti, kad genetinės informacijos neatskleidimas ir diskriminavimo šioje srityje negalimumas draudimo kompanijoms ir darbdaviams gali sukelti komercinių interesų apsaugos sunkumų. Tai ypač pažymi draudimo kompanijos – jų teigimu, pagrindinis draudimo principas yra visiškai atitinkamos informacijos atskleidimas, todėl ir privati genetinė informacija tokiu atveju turėtų būti atskleista.

Draudimo sutartis yra priskiriama specialiai sandorių grupei, kuriai taikomas didžiausio pasitikėjimo reikalavimas (*uberrimae fidei*). Sudarant draudimo sutartis teisės aktai kiekvienai sutarties šaliai – draudėjui ir draudikui – nustato pareigą atskleisti viena kitai tam tikrus, joms žinomus faktus, kurie gali turėti įtakos sutarties šaliai priimančiam sprendimui dėl draudimo sutarties sudarymo arba atsisakymo ją sudaryti¹¹. Draudimo sutartimi viena šalis (draudikas) įsipareigoja už sutartyje nustatytą draudimo įmoką (premiją) sumokėti kitai šaliai (draudėjui) arba trečiajam asmeniui, kurio naudai sudaryta sutartis, įstatyme ar draudimo sutartyje nustatytą draudimo išmoką, apskaičiuotą įstatyme ar draudimo sutartyje nustatyta tvarka, jeigu įvyksta įstatyme ar draudimo sutartyje nustatytas draudžiamasis įvykis¹². Tačiau, norint draudikui prisiimti ar perkelti atsakomybę draudėjui, būtina visapusiškai įvertinti rizikos atsiradimo galimybes. Prieš sudarant draudimo sutartį, draudėjas privalo suteikti draudikui visą žinomą informaciją apie aplinkybes, galinčias turėti esminės įtakos draudžiamojo įvykio atsitikimo tikimybei ir šio įvykio galimų nuostolių dydžiui (draudimo rizikai), jeigu tos aplinkybės nėra ir neturi būti žinomos draudikui. Kadangi melagingos informacijos atskleidimas ar informacijos neatskleidimas turi didelę įtaką tiek draudėjui, tiek draudikui nusprendžiant dėl draudimo sutarties sudarymo, šie santykiai reikalauja didžiausio šalių tarpusavio pasitikėjimo. Kai draudėjas draudikui nesuteikia informacijos, t. y. sudarant draudimo sutartį neatskleidžia informacijos, taip pat ir tais atvejais, kai draudėjas draudikui suteikia melagingą informaciją apie esmines aplinkybes žinodamas, kad ji yra melaginga, taikomas *uberrimae fidei* principas¹³. Kalbant apie šį principą, reikėtų paminėti Lie-

10 Duomenų apsaugos darbo grupė (29 straipsnio). *Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų* [interaktyvus]. 2004 m. kovo 17 d. 12178/03/EN WP 91 [žiūrėta 2012-05-29]. <<http://www.ada.lt/images/cms/File/WP91.pdf>> .

11 Zaveckas, K. *Uberrimae fidei* principo turinys draudimo sutartiniuose teisiniuose santykiuose. *Jurisprudencija*. 2007, 5(95): 83.

12 Lietuvos Respublikos civilinis kodeksas. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 74-2262.

13 Zaveckas K., *op cit.*, p. 86.

tuvos Respublikos draudimo įstatymo 114 straipsnį, kuriame įtvirtinta, kad Lietuvos Respublikos įstatymai draudžia draudikui bet kokia forma reikalauti, kad draudėjas, apdraustasis ir kiti asmenys pateiktų genetinių tyrimų duomenis¹⁴. Taigi *uberrimae fidei* principas nėra taikomas informacijai, susijusiai su genetiniais tyrimais. Dėl tokio ribojimo išsiskiria dvi pagrindinės nuomonės. Pirmoji būtų tokia: draudikai teigia, jog genetinės informacijos rinkimas pakeistų dabartinį rizikos vertinimą sudarant gyvybės ir sveikatos draudimo sutartis bei suteiktų galimybę tiksliau nustatyti tam tikrų rizikų grėsmes, antroji – įteisinus genetinių tyrimų rezultatų naudojimo galimybę, sudarant draudimo sutartis gali kilti apdraudžiamumo problema, t. y. draudikai, remdamiesi genetiniais tyrimais, galėtų reikalauti keisti draudimo apsaugą arba turėtų pagrindą didinti draudimo įmokas¹⁵. Duomenų apsaugos darbo grupės dokumente dėl genetinių duomenų rašoma, kad genetinių duomenų tvarkymas draudimo srityje turi būti iš principo uždraustas ir leidžiamas tik išimtinėmis aplinkybėmis, aiškiai nurodytomis įstatyme. Iš tiesų, genetinių duomenų naudojimas draudimo srityje gali lemti norinčiojo draustis ar jo šeimos narių diskriminavimą dėl jų genetinio apibūdinimo¹⁶.

Taigi, vystantis medicinos mokslui ir genetiniams tyrimams, asmenims kyla vis didesnis pavojus, jog jų individuali informacija apie genus gali būti paskleista ar panaudota netinkamai prieš juos pačius. Tačiau teisės aktai saugo asmens privatumą ir užtikrina saugų jų tvarkymą, todėl asmenys gali būti ramūs, kad tokio tipo informacija bus saugoma tinkamai, o jos atskleidimas turės atitinkamų, įstatymuose numatytų pasekmių jų atskleidėjui.

2. Biomedicininiai tyrimai ir žmogaus genomas

Vykdamas Europoje genetinius mokslinius tyrimus, susijusius su žmogaus asmeniu, kaip tų tyrimų pagrindiniu subjektu, susiduriama su įvairiausiomis etinėmis bei teisinėmis problemomis. Tai apima asmens konfidencialumą, diskriminaciją, intelektinės nuosavybės bei privatumo apsaugą ir stigmatizaciją. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija, pasirašyta 1997 m. balandžio 4 d. Oviede, Ispanijoje, buvo pirmasis tarptautinis susitarimas dėl naujųjų biomedicinos bei genetikos technologijų¹⁷. Jos tikslas yra užtikrinti pusiausvyrą tarp mokslinių tyrimų, kurie duoda daug naudos visuomenei bei asmenims, kenčiantiems nuo ligų, laisvės ir mokslinių tyrimų reguliavimo, siekiant apsaugoti tuos pačius arba skirtingus individus. Papildomi konvencijos protokolai yra dėl žmonių klonavimo uždraudimo, dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje ir dėl žmogaus audinių ir organų transplantacijos¹⁸.

14 Lietuvos Respublikos draudimo įstatymas. *Valstybės žinios*. 2003, Nr. 94-4246.

15 Zaveckas, K., *op cit.*, p. 86.

16 Duomenų apsaugos darbo grupė (29 straipsnio). *Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų*, supra note 10.

17 Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija). *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 97-4258.

18 Lietuvos bioetikos komitetas [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-29]. <<http://bioetika.sam.lt/index.php?1272175941>>.

Mokslinių tyrimų reikalavimai, kurių turi būti imtasi dėl asmenų, nustatyti Konvencijos skyriuose dėl žmogaus genomo, mokslinių tyrimų ir kituose. Biomedicininii tyrimų konvencija ir jos papildomi protokolai apima visus biomedicininii tyrimus, kurie susiję su intervencija į žmogaus kūną, įtraukiant tyrimus genetikos srityje. Bendroji mokslinių tyrimų taisyklė yra nurodyta Konvencijos 15 straipsnyje: moksliniai tyrimai biologijos ir medicinos srityje atliekami laisvai, atsižvelgiant į šios Konvencijos ir kitas teises nuostatas, užtikrinančias žmogaus apsaugą.

Biomedicininiiams tyrimams didelę reikšmę turi papildomas protokolai dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje. Jis apima visą spektrą biomedicinos mokslinių tyrimų, tarp jų ir bet kokios rūšies intervenciją į žmogaus kūną, siekiant gauti biologines medžiagas ar duomenis.

Protokolo 4 straipsnis nustato bendrą tyrimų laisvės taisyklę, atsižvelgiant į šio protokolo ir kitas teises nuostatas, užtikrinančias žmogaus apsaugą¹⁹. Tačiau reikėtų paminėti, jog jei tam tikras mokslinių tyrimų tipas yra uždraustas vienoje šalyje, tai gali kliudyti tos šalies mokslinių tyrimų pažangai ir ji tampa priklausoma nuo tokių pačių tyrimų, atliktų kitose šalyse. Tačiau bendrų Europos standartų kūrimas gali sumažinti tokias problemas.

Protokolo 9 straipsnis reikalauja, kad kiekvienas mokslinių tyrimų projektas būtų pateikiamas etikos komitetui, kad šis atliktų nepriklausomą jo etinio priimtumo patikrinimą. Tokie projektai nepriklausomam patikrinimui turi būti pateikiami kiekvienoje valstybėje, kurioje turi vykti bet kokia mokslinių tyrimų veikla. Tokio patikrinimo tikslas yra apsaugoti jo dalyvių orumą, teises, saugą ir gerovę. Etinio priimtumo įvertinimas atliekamas pasitelkiant atitinkamas specialias žinias ir patirtį, deramai atspindinčias profesionalų ir neprofesionalų požiūrius²⁰. Kai kuriose šalyse etikos komitetas veikia kaip kompetentinga institucija, kitais atvejais ar kitose valstybėse kompetentinga institucija gali būti ministerija ar koks nors kontrolės organas, kuris, priimdamas savo sprendimą dėl tyrimų, remiasi etikos komisijos nuomone.

Ypatingą dėmesį Europos Taryba skiria daugiadisciplinių biomedicininii tyrimų etinio priimtumo patikrinimo reikalavimo įvykdymui. 1997–2002 metais su Vidurio ir Rytų Europos valstybėmis narėmis buvo vykdoma bendradarbiavimo programa „Biomedicininii tyrimų veiklos apžvalga etiniu aspektu“ („Demo droit Ethical review of Biomedical Research Activity“, DEBRA). Pats svarbiausias etikos komitetų bruožas yra jų nepriklausomumas. Senatorius Claude’as Huriet, dalyvaudamas DEBRA susitikime Vilniuje, pažymėjo, kad Prancūzijos senato ataskaitoje dėl asmenų, su kuriais yra vykdomi biomedicininii tyrimai, apsaugos teigiama, jog komitetų nepriklausomumas yra jų patikimumo ir teisėtumo pagrindas²¹.

19 Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 2005 m. sausio 25 d. papildomas protokolai dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-29]. <<http://bioetika.sam.lt/index.php?1272175941>>.

20 Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 2005 m. sausio 25 d. papildomas protokolai dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje, *supra* note 19.

21 Huriet, Cl. La protection des personnes se prêtant a des recherches biomédicales. La rôle des comités: un bilan et des propositions. *Les Rapports du Sénat*, 2000–2001, No. 267, p. 15. Glasa, J., *supra* note 2.

Protokolo 3 skyrius yra skirtas etikos komitetams, o 11 straipsnis susijęs su etikos komitetui skirta informacija. Reikalaujama, kad etikos komitetui rašytine forma būtų pateikiama visa informacija, reikalinga mokslinių tyrimų projekto etiniam įvertinimui.

Moksliniai tyrimai, naudojant genetinius ir kitus biologinius asmens duomenis, yra susiję su žmogaus genetikos ir genetinių mokslinių tyrimų sritimis. Šie tyrimai turi didžiulį potencialą tapti biomedicininų tyrimų centru, nes jie gali padėti pagerinti žmonių sveikatą tiriant asmens audinių, organų bei ląstelių duomenų rezultatus, gautus per tyrimus. Šioje srityje iškelta daug klausimų, o atsakymai ieškomi nacionaliniu bei tarptautiniu lygiais. Europos Tarybos ir Europos Sąjungos veikla yra ypač svarbi, tačiau reiktų taip pat paminėti 2000 m. Helsinkio deklaraciją, kuri apima tyrimus dėl žmogaus tapatybės identifikavimo.

Kalbant apie Europos Tarybos dokumentus, Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 22-ajame straipsnyje įtvirtintas pašalintų žmogaus kūno dalių panaudojimas tolesniems tyrimams. Teigiama, kad, intervencijos metu, pašalinus kurią nors žmogaus kūno dalį, ji gali būti laikoma ir naudojama ne tam tikslui, kuriam buvo pašalinta, tik tais atvejais, kai laikomasi atitinkamos informavimo ir sutikimo davimo tvarkos.

Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos papildomo protokolo dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje 13-ame straipsnyje išvardinta informacija mokslinių tyrimų dalyviams, kurią jie turi gauti prieš atlikdami mokslinį tyrimą. Informacija apima mokslinių tyrimų projekto tikslą, bendrąjį planą bei galimus pavojus ir naudą, taip pat etikos komiteto nuomonę apie jį. Straipsnyje rašoma, kad, prieš prašant duoti sutikimą dalyvauti mokslinių bendraklinikinių ar genetinių tyrimų projekte, atitinkami asmenys konkrečiai pagal mokslinių tyrimų pobūdį ir tikslą turi būti informuojami apie:

1. numatomų procedūrų pobūdį, mastą ir trukmę, visų pirma išsamiai apie bet kokią naštą, patirtiną dalyvaujant mokslinių tyrimų projekte;
2. galimas profilaktikos, diagnozavimo ir gydymo procedūras;
3. reagavimo į nepageidaujamus reiškinius arba tyrimo dalyvių nusiskundimus priemonės;
4. priemonės, užtikrinančias pagarbą privačiam asmens gyvenimui, ir asmens duomenų konfidencialumą;
5. numatomas galimybes sužinoti moksliniais tyrimais gautą dalyviui svarbią informaciją ir apskritai jų rezultatus;
6. numatomas galimybes gauti deramą kompensaciją žalos padarymo atveju;
7. numatomas mokslinių tyrimų rezultatų, duomenų ar biologinės medžiagos pasakiesnio panaudojimo, įskaitant komercinį panaudojimą, galimybes; mokslinių tyrimų projekto finansavimo šaltinį.

Žmogaus genomas yra visos žmonijos narių principinės vienybės, taip pat jų prigimtinio orumo bei skirtingumo pagrindas. Simboline prasme – tai žmonijos paveldas²². Taip žmogaus genomas apibūdinamas UNESCO priimtoje deklaracijoje, o Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje žmogaus genomui, moksliniams tyrimams ir intervencijoms genetikos srityje skiriamas IV skyrius. Šio skyriaus 12-asis straipsnis

22 UNESCO visuotinė žmogaus genomo apsaugojimo ir žmogaus teisių deklaracija, *supra* note 2.

įtvirtina, kad genetiniai tyrimai, kuriais prognozuojamos genetinės ligos arba 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 ir siejami su deramu genetiniu konsultavimu. 13-asis straipsnis teigia, kad intervencija, siekiant modifikuoti žmogaus genomą, gali būti atliekama tik profilaktikos, diagnozavimo ar gydymo tikslais ir tik tais atvejais, kai ja nesiekiami modifikuoti palikuonių geno. Draudimas pasirinkti lytį įtvirtintas 14-ame straipsnyje, kuris neleidžia taikyti medicininio apvaisinimo būdų, leidžiančių pasirinkti būsimo vaiko lytį, išskyrus atvejus, kai siekiama išvengti sunkios paveldimos su lytimi siejamos ligos.

3. Genetinių duomenų tvarkymas

Pastarųjų metų genetinių duomenų nustatymas ir tyrimų pažanga kelia ne tik džiaugsmą, bet yra ir tam tikrų teisinių problemų atsiradimo priežastis, kurios iš dalies kyla dėl DNR, kuris simbolizuoja žmogaus tapatumo ir sveikatos būklės statusą. Įvairių genetinių duomenų naudojimas ir jų poveikis šeimos nariams yra pagrindiniai klausimai, keliantys susirūpinimą. Panaudojant asmens genetinę informaciją galima labai daug sužinoti apie individą, įskaitant ir informaciją apie tėvystę, dėl to prieigos prie tokios informacijos teisės bei duomenų naudojimo programos turi ypatingą reikšmę.

1995 m. spalio 24 d. Europos Parlamentas ir Taryba priėmė direktyvą dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo (95/46/EB). Direktyva yra privaloma visoms ES valstybėms narėms ir turi būti įtvirtinta narių nacionaliniuose teisės aktuose. Vienas iš pagrindinių direktyvos principų yra duomenų kokybės principas, įtvirtintas 6 straipsnyje. Jame rašoma, kad valstybės narės numato, kad asmens duomenys turi būti tvarkomi teisingai ir teisėtai bei surinkti įvardintais, aiškiai apibrėžtais ir teisėtais tikslais, o po to tvarkomi su šiais tikslais suderintais būdais. Tolesnis duomenų tvarkymas istoriniais, statistiniais ar moksliniais tikslais laikomas suderinamu dalyku, su sąlyga, kad valstybės narės numato atitinkamas apsaugos priemones²³, kitaip tariant, duomenų naudojimas ir rinkimas siejamas su konkrečiais tikslais. Asmens duomenys turi būti adekvatūs, susiję su tikslais, kuriems jie renkami ir (arba) vėliau tvarkomi, ir savo apimtimi neviršijantys jų. Taip pat duomenys turi būti laikomi tokio pavidalo, kad duomenų subjektų tapatybes būtų galima nustatyti ne ilgiau, nei tai yra reikalinga tais tikslais, dėl kurių duomenys buvo surinkti arba po to tvarkomi. Valstybės narės išdėsto asmens duomenų, ilgesnį laiką saugomų dėl istorinės, statistinės ar mokslinės paskirties, atitinkamas apsaugos priemones.

Biomedicinos srityje sveikatos duomenų tvarkymas yra būtinas medicininei diagnostikai, profilaktinės medicinos, priežiūros ir gydymo teikimo tikslais ir tokius duomenis tvarko sveikatos priežiūros specialistai, kurie turi pareigą išsaugoti profesinę paslaptį.

23 Europos Parlamento ir Tarybos 1995 m. spalio 24 d. direktyva 95/46/EB dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo. [1995] OL L281 23 11, p. 31.

Dauguma šalių deda didžiules pastangas, kad atitiktų EC/95/46 direktyvos standartus. Kalbant apie Lietuvą reiktų paminėti, kad Lietuvos Respublikoje asmens duomenų apsaugą įtvirtina 1992 metais priimta Lietuvos Respublikos Konstitucija, o reglamentuoja Lietuvos Respublikos asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas bei Lietuvos Respublikos valstybės registrų įstatymas. Šie įstatymai kol kas nėra visiškai harmonizuoti su Europos Sąjungos direktyva 95/46/EC, tačiau priimamos pataisos artina Lietuvos teines normas prie egzistuojančių Europos Sąjungoje. Šiuo metu Lietuvoje asmens duomenų apsauga rūpinasi Valstybinė duomenų apsaugos inspekcija, įsteigta Lietuvos Respublikos Vyriausybės 1996 m. spalio 10 d. nutarimu Nr. 1185 „Dėl Valstybinės duomenų apsaugos inspekcijos įsteigimo“ ir veikianti nuo 1997 m. vasario 3 d. Tuo metu tai buvo inspekcija prie Ryšių ir informatikos, vėliau – prie Valdymo reformų ir savivaldybių reikalų ministerijos, o nuo 2001 m. spalio 1 d. pertvarkyta į nepriklausomą Vyriausybės įstaigą, kaip to reikalauja naujasis asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas bei Europos Tarybos konvencija dėl asmenų apsaugos ryšium su asmens duomenų automatizuotu tvarkymu (ETS Nr. 108) ir Direktyva 95/46/EC²⁴.

Taigi, vystantis medicinos mokslui ir genetiniams tyrimams, asmenims kyla vis didesnis pavojus, jog jų individuali informacija apie genus gali būti paskleista ar panaudota netinkamai prieš juos pačius. Tačiau priimti teisės aktai, saugantys asmens privatumą ir užtikrinantys saugų jų tvarkymą, todėl asmenys gali būti ramūs, kad tokio tipo informacija bus saugoma tinkamai, o jos atskleidimas turės atitinkamų, įstatymuose numatytų pasekmių jų atskleidėjui.

Išvados

1. Žmogaus genetinių duomenų apsauga, tyrimų reglamentavimas ir etika yra vieni iš svarbiausių dalykų, nagrinėjant asmens genetiką, kurie įtvirtinti ne tik nacionaliniuose teisės aktuose, bet ir Europos Sąjungos teisės normose, konvencijose, direktyvose ir protokoluose. Žmogaus genetiniai duomenys apima informaciją nuo asmens DNR, paveldimų ligų, užfiksuotų genuose, iki informacijos apie išorinius bruožus.

2. Vienas iš pagrindinių dokumentų, įtvirtinantis genetinių duomenų apsaugą, yra Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija), ginanti asmens orumą bei pagrindines teises ir laisves biologijos ir medicinos taikymo srityje.

3. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos papildomame protokole dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje įtvirtinama pagrindinė mokslinių tyrimų taisyklė, skelbianti, kad bet koks mokslinių tyrimų projektas prieš jį įgyvendinant turi būti pateikiamas etikos komitetui, kad šis galėtų nepriklausomo vertinimo metu patikrinti tyrimo etinį priimtinumą.

24 Direktyvos 95/46/EC ir Konvencijos ETS Nr. 108 įgyvendinimo pasekmių įvertinimo tyrimas [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-29]. <http://www.euro.lt/documents/poveikio_tyrimai/2002/Asmens_duomenu_apsauga_ataskaita_lt.pdf>.

4. Palikuonių genomo modifikavimas, jų lyties pakeitimas yra griežtai draudžiamas konvencijų bei direktyvų, išskyrus atvejus, kai intervencija į žmogaus kūną reikalinga gydymo, profilaktikos ar diagnostavimo tikslais.

5. Genetinio privatumo išsaugojimas yra viena iš opiausių ir svarbiausių problemų genetikos srityje, nes tokios informacijos nutekinimas netinkamiems pašaliniams asmenims gali labai pakenkti jos savininkui ir pažeisti jo autonomiškumą. Dėl šios priežasties asmenys turi galimybę patys pasirinkti, kam ir kokią informaciją atskleisti bei būti informuoti apie tokios informacijos panaudojimą ateityje.

6. Genetinį diskriminavimą griežtai draudžia tarptautinės konvencijos bei deklaracijos, kas reiškia, kad asmens diskriminavimas dėl genetinės informacijos (ligų, anomalijų) yra negalimas visose, taip pat ir darbo bei draudimo, srityse. Vis dėlto asmenys susiduria su tam tikromis problemomis, negalėdami gauti darbo dėl tokios informacijos viešumo ir atskleidimo jų darbdaviams ar draudžiantis draudimo įmokų sumų padidini- mo. Tačiau genetinės informacijos atskleidimas gali turėti atitinkamų, įstatymuose numatytų pasekmių ir nukentėję asmenys gali kreiptis į teismą dėl tokių teisių apgynimo.

7. Panaudojant asmens genetinę informaciją galima labai daug sužinoti apie individą, dėl to priegios prie tokios informacijos teisės bei duomenų naudojimo progra- mas saugoja Europos Parlamento ir Tarybos direktyva dėl asmens apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo. Ši direktyva įtvirtina teisėtą duomenų tvarkymą ir uždraudžia tvarkyti ne tik tuos asmens duomenis, kurie atsklei- džia žmogaus rasinę ar etinę kilmę, bet ir duomenis, susijusius su asmens sveikata, bei genetiškai paveldėtų ar ypatingai sunkių ligų duomenis.

Literatūra

- Duomenų apsaugos darbo grupė (29 straips- nio). *Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų*. 2004 m. kovo 17 d. Nr. 12178/03/ EN WP 91.
- Europos Parlamento ir Tarybos 1995 m. spalio 24 d. direktyva 95/46/EB dėl asmens apsau- gos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo. [1995] OL L281 23 11.
- Glasa, J. *Ethics of Human Genetics*. Bratislava, 2002.
- Huriet, C. La protection des personnes se prê- tant a des recherches biomédicales. La rôle des comités: un bilan et des propositions. *Les Rapports du Sénat*. 2000–2001, 267: 15.
- Inside Information: Balancing interests in the use of personal genetic data. Human Genetics Commission, London, 2002.
- Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsau- gos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvenci- ja). *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 97-4258.
- Kučinskas, V. *Žmogaus genetika*. Vilnius: Šviesa, 2001.
- Lietuvos bioetikos komitetas [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-07-29]. <<http://bioetika.sam.lt/index.php?1272175941>>.
- Lietuvos Respublikos teisingumo ministerijos, Europos Žmogaus Teisių Teismo naujienos [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-07-30]. <http://tm.infolex.lt/?item=stras_news&lang=1>.
- Lietuvos Respublikos asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas. *Valstybės žinios*. 1996, Nr. 63-1479.
- Lietuvos Respublikos civilinis kodeksas. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 74-2262.

- Lietuvos Respublikos draudimo įstatymas. *Valstybės žinios*. 2003, Nr. 94-4246.
- Mozūraitis, G. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribos. *Socialinių mokslų studijos*. 2011, 3(3): 11–37.
- UNESCO visuotinė žmogaus genomo apsaugojimo ir žmogaus teisių deklaracija [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-29]. <http://www.unesco.lt/documents/socialiniai/zmogaus%20genomo%20apsaugojimo%20ir%20zmo_teis_deklaracija.pdf>.
- Zaveckas, K. *Uberrimae fidei* principo turinys draudimo sutartiniuose teisiniuose santykiuose. *Jurisprudencija*. 2007, 5(95): 83.
- Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 2005 m. sausio 25 d. papildomas protokolas dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje [interaktyvus]. [žiūrėta 2013-04-29]. <<http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/195.htm>>.
- Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija. *Valstybės žinios*. 1995, Nr. 40-987.

LEGISLATIVE AND ETHICAL PECULIARITIES OF HUMAN GENETIC DATA PROTECTION

Danielius Serapinas

Mykolas Romeris University, Lithuania

Summary. *Genetics is a biomedical science that investigates heredity, variability, occurrence of genetic diseases and their prevention. Genetic science has many fields of science, which deal with different genetic processes, methods, aspects and fields of application.*

The genetic research in Europe related to the individual as the main subject of the research is exposed to a wide range of ethical and legal issues. From the developments in genetic science other sciences have evolved, thanks to which the modern world is able to protect the genetic information of data, and to receive the sanction while ignoring the laws of such data. However, many problems still persist in the field of protection of personal genetic information, such as regulatory standards, the inviolability of an individual, the assurance of freedom and privacy of information.

This manuscript attempts to reveal the main aspects of genetic human data protection, to research conduct regulations, ethics and issues related to the protection of individuals, such as protection of privacy, discrimination, confidentiality, etc. The article mainly focuses on the Conventions and Protocols elaborated by the Council of Europe because of its role in bioethics and focus on human rights. The author examined the documents such as the Convention on Human Rights and Biomedicine, the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Biomedical Research, Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data and others.

Genetic discrimination is strictly forbidden by international conventions and declarations, which means that discrimination on the grounds of personal genetic information (diseases, abnormalities) is

not possible in all areas, including employment and insurance. However, individuals face some problems in getting a job due to the publicity and information disclosure to their employers, or in increasing the amount of insurance premiums. However, the disclosure of genetic information may have relevant, statutory consequences and the victims may apply to court for defending these rights. It is essential to protect genetic rights, as any form of discrimination against a person on the grounds of their genetic heritage is prohibited and intervention in the health field or disclosure of such information is only possible after the person concerned has given their free and informed consent.

Keywords: *genetic data, protection, ethics, discrimination.*

Danielius Serapinas, Mykolo Romerio universiteto Teisės fakulteto Teisės filosofijos ir istorijos katedros docentas. Mokslinių tyrimų kryptys: sveikatos teisė, genetika, bioetika.

Danielius Serapinas, Mykolas Romeris University, Faculty of Law, Department of Philosophy of Law and Legal History, Associate Professor. Research interests: Health law, genetics, bioethics.