

Ochrona danych genetycznych – od koncepcji indywidualnej do grupowej

Streszczenie

Artykuł prezentuje stopniową zmianę podejścia do indywidualnej koncepcji ochrony danych osobowych na rzecz zastosowania koncepcji grupowej w przypadku danych genetycznych, które ze swojej natury mają zastosowanie do więcej niż jednej osoby. Zastosowanie koncepcji grupowej opiera się na normach prawa unijnego, orzecznictwie Europejskiego Trybunału Praw Człowieka, Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej, Sądu Najwyższego Islandii, a także na dokumentach o charakterze *soft law*. Prezentowane w pracy orzecznictwo podnosi, że informacja genetyczna ma znaczenie zarówno dla dawcy materiału genetycznego, jak i dla osób z nim spokrewnionych. Tym samym dane genetyczne osoby A powstałe z próbki biologicznej od niej pobranej mogą stanowić również dane genetyczne osoby B. Tym samym ustanowiony na bazie prawa unijnego status osoby, której dane dotyczą, powinien zostać rozciągnięty na większą liczbę osób, niż sugerują to unijne przepisy o ochronie danych osobowych. Zaprezentowana argumentacja potwierdza ukształtowanie się tendencji do wskazywania na grupowy charakter danych genetycznych. Ciągły wzrost ilości informacji genetycznej w obiegu społeczno-gospodarczym będzie jedynie wzmacniał tę tendencję, która ma na celu pełną realizację prawa do ochrony danych osobowych.

Wstęp

Już 20 lat temu Marek Safjan wskazywał na duże znaczenie ochrony danych genetycznych mogących tworzyć wizerunek genetyczny osoby¹. Od tamtego czasu dokonał się przełom w genetyce. W pierwszej dekadzie XXI wieku sekwencjonowanie całego genomu ludzkiego przeszło drogę od jednej z największych naukowych aspiracji do łatwo dostępnej techniki określającej całą sekwencję kwasu deoksyrybonukleinowego (DNA) jednostki – unikatowego planu genetycznego danej osoby.

DNA jest nośnikiem informacji genetycznej, zawiera bowiem informacje o budowie i funkcjonowaniu organizmu. Gen jest fragmentem DNA, który warunkuje wystąpienie określonej cechy organizmu (np. koloru oczu). W uproszczeniu można przyjąć, że genom to kompletna informacja genetyczna organizmu zawarta w jego komórce. Sekwencjonowanie genomu polega na określeniu kolejności nukleotydów danego odcinka DNA. To z kolei pozwala wskazać konkretne geny, które odpowiadają za poszczególne cechy człowieka, np. za podwyższone ryzyko rozwoju pewnych typów nowotworów lub skuteczność konkretnej terapii ze względu na strukturę genetyczną pacjenta.

Od początku obecnego stulecia dynamicznie rozwija się technologia *new generations sequencing*, umożliwiająca znacznie szybsze i zautomatyzowane sekwencjonowanie DNA, która pozwoliła po raz pierwszy przeprowadzić analizę całego genomu ludzkiego w 2003 r. w ramach międzynarodowego projektu badawczego Human Genome Project². Z biegiem lat koszt sekwencjonowania całego genomu ludzkiego obniżył się z początkowej ceny wynoszącej 100 000 000 dolarów w 2001 r. do 1000 dolarów w 2015 r.³ W wyniku tej zmiany obserwujemy wzrost

¹ M. Safjan, *Prawo do prywatności i ochrona danych osobowych w społeczeństwie informatycznym*, „PiP” 2002, 6, s. 11–12.

² *Human Genome Project*, <https://www.genome.gov/genetics-glossary/human-genome-project/> [dostęp: 3.06.2023].

³ *The Cost of Sequencing a Human Genome*, <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Sequencing-Human-Genome-cost> [dostęp: 3.06.2023].

zainteresowania tą technologią ze strony sektora prywatnego. Sekwencjonowanie DNA, początkowo prowadzone w celach badawczych w wyspecjalizowanych ośrodkach klinicznych i laboratoriach, stopniowo stawało się jedną z podstaw prowadzenia działalności gospodarczej przez prywatne przedsiębiorstwa działające w sektorze farmaceutycznym i ochrony zdrowia⁴. Sytuacja, w jakiej znajdujemy się obecnie, gdy liczne usługi diagnostyki genetycznej są oferowane zarówno podmiotom świadczącym usługi medyczne, jak i bezpośrednio społeczeństwu, była nie do wyobrażenia 20 lat temu⁵. W konsekwencji w ostatnich latach zaobserwowano zdecydowany wzrost ilości danych genetycznych w systemie społeczno-gospodarczym, który w najbliższych latach przyspieszy w sposób bardzo zdecydowany⁶.

Dodatkowo obecnie obserwuje się rosnącą świadomość faktu, że w celu efektywnej ochrony danych osobowych nie wystarczą wyłącznie skuteczne instrumenty chroniące informacje dotyczące lub pochodzące od jednostki. Środki ochrony powinny wykraczać poza sferę indywidualną. Szeroko rozumiana autonomia prezentuje społeczeństwo w ramach koncepcji atomistycznej z wyraźnym zaznaczeniem granic między jednostkami. Technologie rozwijające badania genetyczne powodują zmianę tego kierunku, np. wyniki badań genetycznych dotyczących dziedzicznego schorzenia nie są wyłącznie ograniczone do jednostki, ale mogą być istotne dla jej biologicznej rodziny⁷. Jest to szczególnie istotne w kon-

⁴ Np. firma Synevo zajmująca się diagnostyką laboratoryjną oferuje ponad 100 badań genetycznych, w tym oceniające ryzyko wystąpienia danej choroby. Zob. więcej na: <https://www.synevo.pl/genetyka/> [dostęp: 2.06.2023].

⁵ J.L. Contreras, V. Deshmukh, *Development of the Personal Genomics Industry*, [w:] *Genetics, Ethics and Education*, red. S. Bouregy, E.L. Grigorenko, S.R. Latham, M. Tan, Cambridge 2017, s. 284–285.

⁶ B. Mesko, *The Genomic Data Challenges Of The Future*, <https://medicalfuturist.com/the-genomic-data-challenges-of-the-future/> [dostęp: 9.03.2023]; R. Gebelhoff, *Sequencing the genome creates so much data we don't know what to do with it*, <https://www.washingtonpost.com/news/speaking-of-science/wp/2015/07/07/sequencing-the-genome-creates-so-much-data-we-dont-know-what-to-do-with-it/> [dostęp: 9.03.2023]; *Genomic Data Science*, <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Genomic-Data-Science>, [dostęp: 9.03.2023].

⁷ C.W.L. Ho, T.S.H. Kaan, *The Notion of Genetic Privacy*, [w:] *Genetic Privacy: An Evolution of Ethical and Legal Landscape*, red. T. Sheung-Hung Kaan, C. Wai-Loon Ho, London 2013, s. 3; R.A. Costello, *Genetic*

tekście celu rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z 27.04.2016 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, dalej: RODO), jakim jest zapewnienie wysokiego poziomu ochrony prawa każdej osoby do ochrony dotyczących jej danych osobowych⁸.

Powyższe zjawisko wynika z międzypokoleniowego charakteru danych genetycznych. Cechy organizmu są przekazywane kolejnym pokoleniom za pomocą DNA, które jest nośnikiem informacji genetycznej pozwalającym na ich dziedziczenie. Z tego powodu dane genetyczne dawcy materiału genetycznego zawierają także informacje o jego rodzicach, krewnych i populacji, z jakiej się wywodzi. Wynika z tego, że konkretne dane genetyczne, w określonym momencie, mogą stanowić dane osobowe więcej niż jednej osoby. Koncepcja, na której oparte jest RODO, zakłada, że dane osobowe łączą się z konkretną osobą, której dotyczą. Trudno jednak stosować tę koncepcję w przypadku danych genetycznych, ponieważ dane genetyczne nie łączą się wyłącznie z jedną osobą. Ten fakt powoduje trudności normatywne w zapewnieniu pełnej realizacji prawa ochrony danych osobowych w odniesieniu do danych genetycznych.

Zgodnie z definicją z art. 4 pkt 1 RODO za dane osobowe uważane są informacje o zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej („osobie, której dane dotyczą”). Zasadne jest odpowiedzenie na pytanie, czy inne niż dawca materiału genetycznego osoby mogą uzyskać status osoby, której dane dotyczą, na podstawie materiału genetycznego dawcy. Jeśli tak, to jedna informacja genetyczna dawcy tworzyłaby

Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy?, „Human Rights Law Review” 2022, 22, s. 2; D. Hallinan, M. Friedewald, P. De Hert, *Genetic Data and the Data Protection Regulation: Anonymity, multiple subjects, sensitivity and a prohibitory logic regarding genetic data?*, „Computer Law & Security Review” 2013, 29, s. 320.

⁸ C-319/20, *Meta Platforms Ireland Limited przeciwko Bundesverband der Verbraucherzentralen und Verbraucherverbände – Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.*, 28.04.2022, ECLI:EU:C:2022:322, par. 73.

dane osobowe większego kręgu osób. W konsekwencji grupa osób, która dzieli tę samą informację genetyczną (dalej: grupa biologiczna), mogłaby być chroniona w ramach unijnego prawa ochrony danych osobowych. Twierdząca odpowiedź na powyższe pytanie byłaby warunkiem wstępnym realizacji prawa do ochrony danych osobowych w odniesieniu do danych genetycznych. Konsekwencją takiej interpretacji RODO mogą być problemy ze stosowaniem praw osób, których dane dotyczą, wynikających z wewnętrznych konfliktów interesów grupy biologicznej. Jednak to zagadnienie nie jest przedmiotem niniejszego opracowania.

1. Poszerzenie zakresu podmiotowego pojęcia danych osobowych

Istnieje kilka argumentów za tezą o nadaniu statusu osoby, której dane dotyczą, szerszemu gronu jednostek niż dawca materiału genetycznego. To zagadnienie pojawiło się już zarówno w orzecznictwie europejskim, jak i w dokumentach o charakterze *soft law* wydanych przez organy unijne i krajowe.

Na prywatny i grupowy charakter informacji genetycznej zwrócił uwagę Europejski Trybunał Praw Człowieka (dalej: ETPCz) w przełomowym wyroku *S. i Marper przeciwko Wielkiej Brytanii*⁹. ETPCz wskazał, że dane genetyczne mają wrodzony prywatny charakter (*intrinsically private character*¹⁰). Innymi słowy, dane genetyczne w ocenie Trybunału ze swojej natury pozostają zawsze danymi osobowymi. Dodatkowo ETPCz podkreślił, że próbki biologiczne „zawierają unikatowy kod genetyczny o dużym znaczeniu zarówno dla danej osoby, jak i dla jej bliskich”¹¹. W ten sposób zakres prawa do prywatności został rozciągnięty na krewnych dawcy materiału genetycznego. Wskazana przez ETPCz interpretacja art. 8 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka (dalej: EKPC) jest położeniem nacisku na wrodzony prywatny charakter danych osobowych

⁹ Wyrok ETPCz z 4.12.2008 r. w sprawie *S. i Marper przeciwko Wielkiej Brytanii* skarga nr 30562/04 i 30566/04.

¹⁰ Wyrok ETPCz *S. i Marper przeciwko Wielkiej Brytanii*, punkt 104.

¹¹ *Ibidem*, punkt 72.

i ich znaczenie dla grupy biologicznej i może stanowić pozytywny obowiązek¹² dla prawodawcy, by zapewnić właściwą ochronę interesów jednostek. Prawo unijne może być uznane za realizację tego obowiązku. Należy jednak pamiętać, że prawo, które ignoruje uzasadnione prawnie interesy jednostek, nie może być postrzegane jako realizujące efektywną ochronę praw podstawowych¹³. Biorąc pod uwagę powyższy wyrok, należy stwierdzić, że ustanowiony w RODO status osoby, której dane dotyczą, w kontekście danych genetycznych powinien być rozszerzony także na grupę biologiczną dawcy materiału. W ten sposób spełniony zostałby pozytywny obowiązek ochrony prywatności zgodnie z art. 8 EKPC.

W omawianym kontekście należy wspomnieć wyrok islandzkiego Sądu Najwyższego w sprawie *Ragnhildur Guðmundsdóttir przeciwko Islandii*, w którym sąd orzekł, że przetwarzanie danych genetycznych zmarłego ojca powódki może naruszać jej prawo do prywatności. Na Islandii stworzono centralną bazę danych medycznych zarządzaną przez firmę deCODE Genetics, w której umieszczono dane medyczne, informacje genealogiczne i próbki DNA¹⁴. Rząd Islandii upoważnił firmę do zarządzania bazą danych na mocy dwunastoletniej licencji. Baza danych opierała się na systemie *opt out*, który zakłada, że osoba, która nie chce, by jej informacje znalazły się w bazie, musi złożyć w tym celu oświadczenie woli. Zgodnie z planem funkcjonowania bazy danych informacje w niej zawarte miały podlegać anonimizacji, czyli pozbawieniu możliwości przypisania danych do konkretnych osób. W omawianym wyroku powódka zaskarżyła do sądu decyzję dyrektora medycznego ds. zdrowia, w której odrzucił on jej sprzeciw w odniesieniu do przekazywania do bazy danych sektora zdrowia danych medycznych, w tym danych genetycznych, jej zmarłego ojca. Ponadto wezwała ona do uznania jej prawa do odmowy

¹² D. Xenos, *The Positive Obligations of the State under the European Convention of Human Rights*, New York 2012, s. 3; A. Krajewska, *Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej*, Wrocław 2008, s. 125.

¹³ D. Hallinan, M. Friedewald, P. De Hert, *Genetic Data and the Data Protection Regulation: Anonymity, multiple subjects, sensitivity and a prohibitory logic regarding genetic data?*, „Computer Law & Security Review” 2013, 29, s. 321.

¹⁴ E.A. Ashley, *Geny. Medyczne tajemnice i niesamowita opowieść o ich wyjaśnieniu*, Poznań 2021, s. 361.

przekazywania takich informacji do bazy danych. Sąd pierwszej instancji wskazał, że powódka nie miała interesu prawnego w obliczu poddania danych procesowi anonimizacji. Z kolei Sąd Najwyższy Islandii stwierdził, że art. 8 ustawy 139/1998 o Bazie Danych Sektora Zdrowia przewiduje prawo pacjentów do odmowy wyrażenia zgody na wprowadzenie dotyczących ich informacji do bazy danych sektora zdrowia w drodze powiadomienia dyrektora medycznego ds. zdrowia. Sąd Najwyższy Islandii wskazał jednak, że powódka nie mogła skorzystać z tego prawa, działając w zastępstwie zmarłego ojca, ale jednocześnie uznał, że ma ona na podstawie prawa do prywatności interes prawny w zapobiegnięciu przekazania danych jej ojca, które dotyczą jego cech dziedzicznych, a które mogą z tego powodu również dotyczyć powódki¹⁵.

Sąd Najwyższy Islandii uznał międzypokoleniowy charakter danych genetycznych i ich znaczenie dla grupy biologicznej, jaką jest najbliższa rodzina biologiczna dawcy. Swoim orzeczeniem wskazał, że informacja genetyczna mające źródło w materiale genetycznym dawcy może odnosić się do innej osoby z nim spokrewnionej. Tym samym, poszerzając zakres podmiotowy prawa do prywatności, sąd stwierdził, że dane osobowe zmarłego ojca mogą być również danymi osobowymi jego żyjącej córki. Takie podejście ma daleko idące konsekwencje. Jeśli dane osobowe zmarłej osoby uzna się za dane osobowe jej żyjących krewnych, to taki zabieg znacząco poszerza zakres pojęcia danych osobowych z Dyrektywy 95/46/WE, obowiązującej w latach wydania wyroku, a obecnie RODO, i tworzy wyzwania dla założeń prawodawstwa regulującego ochronę danych osobowych¹⁶.

Wykładnię islandzkiego sądu podziela także brytyjski Urząd ds. Ochrony Danych Osobowych, który potwierdził, że dokumentacja medyczna osoby zmarłej może zawierać dane genetyczne, które pozwalają na identyfikację żyjących krewnych, i tym samym mieścić się

¹⁵ Wyrok Sądu Najwyższego Islandii z 27.11.2003 r. w sprawie *Ragnbildur Guðmundsdóttir przeciwko Islandii*, sygn. 151/2003, punkt IV.

¹⁶ R. Getz, *An analysis of the Icelandic Supreme Court Judgement on the Health Sector Database Act*, SCRIPT-ed 2004, 1(2), s. 246.

w definicji danych osobowych¹⁷, która odpowiada definicji z dyrektywy 95/46/WE i współczesnej definicji danych osobowych z RODO¹⁸. Jeśli można poszerzyć krąg osób, które mogą mieć status osoby, której dane dotyczą, o krewnych zmarłego dawcy materiału genetycznego, to tym bardziej taka interpretacja powinna mieć zastosowanie wobec krewnych dawcy żyjącego.

Możliwość uznania członków rodziny dawcy materiału genetycznego (zarówno żyjącego jak i zmarłego) za osoby, których dane dotyczą, została także wprost uznana w unijnym dokumencie o charakterze *soft law*. Grupa Robocza Art. 29 zwróciła uwagę, że specyfika danych genetycznych powoduje konieczność spojrzenia na niektóre aspekty regulacji odnoszących się do nich nie tylko z perspektywy indywidualistycznej – ze szczególnym uwzględnieniem dostępu do danych genetycznych przez krewnych biologicznych dawcy materiału. W konsekwencji w *Dokumencie roboczym o danych genetycznych* wskazano, że członkowie biologicznej rodziny mogliby być uznani za osoby, których dane dotyczą, w przypadku przetwarzania danych genetycznych, tworząc tym samym nową istotną z punktu widzenia prawa grupę społeczną – grupę biologiczną¹⁹.

Przechodząc do treści normatywnej RODO, należy wskazać, że prawodawca unijny, tworząc definicję legalną danych genetycznych w art. 4 pkt 13 RODO, zaznaczył, że dane genetyczne „wynikają w szczególności z analizy próbki biologicznej pochodzącej od tej osoby fizycznej”. Wykorzystanie sformułowania „w szczególności” oznacza, że dane genetyczne mogą pochodzić także z innych źródeł, np. próbki pobranej od osoby spokrewnionej z osobą, której dane dotyczą. Wydaje się, że taka była intencja prawodawcy unijnego; w przeciwnym wypadku nie użyłby słów „w szczególności”. Takie podejście prawodawcy unijnego może stanowić

¹⁷ Information Commissioner's Office, *Information about the deceased*, 2013, s. 4.

¹⁸ Definicja danych osobowych z Data Protection Act 2018, Part 1, s 3(2): „Personal data means any information relating to an identified or identifiable living individual”. Definicja danych osobowych z RODO, art. 4 (1): „personal data means any information relating to an identified or identifiable natural person ('data subject') (...)”.

¹⁹ Article 29 Data Protection Working Party, *Working Document on Genetic Data*, marzec 2004, 12178/03/EN WP 91, s. 8–9.

podstawę dla tezy o możliwości poszerzenia statusu osoby, której dane dotyczą. Można sobie wyobrazić sytuację, że dane genetyczne identyfikujące osobę A (tym samym nadając jej status osoby, której dane dotyczą) pochodzą z próbki biologicznej osoby B, która jest spokrewniona z osobą A. W takiej sytuacji także osoba B, która jest dawcą materiału genetycznego, ma status osoby, której dane dotyczą, ponieważ dane genetyczne zawarte w próbce biologicznej ją identyfikują.

Zgodnie z definicją z art. 4 RODO za dane osobowe uważane są informacje o zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej („osobie, której dane dotyczą”). Kluczowe jest zbadanie, czy informacje genetyczne są informacjami o członkach grupy biologicznej i czy umożliwiają ich zidentyfikowanie²⁰.

W wyroku *C-434/16 Peter Nowak* Trybunał Sprawiedliwości Unii Europejskiej (dalej: TSUE) stwierdził, że informacje dotyczą danej osoby i tym samym stają się danymi osobowymi, jeśli ze względu na swą treść, cel i skutek dana informacja jest powiązana z daną osobą²¹. Jak wskazuje Taner Kuru, informacje genetyczne są powiązane z grupą biologiczną ze względu na treść, cel i skutek. W wyroku *Peter Nowak* Trybunał stwierdził, że element treści był spełniony w momencie, kiedy odpowiedzi powoda ujawniały informacje o m.in. jego intelekcie i osądach. W przypadku elementu celu realizowany on jest w momencie, kiedy informacja może być wykorzystana do oceny osoby, odpowiedniego jej potraktowania lub wpłynięcia na status lub zachowanie. Natomiast informacja dotyczy osoby ze względu na skutek, kiedy może mieć wpływ na prawa lub interesy tej osoby. Powyższe elementy mają także zastosowanie do informacji genetycznej w odniesieniu do grupy biologicznej. Dane genetyczne mogą ujawnić informacje o zaburzeniach genetycznych lub skłonnościach do pewnych zachowań, tym samym spełniając warunek treści. Warunek celu będzie spełniony np. w sytuacji wykorzystania do oceny, czy

²⁰ T. Kuru, *Genetic Data: The Achilles' Heel of the GDPR?*, „European Data Protection Law Review” 2021, 45, s. 47.

²¹ C-434/16, *Peter Nowak* przeciwko Data Protection Commissioner, 20.12.2017 r., ECLI: EU:C:2017:994, par. 33–35.

dana osoba była na miejscu zbrodni, np. przez porównanie zebranego na miejscu zbrodni materiału genetycznego z próbkami przechowywanymi w ogólnodostępnych bazach danych i w bazach danych organów ścigania²². Z kolei warunek skutku może być zrealizowany w sytuacji, kiedy test genetyczny jednego z rodzeństwa ujawni, że ma ono mutację genetyczną powodującą chorobę. Taka sytuacja może mieć wpływ na sytuację prawną rodzeństwa w przypadku zatrudnienia w niektórych rodzajach pracy wymagających ponadprzeciętnej sprawności fizycznej²³.

Jak wynika z powyższej analizy wyroku, informacje genetyczne są powiązane z grupą biologiczną ze względu na treść, cel i skutek. Tym samym mogą dotyczyć więcej niż jednej osoby i w ten sposób rozszerzyć status osoby, której dane dotyczą. TSUE stwierdził, że „ta sama informacja może bowiem dotyczyć więcej niż jednej osoby fizycznej i stanowić w odniesieniu do tych osób dane osobowe”²⁴.

Na bazie powyższych argumentów wydaje się zasadne stwierdzenie możliwości nadania statusu osoby, której dane dotyczą, także członkom grupy biologicznej dawcy materiału genetycznego.

2. Status osoby, której dane dotyczą – jak szeroki zakres podmiotowy?

Istotne jest wskazanie kręgu osób, na które mógłby zostać rozciągnięty status osoby, której dane dotyczą, ponieważ jego zbyt szerokie zastosowanie mogłoby prowadzić do niewydolności systemu ochrony danych osobowych.

Zgodnie z art. 4 pkt 1 RODO dane osobowe oznaczają informacje o zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej („osobie, której dane dotyczą”). Koncepcja indywidualistyczna, która jest

²² M. McCarthy, *Am I my brother's keeper?: Familial DNA searches in the twenty-first century*, „Notre Dame Law Review”, 86, 1, s. 381; J. Doleac, *Can DNA Databases Reduce Crime Rates?*, <https://www.forbes.com/sites/quora/2017/05/16/can-dna-databases-reduce-crime-rates/?sh=28b812e65712>, [dostęp 31.05.2023].

²³ T. Kuru, *Genetic Data: The Achilles'...*, s. 47–48.

²⁴ Peter Nowak przeciwko Data Protection Commissioner, 20.12.2017 r., par. 45.

podstawą RODO, łączy dane osobowe z konkretną osobą. Jednak dane genetyczne łączą się z większym kręgiem osób. Mogą one być dzielone przez kilka spokrewnionych ze sobą osób, a jedną z nich jest osoba, której dane dotyczą w konkretnym przypadku.

Informację genetyczną dawcy może stanowić pojedynczy gen, ale także cały jego genom, który składa się z bardzo dużej ilości informacji. Przy przetwarzaniu dużych ilości informacji genetycznych można z łatwością znaleźć takie same struktury genetyczne występujące u osób niespokrewnionych z dawcą. Natomiast żeby taką informację określić jako dane osobowe, osoba ta musi być zidentyfikowana lub możliwa do zidentyfikowania. Z praktycznego punktu widzenia rozciągnięcie statusu osoby, której dane dotyczą, w stosunku do danych genetycznych dawcy powinno być ograniczone do rodziny biologicznej dawcy. Inne podejście mogłoby spowodować niewydolność systemu ochrony danych osobowych, ponieważ biorąc pod uwagę charakter danych genetycznych, które w dużym stopniu mają fragmenty informacji genetycznej tożsame dla całych społeczeństw, powodowałoby to uzyskiwanie statusu osoby, której dane dotyczą, przez bardzo dużą liczbę jednostek, które często nie będą zainteresowane przetwarzaniem danych genetycznych w tej konkretnej sytuacji. W przypadku bardzo szerokiego rozumienia pojęcia danych osobowych i co za tym idzie stosowania systemu praw i obowiązków ustanowionych w RODO system ochrony danych osobowych może być niemożliwy do zarządzania w rozsądny sposób²⁵.

W odniesieniu do zawężenia do rodziny biologicznej kręgu osób, które uzyskiwałyby status osób, których dane dotyczą, należy wspomnieć wyrok *Breyer*, w którym TSUE stwierdził, że adres IP stanowi dane osobowe, ponieważ w połączeniu z innymi danymi pozwala na identyfikację osoby²⁶. Samodzielnie dynamiczny adres IP nie stanowi informacji odnoszącej się do „zidentyfikowanej osoby fizycznej”, jako że taki adres nie

²⁵ N. Purtova, *The law of everything. Broad concept of personal data and future of EU data protection law*, „Law, Innovation and Technology” 2018, 10, 1, s. 75.

²⁶ C-582/14 *Patrick Breyer przeciwko Bundesrepublik Deutschland*, 19.10.2016 r., ECLI:EU:C:2016:779, par. 49.

ujawnia bezpośrednio tożsamości osoby fizycznej²⁷. Z analogiczną sytuacją mamy do czynienia w przypadku danych genetycznych. Sama informacja uzyskana z analizy genetycznej, bez połączenia z innymi danymi, nie pozwala na identyfikację osoby innej niż dawca, nawet spokrewnionej. Tym bardziej nie będzie to możliwe w przypadku osób, które mają w swoim genomie takie same fragmenty DNA pomimo braku pokrewieństwa. Jak słusznie stwierdził T. Kuru, w świetle powyższego wyroku należy stwierdzić, że przesłanka identyfikowalności powinna być kluczowa dla uzyskania statusu osób, których dane dotyczą, przez członków rodziny, których można będzie zidentyfikować przy wykorzystaniu dodatkowych źródeł²⁸. Szczególnie że już w 2004 r. Grupa Robocza Art. 29 zwróciła uwagę, że pobrany i przechowywany materiał genetyczny można powiązać z inną osobą niż dawca w przypadku wykorzystania dodatkowych źródeł informacji²⁹.

Wyjaśnienia dotyczące kryteriów identyfikowalności znajdziemy w art. 4 pkt 1 i motywie 26 RODO. Artykuł stanowi, że osoba fizyczna możliwa do zidentyfikowania to osoba, którą można bezpośrednio lub pośrednio zidentyfikować m.in. na podstawie jednego lub kilku szczególnych czynników określających genetyczną tożsamość. Z kolei motyw 26 wskazuje szeroką definicję identyfikowalności. W celu stwierdzenia, że dana osoba fizyczna jest możliwa do zidentyfikowania, należy wziąć pod uwagę wszelkie sposoby rozsądnie prawdopodobne pod względem czasu i kosztu ich zastosowania (także uwzględnić dostępne i przyszłe technologie), które zostaną wykorzystane przez administratora lub inną osobę w celu bezpośredniego lub pośredniego zidentyfikowania osoby fizycznej. W kontekście identyfikowalności Grupa Robocza Art. 29 wskazała, że sama hipotetyczna możliwość wyodrębnienia danej osoby nie wystarczy, aby uznać ją za możliwą do zidentyfikowania³⁰.

²⁷ Ibidem, par. 38.

²⁸ T. Kuru, *Genetic Data: The Achilles'...*, s. 48.

²⁹ Article 29 Data Protection Working Party..., s. 11.

³⁰ Article 29 Data Protection Working Party, *Opinion 4/2007 on the concept of personal data*, czerwiec 2007, 01248/07/EN WP 136, s. 15.

Jednak biorąc pod uwagę obecne technologie sekwencjonowania DNA – koszt i czas analizy, można dojść do wniosku, że osoba fizyczna jest z łatwością możliwa do zidentyfikowania przy przetwarzaniu danych genetycznych. Rozwój technologiczny doszedł do tego etapu, że nie mówimy już wyłącznie o hipotetycznej możliwości, a o realnej technologii mającej szerokie zastosowanie. Technologii, która w połączeniu z innymi informacjami pozwala stworzyć bardzo szczegółowy profil osobowy³¹.

Innymi słowy, żeby dane genetyczne mogły stanowić dane osobowe, potrzeba połączyć je z innymi danymi. W przypadku badania diagnostycznego pacjenta ich wynik będzie w zdecydowanej większości przypadków zbiorem danych osobowych pacjenta, natomiast w odniesieniu do jego krewnych wyniki takie mogą stanowić dane osobowe dopiero w połączeniu z innymi informacjami. Biorąc pod uwagę postęp technologiczny, ilość danych genetycznych w obiegu społeczno-gospodarczym i dostęp do publicznych baz danych, można stwierdzić, że w coraz większym i ciągle rosnącym stopniu dane genetyczne będą kwalifikować się jako dane osobowe w rozumieniu RODO, szczególnie że znane są już przypadki połączenia wykorzystania informacji z publicznych baz danych w celu identyfikacji jednostek na bazie ich danych genetycznych³².

3. Podsumowanie

W ostatnich latach postępuje dynamiczny rozwój usług diagnostyki genetycznej, który rodzi problemy dla ochrony danych osobowych dawców materiału genetycznego i członków ich rodzin biologicznych. Niski koszt sekwencjonowania genomu, szeroki dostęp do tego typu usług, także bez pośrednictwa wykwalifikowanego personelu, międzypokoleniowy i wrodzony prywatny charakter informacji genetycznej powodują, że aby w pełni realizować prawo do ochrony danych osobowych w odniesieniu do danych genetycznych, należy poszerzyć zakres podmiotowy statusu

³¹ R.A. Costello, *Genetic Data and the Right to Privacy: Towards...*, op. cit., s. 2.

³² Genetic Privacy, „Nature” 2013, 493, s. 451.

osoby, której dane dotyczą. Istnieją przesłanki na rzecz tego rozwiązania, a samo podejście zyskuje coraz więcej zwolenników. Ugruntowanie się tego podejścia spowodowałoby niezwykle istotne zmiany w podstawach prawa ochrony danych osobowych.

Omawiane wyroki ETPCz i Sądu Najwyższego Islandii wskazały, że informacja genetyczna zawarta w kodzie genetycznym ma znaczenie zarówno dla dawcy materiału genetycznego, jak i dla osób spokrewnionych z dawcą. W ten sposób podkreślony został międzypokoleniowy charakter danych genetycznych, a także fakt, że konkretna informacja może dotyczyć więcej niż jednej osoby i stanowić dane osobowe dla osób innych niż dawca materiału. Na ten sam problem zwróciła uwagę już w 2004 r. Grupa Robocza Art. 29, która dosłownie stwierdziła, że członkowie biologicznej rodziny dawcy materiału mogą być uznani za osoby, których dane dotyczą. Jednak od tamtego czasu nie zostały poczynione żadne kroki w celu realizacji tego stwierdzenia, pomimo ogromnego wręcz wzrostu ilości danych genetycznych w systemie społeczno-gospodarczym.

Artykuł 4 ust. 1 i motyw 26 RODO umożliwiają szerokie zastosowanie pojęcia danych osobowych, które oznaczają informacje o zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej. W określonym kontekście dana informacja genetyczna pozwala na identyfikację więcej niż jednej osoby. Także przesłanki z wyroku TSUE *C-434/16 Peter Nowak* są możliwe do zastosowania do danych genetycznych grupy biologicznej wynikających z informacji genetycznej dawcy. Tym samym obejmują one więcej niż jedną osobę, umożliwiając poszerzenie zakresu podmiotowego osoby, której dane dotyczą.

W praktycznym kontekście stosowania prawa poszerzenie statusu podmiotowego powinno być ograniczone do rodziny biologicznej dawcy. W konkretnym społeczeństwie jednostki dzielą między sobą duże ilości informacji genetycznej, co mogłoby prowadzić do nadmiernej identyfikowalności osób fizycznych i uzyskiwania przez nie statusu osób, których dane dotyczą. Nawet w przypadku braku ich zainteresowania danym przypadkiem przetwarzania danych genetycznych. To z kolei mogłoby doprowadzić do niemożności realnego stosowania systemu praw i obowiązków stworzonych przez RODO. Poszerzenie zakresu podmiotowego osoby, której dane dotyczą, ma daleko

idące konsekwencje dla praw obywateli spokrewnionych ze sobą. Uzyskanie statusu danych osobowych przez informację genetyczną może powodować ograniczenia w jej przetwarzaniu, a tym samym wpływać na prawa jednostek, szczególnie w szeroko pojętym systemie ochrony zdrowia, np. ograniczając możliwości dostępu do danych dotyczących zdrowia.

Przedstawione argumenty wskazują na powstanie tendencji, która od jakiegoś czasu zaczyna pojawiać się zarówno w orzecznictwie sądów, doktrynie, jak i działalności instytucji unijnych i państw członkowskich. Wraz ze wzrostem ilości danych genetycznych w obiegu społeczno-gospodarczym prawdopodobnie tendencja ta będzie się wzmacniać, co doprowadzi do pogłębionej debaty na temat poszerzenia statusu osoby, której dane dotyczą, żeby w pełni realizować prawo do ochrony danych osobowych. Zdaniem autora argumenty przedstawione w opracowaniu umożliwiają zastosowanie wykładni rozszerzającej. Wzięcie pod uwagę przez krajowe organy ochrony danych osobowych, Europejską Radę Ochrony Danych Osobowych i systemy sądownictwa państw członkowskich argumentów na rzecz szerszego zakresu podmiotowego spowodowałyby odejście od koncepcji indywidualistycznej ochrony genetycznych danych osobowych na rzecz rozwiązań do pewnego stopnia grupowych. Konsekwencją takiego podejścia mogłyby być problemy ze stosowaniem praw osób, których dane dotyczą, będących jednocześnie członkami grupy biologicznej. Przykładowo osoba A chciałaby zastosować prawo do usunięcia danych z art. 17 RODO, a osoba B nie zgadzałaby się na to. Jednak to zagadnienie wykracza poza zakres niniejszego artykułu.

Bibliografia

Article 29 Data Protection Working Party, *Opinion 4/2007 on the concept of personal data*, czerwiec 2007, 01248/07/EN WP 136.

Ashley E.A., *Geny. Medyczne tajemnice i niesamowita opowieść o ich wyjaśnieniu*, Poznań 2021.

Contreras J.L., Deshmukh V., *Development of the Personal Genomics Industry*, [w:] *Genetics, Ethics and Education*, S. Bouregy, E.L. Grigorenk, S.R. Latham, M. Tan, Cambridge 2017.

- Costello R.A., *Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy?*, „Human Rights Law Review” 2022, 22.
- Doleac J., *Can DNA Databases Reduce Crime Rates?*, <https://www.forbes.com/sites/quora/2017/05/16/can=-dna-databases-reduce-crime-rates/?sh=28b812e657>.
- Gebelhoff R., *Sequencing the genome creates so much data we don't know what to do with it*, <https://www.washingtonpost.com/news/speaking-of-science/wp/2015/07/07/sequencing-the-genome-creates-so-much-data-we-dont-know-what-to-do-with-it/>.
- Genetic Privacy*, „Nature” 2013, 493.
- Genomic Data Science*, <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Genomic-Data-Science>.
- Getz R., *An analysis of the Icelandic Supreme Court Judgement on the Health Sector Database Act*, SCRIPT-ed 2004, 1, 2.
- Hallinan D., Friedewald M., De Hert P., *Genetic Data and the Data Protection Regulation: Anonymity, multiple subjects, sensitivity and a prohibitory logic regarding genetic data?*, „Computer Law & Security Review” 2013, 29.
- Ho C. WL, T. Kaan SH, *The Notion of Genetic Privacy*, [w:] *Genetic Privacy: An Evolution of Ethical and Legal Landscape*, red. T. SH Kaan, C. WL Ho, London 2013.
- Krajewska A., *Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej*, Wrocław 2008.
- Kuru T., *Genetic Data: The Achilles' Heel of the GDPR?*, „European Data Protection Law Review” 2021, 45.
- McCarthy M., *Am I my brother's keeper?: Familial DNA searches in the twenty-first century*, „Notre Dame Law Review”, 86(1).
- Mesko B., *The Genomic Data Challenges Of The Future*, <https://medicalfuturist.com/the-genomic-data-challenges-of-the-future/>.
- Purtova N., *The law of everything. Broad concept of personal data and future of EU data protection law*, „Law, Innovation and Technology” 2018, 10(1).
- Safjan M., *Prawo do prywatności i ochrona danych osobowych w społeczeństwie informatycznym*, „Państwo i Prawo” 2002, 6.
- Xenos D., *The Positive Obligations of the State under the European Convention of Human Rights*, New York 2012.

Summary

Genetic data protection – from an individual to a group concept

The article presents a gradual shift from the individual concept of data protection to the application of the group concept in the case of genetic data, which by its nature applies to more than one person. The application of the group concept is based on the norms of EU law, the case law of the European Court of Human Rights, the Court of Justice of the European Union, the Supreme Court of Iceland, as well as soft law documents. The jurisprudence presented in the paper argues that genetic information is relevant both to the donor of genetic material and to his relatives. Thus, the genetic data of person A created from a biological sample taken from him, may also constitute the genetic data of person B. Thus, the status of the data subject established under EU law should be extended to a larger number of persons than suggested by EU data protection legislation. The argumentation presented confirms the formation of indicating the group nature of genetic data. The continuous increase in the amount of genetic information in social and economic circulation will only reinforce this trend, which is aimed at the full realization of the right to personal data protection.