

Arwid Mednis

Uniwersytet Warszawski

OCHRONA DANYCH GENETYCZNYCH JAKO DANYCH OSOBOWYCH¹

DANE GENETYCZNE JAKO PRZEDMIOT OCHRONY PRAWNEJ

Na szczególny charakter danych genetycznych w kontekście ochrony prywatności i danych osobowych zwrócono uwagę dopiero w ostatniej dekadzie XX w.

Pierwsze akty prawne dotyczące danych osobowych, w tym te o charakterze międzynarodowym, nie wyróżniały tej kategorii danych. Już we wczesnych regulacjach pojawił się wprawdzie podział na dane „zwykłe” i „szczególne” (podlegające co do zasady zakazowi przetwarzania), i do tych ostatnich zaliczono m.in. dane o stanie zdrowia, to jednak dane genetyczne długo nie były wyróżniane. Najważniejszy akt prawny z tamtego okresu – Konwencja nr 108 Rady Europy sporządzona w Strasburgu dnia 28 stycznia 1981 r. o ochronie osób w związku z automatycznym przetwarzaniem danych osobowych², nie zawiera żadnych szczególnych postanowień odnoszących się do danych genetycznych. W świetle jej przepisów można uznać, że o ile w zakresie, w jakim dane genetyczne wskazują na stan zdrowia jednostki, należy je traktować tak jak inne dane o szczególnym charakterze, co oznacza, że nie powinny podlegać automatycznemu przetwarzaniu, chyba że prawo wewnętrzne zawiera odpowiednie gwarancje ochrony (art. 6 Konwencji nr 108), o tyle w pozostałym zakresie dane genetyczne są traktowane jak zwykłe dane osobowe.

Idea wyróżnienia „szczególnych kategorii danych osobowych” funkcjonuje od początku prawodawstwa dotyczącego ochrony danych osobowych. Jakkolwiek wykorzystanie danych zwykłych pod pewnymi (zmieniającymi się) warunkami było dopuszczalne, to przetwarzanie danych „szczególnych” zostało poddane szczególnym rygorom. Kategorie takich danych są wyróżniane ze względu na ich znaczenie dla jednostki, np. w pierwszej wersji francuskiej ustawy o informatyce, bazach danych i wolnościach (z 1978 r.) w art. 31 zakazano umieszczania

¹ Tekst powstał według stanu prawnego na dzień 3 marca 2018 r.

² Dz.U. z 2003 r., nr 3, poz. 25, dalej: Konwencja nr 108.

i przechowywania w „pamięci zinformatywowanej” (fr. *mémoire informatisée*) danych ujawniających pochodzenie rasowe, poglądy polityczne, filozoficzne lub religijne oraz dane o przynależności związkowej³.

Konwencja nr 108 objęła zakazem przetwarzania podobny katalog, uzupełniając go o wspomniane dane o stanie zdrowia, a także dane o życiu seksualnym.

Kolejny istotny akt prawny, dyrektywa 95/46/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 24 października 1995 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w zakresie przetwarzania danych osobowych oraz swobodnego przepływu tych danych⁴, w art. 8 ust. 1 zabrania przetwarzania danych osobowych ujawniających pochodzenie rasowe lub etniczne, opinie polityczne, przekonania religijne lub filozoficzne, przynależność do związków zawodowych, jak również przetwarzania danych dotyczących zdrowia i życia seksualnego. Dyrektywa przewiduje jednak wiele wyjątków od zakazu przetwarzania szczególnych kategorii danych.

Dane genetyczne nie zostały zatem również w dyrektywie 95/46/WE wyróżnione jako „szczególne”, niemniej w pewnym zakresie mogą korzystać z większej ochrony, jeśli ujawniają stan zdrowia.

W tym miejscu warto wspomnieć o aktach, które stanowią ważny przejaw zainteresowania regulacją prawną kwestii genetycznych. Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka z dnia 11 listopada 1997 r. wskazuje, że każdy ma prawo do poszanowania własnej godności i praw niezależnie od cech genetycznych, a także na konieczność poszanowania niepowtarzalności każdego człowieka i różnic między ludźmi (art. 2).

Zgodnie z art. 5 lit. a Deklaracji „badania, leczenie lub diagnozowanie dotyczące genomu jednostki ludzkiej mogą być podejmowane tylko po starannym uprzednim oszacowaniu potencjalnych zagrożeń i korzyści, przy przestrzeganiu wszelkich innych postanowień prawa obowiązującego w danym kraju”. Wydaje się, że postulat ten może odnosić się również do skutków badań w sferze prywatności informacyjnej. Ten sam przepis (lit. c) daje każdej osobie prawo do decydowania o tym, czy chce być informowana o wynikach badania genetycznego i wyływających stąd konsekwencjach.

Warto także zwrócić uwagę na troskę autorów Deklaracji o skutki wykorzystania danych, przy czym nie chodzi tu tylko o naruszenie prywatności, lecz o potencjalne zagrożenie dyskryminacją. Wątek ten ostatnio przybrał na sile, szczególnie w związku z obawami na tle wykorzystania danych w celach analitycznych, niejasnością algorytmów używanych w analizach itp. Artykuł 6 Deklaracji stanowi więc, że „nikt nie powinien, w oparciu o swe cechy genetyczne, być przedmiotem dyskryminacji, której celem lub wynikiem byłoby naruszenie praw

³ Artykuł 30 tej ustawy poddawał również szczególnemu reżimowi przetwarzanie danych o skazaniach.

⁴ Dz.Urz. UE L 281 z 23.11.1995, s. 31, z późn. zm., dalej: dyrektywa 95/46/WE.

człowieka, jego podstawowych wolności lub godności”. Podobne ujęcie zagadnienia zakazu dyskryminacji znalazło się w art. 21 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej (2007/C 303/01)⁵, a także w tzw. konwencji biomedycznej⁶.

Deklaracja zaleca także wprowadzenie ochrony prawnej poufności danych genetycznych dotyczących osoby podlegającej identyfikacji i przechowywanych lub przetwarzanych dla celów badawczych lub jakichkolwiek innych.

Wśród innych aktów przyjmowanych przez międzynarodowe gremia odnotuj jeszcze Międzynarodową Deklarację UNESCO w sprawie danych genetycznych z dnia 16 października 2003 r. Zwrócono w niej uwagę m.in. na „delikatny” charakter ludzkich danych genetycznych. Mogą one bowiem określać genetyczne predyspozycje dotyczące jednostek, a „możliwości te mogą być większe niż zakłada się w momencie pobierania danych”, mogą wywierać poważny wpływ na rodzinę, na potomstwo, a w niektórych przypadkach – na całą grupę, mogą być również „nośnikiem informacji, których znaczenie niekoniecznie musi być znane w momencie pobierania próbek biologicznych”. Przy przetwarzaniu wszelkich danych medycznych, w tym danych genetycznych, należy zachować równie wysokie standardy poufności, niezależnie od ich dostrzegalnej treści informacyjnej.

Ważny aspekt wykorzystywania danych genetycznych został wyrażony w art. 3 Deklaracji: każdy człowiek ma własny, charakterystyczny profil genetyczny. Tożsamości danej osoby nie można jednak ograniczać do cech genetycznych, gdyż tworzą ją złożone czynniki edukacyjne, środowiskowe i indywidualne oraz więzi emocjonalne, społeczne, duchowe i kulturowe z innymi ludźmi, a jej ważnym wymiarem jest wolność.

STATUS DANYCH GENETYCZNYCH W USTAWIE O OCHRONIE DANYCH OSOBOWYCH

W ustawie o ochronie danych osobowych z dnia 29 sierpnia 1997 r.⁷ wzorem Konwencji nr 108 i dyrektywy 95/46/WE znalazł się katalog danych podlegających zakazowi przetwarzania (art. 27). Jedną z kategorii są dane o kodzie genetycznym. Ustawa nie zawiera jednak definicji tych danych. Przepis ten co do zasady stanowi implementację art. 8 ust. 1 dyrektywy 95/46/WE. Jak już wspominałem, w dyrektywie wymieniono dane dotyczące zdrowia (ang. *data*

⁵ Dz.Urz. UE C 303 z 14.12.2007, s. 1.

⁶ Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie, przyjęta przez Komitet Ministrów w dniu 19 listopada 1996 r. Polska podpisała, ale nie ratyfikowała do tej pory tej Konwencji.

⁷ Tekst jedn. Dz.U. z 2016 r., poz. 922, dalej: UODO.

concerning health), nie wyróżniono jednak danych genetycznych (danych o kodzie genetycznym)⁸. Polska ustawa poszła zatem w tym zakresie dalej, chroniąc lepiej ten aspekt danych genetycznych, który nie zawiera danych o zdrowiu (w UODO wyróżniono także dane o nałogach, których nie ma w katalogu szczególnych danych w dyrektywie 95/46/WE, było to jednak spowodowane faktem, że w owym czasie nałogi nie były w Polsce uznawane za jednostkę chorobową).

STAN PRAWNY OD 25 MAJA 2018 R.

Istotnym aktem prawnym dotyczącym omawianego zagadnienia jest rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych)⁹, które znajdzie zastosowanie od 25 maja 2018 r. Forma rozporządzenia oznacza, że będzie ono stosowane bezpośrednio w krajowym porządku prawnym, bez konieczności implementacji.

Ogólne rozporządzenie o ochronie danych wprowadza m.in. definicję danych genetycznych, której do tej pory nie mieliśmy.

Zgodnie z art. 4 pkt 13 „dane genetyczne” oznaczają dane osobowe dotyczące odziedziczonych lub nabytych cech genetycznych osoby fizycznej, które ujawniają niepowtarzalne informacje o fizjologii lub zdrowiu tej osoby i które wynikają w szczególności z analizy próbki biologicznej pochodzącej od tej osoby fizycznej. Motyw 34 RODO doprecyzowuje, że chodzi w szczególności o analizę chromosomów, kwasu dezoksyrybonukleinowego (DNA) lub kwasu rybonukleinowego (RNA) lub analizy innych elementów umożliwiających pozyskanie równoważnych informacji.

Jak wspomniałem, RODO znajdzie zastosowanie od 25 maja 2018 r., jednak z uwagi na to, że akt ten wszedł już w życie, można odwoływać się do jego postanowień już dziś, interpretując obecnie obowiązujące przepisy. W przypadku danych genetycznych jest to o tyle istotne, że obecnie nie ma legalnej definicji tych danych, a jednocześnie obowiązujące akty prawne i orzecznictwo posługują się w tym zakresie różną terminologią. Warto temu zagadnieniu poświęcić nieco więcej miejsca.

⁸ Por. E. Kulesza, *Ochrona danych o stanie zdrowia w świetle ustawodawstwa europejskiego i polskiej ustawy o ochronie danych osobowych*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 5.

⁹ Dz.Urz. UE L 119 z 4.05.2016, s. 1, dalej: RODO.

ZAGADNIENIA TERMINOLOGICZNE

W literaturze poświęconej prawnym regulacjom genetyki zwraca się uwagę na problemy terminologiczne. Między innymi użyte w UODO sformułowanie „dane o kodzie genetycznym” nie jest sformułowaniem precyzyjnym.

Kod genetyczny to reguła, według której informacja genetyczna, zawarta w sekwencji nukleotydów kwasu nukleinowego (DNA lub RNA), w komórkach wszystkich organizmów może ulegać „tłumaczeniu” na kolejność aminokwasów w ich białkach w procesie biosyntezy białek¹⁰.

Innymi słowy, kod genetyczny to raczej zasada kodowania, a nie treść zakodowanej informacji. Z punktu widzenia prawa ochrony danych osobowych ma to znaczenie z uwagi na fakt, że ochroną jest objęta treść danych, a nie sposób ich zapisu. Podkreśla się, że bardziej adekwatne z punktu widzenia ochrony danych osobowych byłoby posługiwanie się sformułowaniem „informacja genetyczna”¹¹.

Informacja genetyczna jest określana jako informacja zawarta w sekwencji kwasów nukleinowych (DNA lub w przypadku niektórych wirusów RNA), która jest przekazywana organizmom potomnym (dziedziczność). Kolejność, czyli sekwencja, nukleotydów w DNA genów decyduje o zdolności syntezy w komórce roślinnej czy zwierzęcej określonych białek, a w konsekwencji o określonych ich właściwościach. Informacja genetyczna organizmu stanowi sumę informacji wszystkich jego genów i jest powielana w procesie replikacji DNA, a w wyniku podziałów komórkowych przekazywana komórkom potomnym¹². Informacja genetyczna jest więc czymś w rodzaju zminiaturyzowanego zapisu cech danego organizmu przekazywanego następnym pokoleniom. To te cechy mają znaczenie z punktu widzenia prawa ochrony danych.

Informacja genetyczna zawarta jest w genomie, tj. w materiale genetycznym zawartym w podstawowym zespole chromosomów.

W polskim prawie występuje również pojęcie niekodującej części DNA. To ta część genu, która nie zawiera żadnej informacji o budowie białek. Pozwala ona na wyodrębnienie 10 charakterystycznych dla danej osoby układów (plus 11. grupowego – płci), nie wskazuje jednak zewnętrznych, fizycznych cech osób. Na podstawie analizy tworzony jest zdigitalizowany profil DNA mający postać ciągu cyfr, który jest charakterystyczny dla każdego człowieka. Profil nie jest więc źródłem informacji biologicznych.

¹⁰ Zob. https://pl.wikipedia.org/wiki/Kod_genetyczny (dostęp: 3.03.2018 r.).

¹¹ Por. J. E. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, LEX/el. 2011, przypis 575.

¹² Zob. <http://encyklopedia.pwn.pl/haslo/informacja-genetyczna;3914688.html> (dostęp: 3.03.2018 r.).

DANE GENETYCZNE JAKO DANE OSOBOWE

Istotą ochrony danych jest ochrona prywatności osoby, a konkretnie element autonomii informacyjnej, a więc kontroli jednostki nad dotyczącymi jej informacjami¹³. Dlatego ochronie prawnej nie podlegają wszystkie informacje o osobie, a jedynie te, które można tej osobie przypisać.

Według definicji zawartej w art. 6 UODO i opartej na dyrektywie 95/46/WE za dane osobowe uważa się wszelkie informacje dotyczące zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osoby fizycznej (ust. 1). Osobą możliwą do zidentyfikowania jest osoba, której tożsamość można określić bezpośrednio lub pośrednio, w szczególności przez powołanie się na numer identyfikacyjny albo jeden lub kilka specyficznych czynników określających jej cechy fizyczne, fizjologiczne, umysłowe, ekonomiczne, kulturowe lub społeczne (ust. 2). Informacji nie uważa się za umożliwiającą określenie tożsamości osoby, jeżeli wymagałoby to nadmiernych kosztów, czasu lub działań (ust. 3).

Definicja przyjęta w RODO zasadniczo nie odbiega od powyższej, rozbudowano jedynie część ilustrującą pojęcie danych osobowych o nowe przykłady. Zgodnie z art. 4 pkt 1 RODO „dane osobowe” oznaczają informacje o zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej („osobie, której dane dotyczą”); możliwa do zidentyfikowania osoba fizyczna to osoba, którą można bezpośrednio lub pośrednio zidentyfikować, w szczególności na podstawie identyfikatora takiego jak imię i nazwisko, numer identyfikacyjny, dane o lokalizacji, identyfikator internetowy lub jeden bądź kilka szczególnych czynników określających fizyczną, fizjologiczną, genetyczną, psychiczną, ekonomiczną, kulturową lub społeczną tożsamość osoby fizycznej.

Fakt odwołania w definicji „czynników genetycznych” nie przesądza jeszcze o tym, że każda informacja genetyczna będzie „daną osobową” – musi pojawić się cecha identyfikowalności osoby. Identyfikowalność polega na możliwości wskazania osoby, której dotyczą posiadane przez nas dane. Innymi słowy, jeśli możemy wskazać osobę, której dotyczą dane będące w naszym posiadaniu, to wszystko co mamy na jej temat, będzie danymi osobowymi podlegającymi ochronie na podstawie przepisów o ochronie danych osobowych. Podkreśliśmy, że identyfikacja nie polega na ustaleniu imienia, nazwiska i adresu osoby, choć ustalenie tych informacji w większości przypadków pozwoli nam wskazać, o kogo chodzi. Często bowiem możemy zidentyfikować (wskazać) osobę bez ustalenia jej imienia i nazwiska.

Z powyższego wynika również, że dane osobowe, które w trakcie przetwarzania zostaną pozbawione cechy identyfikowalności, przestaną podlegać przepisom UODO (a po 25 maja 2018 r. – RODO). Należy jednak pamiętać, że celem

¹³ Por. A. Mednis, *Prawo do prywatności a interes publiczny*, Kraków 2006, s. 93.

anonimizacji jest nieodwracalne uniemożliwienie identyfikacji osób. Polega na trwałym usunięciu tych danych, które pozwalają na identyfikację konkretnych osób. Anonimizacja nie jest jednorazową czynnością, ale procesem, ponieważ należy stale monitorować, czy dane, które zostały zanonimizowane, w wyniku pojawienia się nowej technologii, połączenia z innymi danymi nie nabrały ponownie cech identyfikujących jednostki.

Jak już wspomniałem, dane osobowe to określona treść. Za dane co do zasady nie uznaje się sposobu zapisu danych, technicznego sposobu gromadzenia danych itp. Zwracał na to uwagę Naczelny Sąd Administracyjny m.in. w wyroku z dnia 19 grudnia 2001 r., II SA 2869/00¹⁴, który dotyczył wprawdzie sposobu gromadzenia danych (kopiowanie dokumentów), a nie sposobu zapisu samych danych, niemniej wydaje się, że zdanie Naczelnego Sądu Administracyjnego, iż „posługiwanie się taką czy inną techniką utrwalania danych (kopiowanie lub przepisywanie) nie przesądza samo przez się o legalności albo nielegalności tego utrwalania (przetwarzania)”, może mieć również zastosowanie do kodu genetycznego. Wydaje się jednak, że każdy przypadek należy oceniać osobno. D. Krekora-Zajac wskazuje, że: „Początkowo w literaturze reprezentowany był pogląd, iż kod genetyczny obowiązuje powszechnie, czyli we wszystkich organizmach jednakowe kodony kodują te same aminokwasy. Obecnie nie budzi wątpliwości fakt, że nie jest to jeden kod, a istnieją pewne jego warianty. Jak wynika jednak z badań prowadzonych przez genetyków, takie kody spotyka się w praktyce niezwykle rzadko”¹⁵. Gdyby zatem okazało się, że kod genetyczny w jakiś sposób charakteryzuje osobę, a w szczególności wynikają z niego jakieś jednostkowe cechy, wówczas kod również należałby do kategorii danych osobowych.

Wątek identyfikacji osoby oraz „nośnika” pojawił się w polskim orzecznictwie. Wojewódzi Sąd Administracyjny w Warszawie w wyroku z dnia 7 czerwca 2013 r., II SA/Wa 666/13, stwierdził, iż „nie ulega wątpliwości, że wyizolowana próbka DNA jest nośnikiem informacji genetycznej, a także zawiera ona informacje o stanie zdrowia. Każda próbka materiału genetycznego będzie oznaczona specjalnym kodem, który umożliwi skarżącej pełną i jednoznaczną identyfikację osoby fizycznej, poprzez powiązanie próbki z danymi osobowymi klienta, w których posiadaniu będzie skarżąca”¹⁶.

Należy zwrócić uwagę, że dane genetyczne wynikające z materiału genetycznego jednej osoby mogą dotyczyć również innych osób. Informacja gene-

¹⁴ ONSA 2003, nr 11, poz. 29, „Wokanda” 2002, nr 6, s. 33.

¹⁵ D. Krekora-Zajac, *Prawo do materiału genetycznego człowieka*, LEX/el. 2014, wraz z podaną tam literaturą.

¹⁶ LEX nr 1676307. Opis sprawy wskazuje, że mamy do czynienia z tzw. pseudonimizacją, która nie jest równoznaczna z anonimizacją danych. Pseudonimizacja nie oznacza bowiem, że administrator trwale uniemożliwił identyfikację osób, a jedynie wewnątrz organizacji oddzielił dane bezpośrednio identyfikujące osoby od pozostałych.

tyczna może bowiem wskazywać na skłonność do zachorowania na określone kategorie nowotworów czy też możliwość wystąpienia choroby w młodszym wieku niż średnia populacyjna, zarówno u osoby badanej, jak i u jej potomstwa. Istnieje bowiem ryzyko przekazania określonej mutacji potomstwu. Dziedziczy się wprawdzie nie chorobę, a predyspozycję do jej wystąpienia, ale z punktu widzenia ochrony prywatności nie ma to większego znaczenia. Informacje o określonych predyspozycjach chorobowych są w sposób oczywisty danymi osobowymi, i to danymi niosącymi szczególne ryzyko dla osób, których dotyczą. Mogą bowiem wpływać na decyzje o zatrudnieniu danej osoby, o udzieleniu jej ochrony ubezpieczeniowej itp. Informacja o predyspozycji do określonych chorób może być moim zdaniem uznana za informację o stanie zdrowia, co potwierdza przynależność danych genetycznych do katalogu szczególnych kategorii danych podlegających zakazowi przetwarzania wynikającemu z art. 27 ust. 1 UODO, a w przyszłości – z art. 9 RODO.

Dodajmy jeszcze, że z informacji genetycznej mogą wynikać również predyspozycje innego typu, np. do sportu lub popełniania przestępstw.

Na szczególny charakter danych genetycznych i konieczność odróżnienia takich danych od danych o stanie zdrowia zwróciła uwagę Grupa Robocza powołana na podstawie art. 29 dyrektywy 95/46/WE¹⁷. W dokumencie roboczym z 2004 roku wskazano m.in. na niezmienność tych danych przez całe życie człowieka, na identyfikowalność konkretnej osoby za pomocą tych danych z jednej strony i na możliwość charakteryzowania innych osób za pomocą danych tej osoby z drugiej, na to, że charakterystyka genetyczna jest z reguły nieznaną podmiotowi danych, wreszcie – na łatwość pozyskiwania materiału genetycznego oraz na to, że wyniki – z uwagi na często niewłaściwą procedurę pobierania materiału – mogą być błędne.

W świetle powyższego należy zatem pozytywnie ocenić zaliczenie danych genetycznych do szczególnych kategorii danych i potraktowanie ich niezależnie od danych o stanie zdrowia.

WYJĄTKI OD ZAKAZU PRZETWARZANIA DANYCH O KODZIE GENETYCZNYM W UODO

Przetwarzanie danych osobowych wymaga podstawy prawnej. W odniesieniu do danych zwykłych podstawy prawne wymieniono w art. 23 ust. 1 UODO,

¹⁷ Zob. http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2004/wp91_en.pdf (dostęp: 3.03.2018 r.).

natomiast w odniesieniu do danych należących do szczególnych kategorii obowiązuje co do zasady wspomniany zakaz ich przetwarzania. Ustawa o ochronie danych osobowych przewiduje jednak wiele wyjątków od zakazu. Zgodnie z art. 27 ust. 2 UODO przetwarzanie danych o szczególnym charakterze jest dopuszczalne pod ściśle określonymi warunkami, a mianowicie jeżeli:

1) osoba, której dane dotyczą, wyrazi na to zgodę na piśmie, chyba że chodzi o usunięcie dotyczących jej danych;

2) przepis szczególny innej ustawy zezwala na przetwarzanie takich danych bez zgody osoby, której dane dotyczą, i stwarza pełne gwarancje ich ochrony;

3) przetwarzanie takich 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;

4) jest to niezbędne do wykonania statutowych zadań kościołów i innych związków wyznaniowych, stowarzyszeń, fundacji lub innych niezarobkowych organizacji lub instytucji o celach politycznych, naukowych, religijnych, filozoficznych lub związkowych, pod warunkiem, że przetwarzanie danych dotyczy wyłącznie członków tych organizacji lub instytucji albo osób utrzymujących z nimi stałe kontakty w związku z ich działalnością i zapewnione są pełne gwarancje ochrony przetwarzanych danych;

5) przetwarzanie dotyczy danych, które są niezbędne do dochodzenia praw przed sądem;

6) przetwarzanie jest niezbędne do wykonania zadań administratora danych odnoszących się do zatrudnienia pracowników i innych osób, a zakres przetwarzanych danych jest określony w ustawie;

7) przetwarzanie jest prowadzone w celu ochrony stanu zdrowia, świadczenia usług medycznych lub leczenia pacjentów przez osoby trudniące się zawodowo leczeniem lub świadczeniem innych usług medycznych, zarządzania udzielaniem usług medycznych i są stworzone pełne gwarancje ochrony danych osobowych;

8) przetwarzanie dotyczy danych, które zostały podane do wiadomości publicznej przez osobę, której dane dotyczą;

9) jest to niezbędne do prowadzenia badań naukowych, w tym do przygotowania rozprawy wymaganej do uzyskania dyplomu ukończenia szkoły wyższej lub stopnia naukowego; publikowanie wyników badań naukowych nie może następować w sposób umożliwiający identyfikację osób, których dane zostały przetworzone;

10) przetwarzanie danych jest prowadzone przez stronę w celu realizacji praw i obowiązków wynikających z orzeczenia wydanego w postępowaniu sądowym lub administracyjnym.

Celowo przytaczam wszystkie wymienione w UODO wyjątki od zakazu przetwarzania danych, w tym danych o kodzie genetycznym, ponieważ takie sformułowanie przepisu może oznaczać, że każdy wyjątek może zostać zastosowany do dowolnej kategorii danych objętych zakazem. Innymi słowy, wyjątki nie są przypisane do określonych kategorii danych, co mogłoby sugerować, że np. w pewnych warunkach kościoł lub związek wyznaniowy mógłby przetwarzać dane genetyczne swoich członków (oczywiście musiałyby to być objęte celami statutowymi). Taka interpretacja nie byłaby jednak prawidłowa, choć nie budzi wątpliwości, że można zastosować kilka wyjątków do pojedynczej kategorii danych. Po pierwsze, należy kierować się ściśle treścią danego wyjątku, a w szczególności celami przetwarzania określonymi w niektórych z nich, po drugie – zasadami wyrażonymi w art. 26 UODO, które mają zastosowanie niezależnie od tego, z jaką kategorią danych osobowych mamy do czynienia.

Zgodnie z art. 26 ust. 1 UODO administrator danych przetwarzający dane powinien dołożyć szczególnej staranności w celu ochrony interesów osób, których dane dotyczą, a m.in. jest obowiązany zapewnić, aby dane te były:

- przetwarzane zgodnie z prawem – cele przetwarzania muszą zatem mieścić się w granicach obowiązujących przepisów;
- zbierane dla oznaczonych, zgodnych z prawem celów i niepoddawane dalszemu przetwarzaniu niezgodnemu z tymi celami – wyrażona tu zasada celowości oznacza, że np. nie przechowuje się danych „na zapas”, w przypadku badań genetycznych przechowywanie próbek w formie identyfikującej podmioty danych bez oznaczonego i określonego prawem celu jest niedopuszczalne. Zgoda podmiotu danych na przechowywanie danych, niezależnie od prowadzonych badań, w przypadku materiału genetycznego musi być wyrażona nie tylko na piśmie, lecz także wyraźnie wskazywać, że obejmuje np. bezterminowe przechowywanie danych genetycznych;
- merytorycznie poprawne i adekwatne w stosunku do celów, w jakich są przetwarzane – co oznacza, że zakres danych musi odpowiadać np. celowi badania;
- przechowywane w postaci umożliwiającej identyfikację osób, których dotyczą, nie dłużej niż jest to niezbędne do osiągnięcia celu przetwarzania – co oznacza, że po osiągnięciu celu, np. wykonaniu badania, dane powinny zostać usunięte lub zanonimizowane.

Wydaje się, że przy spełnieniu określonych warunków większość wymienionych w art. 26 ust. 2 UODO wyjątków może znaleźć zastosowanie do przetwarzania danych genetycznych. Wykluczyłbym możliwość stosowania wyjątków określonych w punktach 4 i 6 (przetwarzanie danych przez kościoły, związki wyznaniowe i inne danych o swoich członkach oraz przetwarzanie danych w relacjach pracowniczych bez wyraźnej podstawy w przepisach prawa pracy).

Jednocześnie, zwróć uwagę, że odwołanie w punkcie 2 do „zezwoenia” w przepisie szczególnym innej ustawy zawiera interesujące zastrzeżenie, iż przepis taki musi stwarzać pełne gwarancje ochrony danych ze szczególnej kategorii. Sformułowanie to zakłada możliwość oceny przepisu szczególnego ustawy, np. przez podmiot danych lub GODO, pod kątem istnienia bliżej nieokreślonych „pełnych gwarancji”, a w konsekwencji możliwość uznania, że wspomniany wyjątek, a więc przepis ustawowy, nie ma w danej sprawie zastosowania. Jak wynika z orzecznictwa, taką gwarancją może być tajemnica wynikająca z przepisów szczególnych¹⁸.

Do przetwarzania danych o szczególnym charakterze upoważniona jest m.in. Policja. Zgodnie z art. 20 ust. 2b pkt 1 ustawy o Policji z dnia 6 kwietnia 1990 r.¹⁹ Policja może przetwarzać dane osobowe, o których mowa w art. 27 ust. 1 UODO, z tym że „dane dotyczące kodu genetycznego obejmują informacje wyłącznie o niekodującej części DNA”. Takie dane mogą dotyczyć jedynie osób:

- podejrzanych o popełnienie przestępstw ściganych z oskarżenia publicznego;
- nieletnich dopuszczających się czynów zabronionych przez ustawę jako przestępstwa ścigane z oskarżenia publicznego;
- o nieustalonej tożsamości lub usiłujących ukryć swoją tożsamość;
- stwarzających zagrożenie, o których mowa w ustawie z dnia 22 listopada 2013 r. o postępowaniu wobec osób z zaburzeniami psychicznymi stwarzających zagrożenie życia, zdrowia lub wolności seksualnej innych osób²⁰;
- poszukiwanych lub zaginionych oraz wobec których zastosowano środki ochrony i pomocy przewidziane w ustawie z dnia 28 listopada 2014 r. o ochronie i pomocy dla pokrzywdzonego i świadka²¹, a także o których mowa w art. 10 ust. 1 ustawy z dnia 10 czerwca 2016 r. o działaniach antyterrorystycznych²².

Regulacje szczególne dotyczące danych o szczególnym charakterze były także przedmiotem kontroli konstytucyjnej.

Trybunał Konstytucyjny w wyroku z dnia 20 stycznia 2015 r., K 39/12²³, orzekł, że art. 29 ust. 1 pkt 2 lit. i ustawy z dnia 23 grudnia 1994 r. o Najwyższej

¹⁸ Wyrok NSA z dnia 11 kwietnia 2003 r., II SA 412/02, LEX nr 194482, dotyczący ochrony danych zawartych w dokumentacji prowadzonej na podstawie ustawy z dnia 14 października 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej.

¹⁹ Tekst jedn. Dz.U. z 2016 r., poz. 1782.

²⁰ Dz.U. z 2014 r., poz. 24, z późn. zm.

²¹ Dz.U. z 2015 r., poz. 21.

²² Tekst jedn. Dz.U. z 2018 r., poz. 452.

²³ OTK-A 2015, nr 1, poz. 2; przepis ustawy został zmieniony, obecnie NIK nie ma uprawnień do przetwarzania zakwestionowanych danych.

Izbie Kontroli²⁴ w zakresie, w jakim uprawnia upoważnionych przedstawicieli Najwyższej Izby Kontroli do przetwarzania danych ujawniających poglądy polityczne, przekonania religijne lub filozoficzne, jak również dane o kodzie genetycznym, nałogach lub życiu seksualnym, jest niezgodny z art. 47 oraz art. 51 ust. 2 w związku z art. 31 ust. 3 Konstytucji RP.

Trybunał Konstytucyjny stwierdził, że przetwarzanie jednostkowych danych ujawniających poglądy polityczne, przekonania religijne lub filozoficzne, jak również dane o kodzie genetycznym, nałogach lub życiu seksualnym nie jest przydatne do realizacji konstytucyjnych i ustawowych kryteriów kontroli (art. 203 Konstytucji RP i art. 5 ustawy o NIK). W odniesieniu do danych genetycznych Trybunał Konstytucyjny stwierdził, iż „nie ulega wszakże wątpliwości, że w szczególności dane ujawniające kod genetyczny odnoszą się do sfery osobistej jednostki i jej cech indywidualnych, na które nie ma ona wpływu, stanowiąc zarazem zakazane kryterium różnicowania w rozumieniu art. 32 Konstytucji”. Trybunał Konstytucyjny odwołał się zatem do zasady równości i zakazu dyskryminacji w życiu politycznym, społecznym i gospodarczym z jakiegokolwiek powodu. Podkreślił jednocześnie fakt, że informacja genetyczna jako niezmienna i niezależna od woli osoby, nie może być powodem dyskryminacji jednostki.

ZAKAZ PRZETWARZANIA DANYCH GENETYCZNYCH I WYJĄTKI OD TEGO ZAKAZU W RODO

W RODO dane genetyczne wymieniono w katalogu szczególnych kategorii danych (art. 9 ust. 1) podlegających zakazowi przetwarzania. Ogólne rozporządzenie o ochronie danych przewiduje także wiele wyjątków od zakazu; poniżej zostaną wymienione tylko te, które w mojej ocenie mogą dotyczyć przetwarzania danych genetycznych oraz różnice w porównaniu do wyjątków przewidzianych obecnie w przepisach UODO. Warto podkreślić, że na mocy art. 9 ust. 4 RODO państwa członkowskie mogą zachować lub wprowadzić dalsze warunki, w tym ograniczenia w odniesieniu do przetwarzania danych genetycznych, danych biometrycznych lub danych dotyczących zdrowia²⁵.

Ogólne rozporządzenie o ochronie danych przewiduje jako wyjątek sytuację, gdy osoba, której dane dotyczą, wyraziła **wyraźną zgodę** na przetwarzanie tych danych osobowych w jednym lub kilku konkretnych celach. Wyraźny charakter

²⁴ Dz.U. z 2012 r., poz. 82, 1529 i 1544; obecnie tekst jedn. Dz.U. z 2017 r., poz. 524, dalej: ustawa o NIK.

²⁵ W chwili oddawania tekstu, projekt stosownych polskich przepisów nie był jeszcze znany; zob. <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12302950> (dostęp: 3.03.2018 r.).

zgody oznacza, że nie może to być np. zachowanie wskazujące na wolę podmiotu danych, tylko „aktywne” oświadczenie obejmujące zgodę na przetwarzanie danych genetycznych. Nowością w RODO jest zastrzeżenie, że prawo Unii lub prawo państwa członkowskiego może zawierać przepis, iż zgoda nie może uchylić zakazu przetwarzania danych o szczególnym charakterze.

Warto także wspomnieć o wyjątku, gdy przetwarzanie jest niezbędne do **ochrony żywotnych interesów** osoby, której dane dotyczą, lub innej osoby fizycznej, a osoba, której dane dotyczą, jest fizycznie lub prawnie niezdolna do wyrażenia zgody. Tu różnica z UODO polega na tym, że przetwarzanie szczególnych danych nie jest zależne od ustanowienia kuratora lub opiekuna prawnego.

Podobnym do UODO wyjątkiem jest także przetwarzanie danych osobowych **upubliczniętych** przez osobę, której dane dotyczą, z zastrzeżeniem, że mają być one upublicznione w „sposób oczywisty”, co moim zdaniem oznacza konieczność oceny, czy na pewno informacje pochodzą od podmiotu danych, a także elementu woli tej osoby co do upublicznienia takich danych.

Powtórzy się wyjątek odnoszący się do sytuacji, gdy przetwarzanie jest niezbędne do **ustalenia, dochodzenia lub obrony roszczeń** lub w ramach sprawowania wymiaru sprawiedliwości przez sądy.

Ogólne rozporządzenie o ochronie danych przewiduje także wyjątek od zakazu przetwarzania szczególnych danych, w tym danych genetycznych, gdy przetwarzanie jest niezbędne ze względów związanych z **ważnym interesem publicznym, na podstawie prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego**, które są proporcjonalne do wyznaczonego celu, nie naruszają istoty prawa do ochrony danych i przewidują odpowiednie i konkretne środki ochrony praw podstawowych i interesów osoby, której dane dotyczą. Następuje tu zatem, podobnie jak w UODO, odwołanie do przepisów szczególnych, z zastrzeżeniem, że podlegać będzie ocenie jakości tych przepisów z punktu widzenia interesu publicznego i przestrzegania praw jednostki.

Ponadto przetwarzanie szczególnych danych będzie dopuszczalne, jeśli będzie ono niezbędne do celów **profilaktyki zdrowotnej lub medycyny pracy, do oceny zdolności pracownika do pracy, diagnozy medycznej, zapewnienia opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego, leczenia lub zarządzania systemami i usługami opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego** na podstawie prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego lub zgodnie z umową z pracownikiem służby zdrowia i z zastrzeżeniem szczególnych warunków i zabezpieczeń. Mają one polegać na tym, że dane osobowe będą przetwarzane przez lub na odpowiedzialność pracownika podlegającego obowiązkowi zachowania tajemnicy zawodowej na mocy prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego, lub przepisów ustanowionych przez właściwe organy krajowe lub przez inną osobę również podlegającą obowiązkowi zachowania tajemnicy zawodowej

na mocy prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego, lub przepisów ustanowionych przez właściwe organy krajowe.

Wyjątek dotyczy również sytuacji, gdy przetwarzanie jest niezbędne ze względów związanych z interesem publicznym w dziedzinie **zdrowia publicznego, takich jak ochrona przed poważnymi transgranicznymi zagrożeniami zdrowotnymi lub zapewnienie wysokich standardów jakości i bezpieczeństwa opieki zdrowotnej oraz produktów leczniczych lub wyrobów medycznych**, na podstawie prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego, które przewidują odpowiednie, konkretne środki ochrony praw i wolności osób, których dane dotyczą, w szczególności tajemnicę zawodową.

Ostatni z wyjątków, o których warto wspomnieć w kontekście danych genetycznych, to przetwarzanie danych do celów **badania naukowych** na podstawie prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego, które są proporcjonalne do wyznaczonego celu, nie naruszają istoty prawa do ochrony danych i przewidują odpowiednie, konkretne środki ochrony praw podstawowych i interesów osoby, której dane dotyczą.

Jak wynika z powyższego, niektóre z wyjątków od zakazu przetwarzania danych genetycznych wymagają uregulowania w przepisach prawa krajowego.

OBOWIĄZKI ZWIĄZANE Z PRZETWARZANIEM DANYCH GENETYCZNYCH

Niezależnie od podstawy prawnej, przetwarzanie danych genetycznych rodzi po stronie administratora danych wiele obowiązków.

Przede wszystkim mamy do czynienia z obowiązkiem informacyjnym polegającym na konieczności dostarczenia podmiotowi danych wielu informacji na temat okoliczności przetwarzania jego danych (art. 24 i 25 UODO, w których opisano zakres obowiązku w zależności od źródła danych). Warte podkreślenia jest, że RODO wprowadza obowiązek podania kategorii informacji podlegających przetwarzaniu (art. 14 dotyczy tylko przypadku, gdy dane pochodzą od osoby trzeciej). W kontekście badań genetycznych spełnienie tego obowiązku będzie wymagało analizy, jakie konkretnie dane będą przetwarzane i jak można określić wyniki badań, które również mogą być danymi osobowymi. Mając na uwadze fakt, że wyniki badania mogą dotyczyć osób trzecich, obowiązek ten będzie miał zastosowanie również wobec tych osób. Dodatkowo RODO wymaga, aby wszelka komunikacja, w tym udzielenie informacji na podstawie art. 14, była prowadzona w „zwięzłej, przejrzystej, zrozumiałej i łatwo dostępnej formie, jasnym i prostym językiem” (art. 12 ust. 1). Od obowiązku informacyjnego RODO

przewiduje wiele wyjątków, w tym np. gdy przetwarzanie danych jest objęte określoną prawem tajemnicą zawodową (może to być tajemnica lekarska).

Dane podlegają zabezpieczeniu na zasadach przewidzianych w UODO i przepisach wykonawczych, których omówienie ze względu na ich szczegółowość tu pominię. Jednocześnie warto zwrócić uwagę, że RODO nie zawiera szczegółowych wymagań odnośnie do bezpieczeństwa danych. Bezpieczeństwo opiera się na zasadzie *risk-based approach*, tj. wymogu dokonywania oceny zagrożeń i dopasowania do środków bezpieczeństwa. Takie podejście jest m.in. uzasadnione tym, że środki zabezpieczenia mogą ewoluować wraz z rozwojem technologii i nie jest możliwe określenie ich w przepisach prawa. Ważnym elementem tego podejścia będą zasady *privacy by default* oraz *privacy by design*. Na przykładzie badań genetycznych można je opisać następująco. Na etapie projektowania badania należy „wbudować” w projekt mechanizmy ochrony prywatności, a ochrona ta ma być domyślna, tzn. że np. krąg osób dopuszczonych do danych powinien być minimalny z możliwością rozszerzenia za zgodą lub na żądanie osoby badanej. Jeśli robi się komercyjne testy genetyczne, to wyniki mogą być udostępnione tylko za zgodą osoby badanej.

W przypadku przetwarzania danych genetycznych na dużą skalę (pojęcie to nie zostało zdefiniowane, ale należy przyjąć, że obejmuje m.in. laboratoria zajmujące się komercyjnymi testami genetycznymi lub prowadzące badania genetyczne) RODO przewiduje konieczność dokonania oceny skutków planowanego przetwarzania dla ochrony danych osobowych, a w przypadku potwierdzenia istnienia wysokiego ryzyka – obowiązek skonsultowania tego przetwarzania z organem nadzorczym²⁶. Duża skala przetwarzania danych genetycznych wymusi na administratorze danych obowiązek powołania inspektora ochrony danych, odpowiedzialnika dzisiejszego administratora bezpieczeństwa informacji (którego powołanie jest obecnie dobrowolne) (art. 37 ust. 1 lit. c RODO).

W RODO nie będzie natomiast obowiązku zgłaszania przetwarzania danych genetycznych do organu nadzorczego. Jednakże naruszenie ochrony, w tym np. wyciek danych, będzie rodził obowiązek powiadomienia zarówno organu nadzorczego, jak i samego podmiotu danych na zasadach przewidzianych w art. 33 i 34 RODO.

Podmiot danych ma prawo dostępu do danych, ich sprostowania, a także prawo ich usunięcia w przypadku, gdy są przetwarzane np. bez podstawy prawnej. W RODO prawa te zostaną utrzymane, a dodatkowo wprowadzono nowe, takie jak prawo do przeniesienia danych i prawo do ograniczenia przetwarzania.

²⁶ Szerzej na temat tego obowiązku A. Mednis, *Wymóg oceny skutków przetwarzania w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych osobowych*, w: G. Sibiga (red.), *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Aktualne problemy prawnej ochrony danych osobowych 2016*, Biblioteka Monitora Prawniczego, Warszawa 2016, s. 29.

Skorzystanie z pierwszego z nich będzie zależne od podstawy prawnej: w przypadku danych genetycznych będzie ono bardzo ograniczone, ale nie wyłączone. Z tego prawa będzie można skorzystać, jeśli dane będą przetwarzane w sposób zautomatyzowany na podstawie zgody lub umowy. Teoretycznie można zatem rozważać prawo do przeniesienia danych będących informacją genetyczną z jednego ośrodka badawczego do drugiego.

BIBLIOGRAFIA

- Kapelańska-Pręgowska J. E., *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, LEX/el. 2011
- Krekora-Zajac D., *Prawo do materiału genetycznego człowieka*, LEX/el. 2014
- Kulesza E., *Ochrona danych o stanie zdrowia w świetle ustawodawstwa europejskiego i polskiej ustawy o ochronie danych osobowych*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 5
- Mednis A., *Prawo do prywatności a interes publiczny*, Kraków 2006
- Mednis A., *Wymóg oceny skutków przetwarzania w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych osobowych*, w: G. Sibiga (red.), *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Aktualne problemy prawnej ochrony danych osobowych 2016*, Biblioteka Monitora Prawniczego, Warszawa 2016
- http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2004/wp91_en.pdf (dostęp: 3.03.2018 r.)
- <http://encyklopedia.pwn.pl/haslo/informacja-genetyczna;3914688.html> (dostęp: 3.03.2018 r.)
- https://pl.wikipedia.org/wiki/Kod_genetyczny (dostęp: 3.05.2017 r.)

THE PROTECTION OF GENETIC DATA IN THE DATA PERSONAL DATA PROTECTION REGULATIONS

Summary

Any information relating to an identified or identifiable natural person is considered personal data, and as such, is protected by data protection laws. There are, however, a few specific categories of personal data related to the intimate sphere of life, the processing of which is, in principle, prohibited, unless one of several exceptions occurs.

Although, early data protection regulations distinguished the state of health as specific category of data, genetic data were not treated as such. Therefore, in the light of Convention 108 (adopted in 1981) and Directive 1995/46, genetic data were treated as “ordinary” personal data. The Polish Data Protection Act from 1997 went further

than the Directive 95/46 and listed “genetic code” among specific categories of data. However, the term “genetic code” was not defined in the Act and in practice caused a lot interpretation problems. The General Data Protection Regulation, adopted in 2016 and replacing national laws, including Polish data Protection Act, enumerates genetic data among specific categories of data. In the light of the GDPR “genetic data” means personal data relating to the inherited or acquired genetic characteristics of a natural person which give unique information about the physiology or the health of that natural person and which result, in particular, from an analysis of a biological sample from the natural person in question.

KEYWORDS

genetic information, genetic code, data protection act, GDPR

SŁOWA KLUCZE

informacja genetyczna, kod genetyczny, ustawa o ochronie danych osobowych, RODO