

Zespół Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski
Ochrona genomu a bezpieczeństwo narodowe Polski i Polaków

Warszawa, 10.10.2022 r.

Medycyna spersonalizowana, która obecnie rozwija się bardzo dynamicznie, jest skutecznie wykorzystywana do poznania przyczyn, diagnostyki i coraz skuteczniejszych terapii nieuleczalnych dotychczas chorób. Korzystanie z tej metody wymaga jednak szerokiego dostępu do informacji genetycznej człowieka. Ponieważ są to dane głęboko wrażliwe, to gromadzenie ich w skali populacji wymaga stałej kontroli ze względu na ryzyko ich niewłaściwego wykorzystania. Zespół Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski zwrócił uwagę na ten problem już w marcu 2016 r., wydając dokument pt. Genom człowieka – dziedzictwo i zobowiązanie. Czytamy w nim między innymi: „Budzi zaniepokojenie, że istotny dla ukształtowania tożsamości człowieka i niezwykle złożony system biologiczny, jakim jest genom człowieka, nie podlega w Polsce ochronie prawnej. [...] Zespół ekspertów KEP uznaje za palącą potrzebę podjęcie przez Parlament prac nad

pełną ochroną prawną genomu człowieka w Polsce” [1]. Apel ten zyskuje coraz bardziej na aktualności.

W lipcu 2021 r. Komitet Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej Polskiej Akademii Nauk opublikował stanowisko w sprawie testów genetycznych i badań genomowych zlecanych za granicą. Komitet w swoim oświadczeniu zwraca uwagę na zagrożenia będące konsekwencją niekontrolowanego wycieku danych genetycznych Polaków, w szczególności do laboratoriów znajdujących się w krajach Dalekiego Wschodu. W ocenie Komitetu już około 100 tysięcy genomów Polaków zostało zdeponowanych w tamtejszych laboratoriach [2]. W podobnym tonie wybrzmiewa Raport Najwyższej Izby Kontroli poświęcony bezpieczeństwu danych genetycznych. W wyżej wspomnianym raporcie zwrócono uwagę na wciąż nieuporządkowaną w Polsce sytuację prawną w zakresie testów genetycznych[3]. Brak instytucjonalnego nadzoru nad międzynarodowym przepływem danych genetycznych Polaków sprawia, że już obecnie trudno jest określić poziom zagrożenia obywateli wynikający z dostępu do tych danych genetycznych przez inne kraje, zainteresowane tak cywilnym, jak i militarnym ich wykorzystaniem.

W lipcu 2021 r. Agencja Reutera opublikowała raport dotyczący używania – przez operujący na całym świecie dalekowschodni koncern genomiczny – danych pozyskanych z analizy genomów milionów ciężarnych kobiet. Niejako „przy okazji” prowadzenia badań prenatalnych przez ten koncern pozyskiwane są na masową skalę dane genomiczne matek i ich nienarodzonych dzieci, które według Agencji Reutera są wykorzystywane również przez sektory militarne. Wspomniany koncern od lat prowadzi w nieskrępowany sposób swoją działalność również na terenie Polski [4].

Ochrona danych genetycznych Polaków staje się zatem z wielu powodów palącą potrzebą. Pierwszym z nich jest systematycznie rosnące strategiczne znaczenie danych genetycznych. Pomimo bardzo ograniczonego poznania genomu człowieka już dziś możliwe jest określenie wielu indywidualnych predyspozycji genetycznych takich, jak podatność na nowotwory złośliwe, predyspozycja do ciężkiego przebiegu chorób zakaźnych bądź prawdopodobieństwo ujawnienia się u człowieka jednej z chorób cywilizacyjnych. Wyżej przedstawione przykłady pozwalają wyznaczyć krąg instytucji zainteresowanych pozyskaniem danych genetycznych także w celach budzących zastrzeżenia moralne.

Obecnie Europejskie Towarzystwo Genetyki Człowieka (ESHG) donosi o nadużyciach administracji niektórych państw polegających na zastosowaniu danych genetycznych przeciwko mniejszościom etnicznym (między innymi wobec Romów i Ujgurów) [5]. W opinii wielu decydentów pozyskiwanie danych genetycznych nie różni się w sposób znaczący od innych danych. Trzeba stwierdzić, że takie rozumowanie jest błędne. Dane genetyczne charakteryzuje całkowita odrębność, jeśli porównać je z innymi danymi. W przeciwieństwie do innych sposobów identyfikacji dane genetyczne nie podlegają pełnej anonimizacji [6]. Oznacza to, że korzystając nawet ze śladowej ilości materiału biologicznego (odrobina śliny, kropla krwi, organicznych wydzielin, etc.) można uzyskać dostęp do ogromnego zasobu unikalnej informacji o konkretnej osobie. Uzyskanie dostępu do danych genetycznych jednego człowieka jest równoznaczne z możliwością identyfikacji nawet jego dalekich krewnych, tak w przeszłości, jak i w przyszłości [7]. Dane genetyczne mogą być przechowywane dziesiątki lat w formie materiału biologicznego, jak również w postaci cyfrowej. Więcej, można je pozyskać z materiału archiwalnego liczącego sobie tysiące lat [8, 9].

Można się spodziewać, że już w najbliższych latach znaczenie strategiczne danych genetycznych będzie wzrastać. Brak ochrony prawnej tych danych już obecnie stwarza poważne zagrożenie dla bezpieczeństwa narodowego.

Podsumowując, stwierdzamy, że Polska stoi przed pilną potrzebą wprowadzenia tak doraźnych, jak i długofalowych rozwiązań problemu ochrony danych genetycznych obywateli.

W imieniu Zespołu

Bp Józef Wróbel SCJ

Piśmiennictwo

1. Stanowisko Zespołu Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski: Genom człowieka – dziedzictwo i zobowiązanie <https://episkopat.pl/stanowisko-zespołu-ds-bioetyki-kep-genom-czlowieka-dziedzictwo-i-zobowiazanie> (dostęp: październik 2022 r.).

2. Stanowisko Komitetu Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej PAN w sprawie testów genetycznych i badań genomowych zlecanych za granicą z dnia 26.07.2021 r. <https://komgen.pan.pl/> (dostęp: październik 2022 r.).
3. Raport Najwyższej Izby Kontroli; Bezpieczeństwo badań genetycznych <https://www.nik.gov.pl/plik/id,16680,vp,19234.pdf> (dostęp: październik 2022 r.).
4. <https://www.reuters.com/investigates/special-report/health-china-bgi-dna/>;
<https://www.reuters.com/world/europe/exclusive-polish-gene-project-moves-drop-chinese-tech-data-concerns-2021-09-22/> (dostęp: październik 2022 r.).
5. Zob. F. Forzano, M. Genuardi, Y. Moreau, ESHG warns against misuses of genetic tests and biobanks for discrimination purposes, „European Society of Human Genetics”, Jun 29 (2021) 6, s. 894-896.
6. Zob. Z. Lin, Art B Owen, R.B. Altman, Genetics. Genomic research and human subject privacy, „Science”, Jul 9, 305 (2004) 5681, s. 183.
7. Zob. F. R. Bieber, Ch. H. Brenner, D. Lazer, Finding criminals through DNA of their relatives, „Science”, Jun 2, 312 (2006) 5778, s. 1315-1316.

8. Zob. Z. Hawass, Y. Z. Gad, S. Ismail, R. Khairat, D. Fathalla, N. Hasan, A. Ahmed, H. Elleithy, M. Ball, F. Gaballah, S. Wasef, M. Fateen, H. Amer, P. Gostner, A. Selim, A. Zink, C.M. Pusch, Ancestry and pathology in King Tutankhamun's family, „JAMA”, Feb 17, 303 (2010) 7, s. 638-647.
9. Zob. M. Hofreiter , D. Serre, H. N. Poinar, M. Kuch, S. Pääbo, Ancient DNA „Nat Rev Genet” May; 2 (5) (2001): 353-9. doi: 10.1038/35072071.

Źródło: episkopat.pl