

# GENETIKA, ZASEBNOST IN DISKRIMINACIJA - RABA IN ZLORABA INFORMACIJ

Goran Klemenčič

Univerza v Mariboru, Fakulteta za varnostne vede, Kotnikova 8, 1000 Ljubljana,  
goran.klemencic@fvv.uni-mb.si

Goran Klemenčič (univ. dipl. prav.; LLM, Harvard Law School; PhD kandidat, Irish Centre for Human Rights, Galway) je višji predavatelj na Fakulteti za varnostne vede Univerze v Mariboru, ter sodelavec Irskega inštituta za človekove pravice iz Galwaya. Ukvarja se s področjem človekovih pravic, kazenskega in policijskega prava ter pravico do zasebnosti v povezavi z novimi informacijskimi tehnologijami. Na omenjenih področjih kot stalni zunanji svetovalec že vrsto let sodeluje v projektih Sveta Evrope, Združenih Narodov, OECD-ja in Evropske komisije.

---

---

## GENETICS, PRIVACY AND DISCRIMINATION - USE AND ABUSE OF INFORMATION

Goran Klemenčič

University of Maribor, Faculty of Criminal Justice and Security, Kotnikova 8, SI-1000 Ljubljana, Slovenia, goran.klemencic@fvv.uni-mb.si

*Goran Klemenčič, Bsc in law sciences; LLM, Harvard Law School; PhD candidate, Irish Centre for Human Rights, Galway, is a lecturer at the Faculty of Criminal Justice and Security, University of Maribor, and an associate of the Irish Centre for Human Rights, Galway. His research interests are human rights, criminal and police justice and rights to privacy in new information technologies. In these fields he is a permanent external counselor of the Council of Europe, United Nations, OECD and European Commission.*

---

---

### Povzetek

Človeštvo se danes sooča z vsaj dvema tehnološkima revolucijama: revolucijo informacijskih in komunikacijskih tehnologij ter revolucijo na področju genetike. Obe izzivata tradicionalne poglede na bistvo posameznika, njegovo vlogo v družbi, njegovo dostojanstvo, avtonomijo in svobodo. Poleg (očitne) uporabe v medicini in raziskovanju že danes obstaja vrsta področij – v zasebnem in javnem sektorju –, v katerih so genske informacije vse pomembnejše: preprečevanje, odkrivanje in pregon kriminalitete; civilna in odškodninska odgovornost; forenzične preiskave; zdravstveno, nezgodno in življenjsko zavarovanje; zaposlitev in delovna razmerja; družinsko-pravna razmerja; izobraževanje; delovanje na trgu. Na vsakem ob omenjenih področjih obstajajo dejanske in še neslutene možnosti uporabe genskih informacij; in na vsakem obstajajo možnosti zlorabe. Zato je uporabo (in zlorabo) genskih informacij nujno umestiti v širšo razpravo o pravici do zasebnosti, varstva osebnih podatkov in prepovedi diskriminacije. Hote ali nehoti obstoječih pravnih in družboslovnih paradigem ni mogoče zadovoljivo aplicirati na napredek znanosti na področju elektronskih komunikacij in genetske tehnologije. Nerešeno

ostaja celo vprašanje, kako gensko informacijo pravno pojmovati: kot lastnino (z vsemi njenimi nevarnostmi – odtuljivost, prenosljivost, predmet finančnih transakcij) ali kot osebno pravico (neodtuljiva, naravna, človeku lastna); prav tako ni zarisana meja, v kakšni meri je (bo) genske informacije dopustno uporabiti za pozitivno ali negativno diskriminacijo na različnih področjih človekovega življenja. Gre za vprašanja, ki nikakor niso le tehnične narave, ampak pomembno prispevajo k temu, v kolikšni meri bo napredek v genetiki iz Orwella (1984), Huxleyja (Pogumni novi svet) in Kafke (Proces) ustvaril preroke prihodnosti.

---

---

### **Abstract**

*Humanity is in the midst of two important technological revolutions: revolution of information and communication technologies and revolution of genetic science. Both pose great challenges to the traditional established views on the place of an individual in a society, on human dignity, personal autonomy and individual freedoms. In addition to (obvious) use of genetic information in medical science and research the number of fields in which genetic information is used is increasing: law enforcement, criminal law, torts and personal injury, domestic relations, forensic science, education, employment, insurance and market. Each of these fields holds great promises for future use of genetic information; each also poses distinct and severe dangers. It is therefore essential to posit the discourse on the use (and abuse) of genetic information in a broader context of the right to privacy, protection of personal data and equality before the law. Established legal doctrines prove increasingly insufficient to deal with the myriad of issues arising from the progress of genetic science. The question of the legal nature of genetic information remains highly disputed – should it be treated as property or as individual personal right; should it come closer to the regime of property rights or of civil liberties such as privacy. Furthermore, we are only starting to contemplate the boundaries of positive and negative discrimination already arising from the use of genetic data in public and private sector. The way we proceed to answer those questions will determine to what extent will the progress of genetic science fulfil Utopian prophecies of Orwell (1984), Huxley (The Brave New World) or Kafka (The Process).*

---

---

### **Uvod**

Človeštvo se danes sooča z vsaj dvema tehnološkima revolucijama. Prva, revolucija informacijskih in komunikacijskih tehnologij, je očitna in na očeh vsakemu, ki uporablja računalnik, internet ali mobilni telefon. Druga, revolucija na področju genetike, je v večji meri omejena na strokovno-znanstveno-raziskovalne kroge in širši javnosti poznana v prvi vrsti prek bolj ali manj tendencioznih medijskih poročanj. To ima za posledico, da je slednja v neprimerno manjši meri predmet racionalnega družboslovnega diskurza, in to ni dobro. Obe "revoluciji" sta namreč neločljivo povezani, prinašata velike obljube in priložnosti za prihodnost. Obenem pa obe – verjetno bolj kot kadar koli prej v zgodovini – izzivata tradicionalne poglede na bistvo posameznika, njegovo vlogo v družbi, njegovo dostojanstvo, avtonomijo in svobodo; spodjedata holistični pristop humanizma in prava k pojmovanju človeka kot subjekta s svobodno voljo, individualnimi pravicami v nedigitalizirani obliki in predstavljata obrnjen proces – po eni strani atomiziranje človeka po njegovih komponentah (genih), po drugi strani pa ustvarjanje digitalne osebe skozi profiliranje, zbiranje in obdelavo osebnih podatkov.

Namen tega prispevka je osvetliti majhen – a pomemben – vidik genetske revolucije: vprašanje “genske zasebnosti” in “genske diskriminacije”, rabe in zlorabe genskih informacij. Ob tem se ni mogoče izogniti vzporednic z vprašanjem informacijske in komunikacijske zasebnosti, ki je pod stalnim pritiskom razvoja informacijske tehnologije, ki – tako kot genetska znanost – nudi neslutene možnosti, obenem pa ima v sebi elemente tehnologij za nadzorovanje in razosebljenje, kakršnih človeštvo v zgodovini še ni poznalo. Razprave o priložnostih in nevarnostih enega ali drugega ni mogoče voditi ločeno. Če uporabim znano tendenciozno sintagmo: če se z genetiko igramo Boga, potem z informacijsko tehnologijo, elektronskimi zbirkami podatkov in profiliranjem posameznikov ustvarjamo realno in že prisotno nevarnost, da bo imel dostop do podatkov, ki so bili v preteklosti rezervirani zgolj za posameznika, iz katerega so podatki izhajali, in tistega, “ki vse vidi in vse ve”, vsak zavarovalniški agent, policist, heker ali direktor podjetja, kjer se želimo zaposliti. Znanost je z razvojem informacijske tehnologije podrla fizične in časovne bariere, ki so posamezniku stoletja nudile določeno stopnjo intimne in zasebnosti, in v marsičem ustvarila “golega človeka” ; genetska znanost pa je storila še korak dlje – razkrila je človeka po njegovih elementarnih sestavinah, zlezla mu je pod kožo. To seveda ni samo po sebi slabo, slabo in neodgovorno pa je, če se na ta spoznanja spoznanja ustrezno ne odzove družboslovje in (pomembno!) pravo.

Diskusija o rabi in zlorabi genskih informacij torej ne more biti le strokovno-znanstveno-tehnična niti ne zgolj moralno-etična. Ključen je tudi pravni element. Kot želim na kratko osvetliti v prispevku, namreč večina mehanizmov, ki jih danes pozna zahodna družba za “zaščito posameznikove svobode”, ni ustreznih – ne v temelju ne v aplikaciji – za ovrednotenje dognanja in posledic genetske tehnologije. Zato pravo na tem področju v sedanji obliki tudi ne more zadovoljivo opraviti svoje ključne naloge – nadzorovati tanko mejo avtonomije, dostojanstva in svobode posameznika – na kratko, človekovih pravic, ki so se v znoju in krvi rojevale in pridobivale skozi zgodovino vojn, revolucij in prevratov.

### ***Raba genskih informacij***

Poleg (očitne) uporabe v medicini in raziskovanju že danes obstaja vrsta področij – v zasebnem in javnem sektorju –, v katerih igrajo genske informacije vse pomembnejšo vlogo: preprečevanje, odkrivanje in pregon kriminalitete; civilna in odškodninska odgovornost; forenzične preiskave; zdravstveno, nezgodno in življenjsko zavarovanje; zaposlitev in delovna razmerja; družinsko-pravna razmerja; izobraževanje; delovanje na trgu. Na vsakem ob omenjenih področij obstajajo dejanske in še neslutene možnosti uporabe genskih informacij in na vsakem obstajajo možnosti zlorabe, pri čemer je težava že s samim pojmom “zlorabe”. Ne gre za statični pojem. To, kar se je štelo kot zloraba in moralno zavržno pred desetletji, je danes vseprisotna praksa – in obratno.

Z rastjo pomena genskih informacij na mnogih področjih pa se v prvo vrsto postavlja ključno vprašanje, kdo je lastnik genske informacije in ali posameznik s svojimi genskimi informacijami lahko prosto razpolaga. Ob tem prihaja do izrazitih tenzij interesov: za posameznika ima lahko genska informacija neprecenljivo osebno vrednost, za raziskovalca je zgolj objekt preučevanja, laboratorijski vzorec.

S tem so povezana pomembna vprašanja: Pod kakšnimi pogoji se lahko jemlje in zbira

vzorke za genetsko analizo? Le na podlagi privolitve ali pač v določenih primerih tudi prisilno? Kakšen je dovoljen obseg tovrstnih analiz? Kako je s posredovanjem vzorcev in rezultatov tretjim osebam? Kdo ima lahko dostop do informacij? Kdo in pod kakšnimi pogoji lahko podatke analizira, obdeluje, hrani (in kako dolgo)? Kakšne so dopustne in predvidljive posledice uporabe genskih informacij in ali je dopustna pravna in dejanska diskriminacija posameznikov na podlagi izsledkov genetske analize (npr. v sodnih postopkih, pri zavarovanju in zaposlitvi)?

Gre za praktična, pravna in operativna vprašanja s pomembnimi moralo-etičnimi konotacijami. Ob inflaciji pravnega urejanja vseh por sodobnega življenja je presenetljivo, da pravo na večino zgoraj postavljenih vprašanj še ne nudi zadovoljivih in celovitih odgovorov (čeprav se s tem problemom že nekaj let intenzivno ukvarjajo Združeni narodi, Svet Evrope in Organizacija za ekonomsko sodelovanje in razvoj; nekatere države, npr. Islandija in Estonija, pa so že sprejele sistemske zakone, ki urejajo to področje).

O težavah aplikacije obstoječih pravnih norm na vprašanje genetike zgovorno priča že naslednji primer. V vseh pravnih sistemih je zlonamerno uničenje, poškodovanje ali kraja neke materialne dobrine kaznivo dejanje. Obenem pa v večini (tudi slovenskem) pravnem sistemu danes zlonamerno uničenje, poškodovanje ali kraja genske informacije ali vzorca za gensko analizo v mnogih primerih ne predstavlja niti prekrška ...

### ***Pravica do (informacijske) zasebnosti***

V sodobni družbi, ki jo z znanstvenega vidika med drugim opredeljuje eksponenten porast in razvoj informacijskih tehnologij – tako za izmenjavo informacij kot za raznovrstne oblike prikritega nadzora, zbiranja, obdelave in profiliranja osebnih podatkov – in skokovit ter intenziven napredek genetske in kognitivne znanosti, pomeni vprašanje človekove zasebnosti toliko in še več, kot so pred desetletji in stoletji pomenile klasične prvine vprašanja “svobode” – nedotakljivost stanovanja, spoštovanje človekovega dostojanstva, prepoved mučenja, prepoved arbitrarnih odvzemov prostosti, svoboda združevanja in govora, svoboda vesti in verska svoboda ...

Naj se ne sliši preveč apokaliptično, če zapišemo, da bo prav od tega, kakšen je in kakšen bo odgovor družbe in predvsem prava na tovrsten napredek znanosti, odvisno, kaj bo ostalo od ideje o človeku, kot ga pojmujejo antika, razsvetljenstvo in liberalna demokracija. Dopuščam možnost, da je čas takega Človeka minil, kar nas lahko skrbi, pa je, da ne razmišljamo o posledicah in nismo pripravljeni na “pogumni” novi svet.

Varovanje človekovega osebnega dostojanstva, osebnostnih pravic, njegove zasebnosti in varnosti zasedajo posebno visoko mesto med pravno zagotovljenimi človekovimi pravicami in temeljnimi svoboščinami (npr. 34.-38. člen Ustave, 17. člen Pakta o državljanskih in političnih pravicah, 8. člen Evropske konvencije o človekovih pravicah). V skladu z načelom, da je tu prepovedano vse, kar ni izrecno dovoljeno, je po ustavi prepovedan vsak poseg v našete pravice, razen tistih, ki so izrecno dovoljeni. Pravica do zasebnosti se za posameznika lahko konča samo takrat in tam, kjer pride do kolizije z zakonsko izkazanim močnejšim interesom drugih.

Ni nepomembno, da ob vsej pozornosti, ki se v zadnjem času posveča vprašanju razvoja

tehnologije in zasebnosti, in ob dejstvu, da je pravica do zasebnosti zapisana v vseh pomembnih pravnih dokumentih, med strokovnimi in akademskimi krogi ni mogoče najti enotne in celovite definicije zasebnosti. Med različnimi „pravnicami“, ki se pojavljajo v povezavi s splošno pravico do zasebnosti, lahko najdemo vrsto nadaljnjih pravic: pravica do osebne avtonomije; pravica posameznika, „da se ga pusti pri miru“; pravica do zasebnega življenja; pravica do nadzora informacij o samem sebi; pravica do omejitve dostopa do osebnih podatkov; pravica do izključnega nadzora dostopa do zasebne sfere; pravica do najmanjšega možnega posega v zasebnost; pravica do pričakovanja zaupnosti; pravica do intimnosti, anonimnosti, distance; pravica do tajnosti. Vprašanje genske zasebnosti se posredno ali neposredno dotika prav vsake od teh kategorij.

Pravica do zasebnosti torej v prvi vrsti predstavlja t. i. pravico do informacijske in komunikacijske zasebnosti, tj. posameznikov interes, da državi ali nepovabljenim tretjim ne razkrije določenih informacij in ima nadzor nad tem, katere informacije in v kakšnem obsegu bo predstavil svetu, ter da s svobodno voljo in informirano sprejema odločitve v vsakdanjem življenju. Ljudje imamo različne interese, ki opredeljujejo količino in vrsto informacij, ki jih želijo deliti z zunanjim svetom (kar želimo deliti z družino ali prijateljem, mogoče zdravniku, ni to, kar želimo posredovati državi, delodajalcu, zavarovalnici, neznanemu posamezniku ali spletni trgovini ali zasebni korporaciji). Pravica do zasebnosti torej ni samo pravica posameznika »da se ga pusti pri miru« (*right to be left alone*), gre za temeljno osebnostno pravico do nadzora nad svojim življenjem in svojimi odločitvami, ki je neločljivo povezana s svobodo, avtonomijo, notranjo rastjo in svobodno voljo posameznika. In ne nazadnje: v kontekstu genske zasebnosti je pomembna tudi „pravica ne vedeti“ (pravica, da se vedoma ne seznaniš z določeno informacijo v strahu, da bo v preveliki meri determinirala in obremenila tvoja razmišljanja, pričakovanja in način življenja).

Tudi po slovenski ustavi pravica do zasebnosti predstavlja varstvo posameznikovega, da ima nadzor (in svobodo) nad tem, komu, v kakšnem obsegu, na kakšen način in pod kakšnimi pogoji bo razkril del svojega življenja in osebnosti. Predmet varovanja ustavnih določb je torej svoboda v najširšem pomenu besede (svoboda bivanja, intima družinskega življenja, svoboda komuniciranja) in s tem varovanje zaupnosti razmerij, v katera stopa posameznik. Ustavno sodišče je v eni od odločitev (Up 32/94) človekovo zasebnost opredelilo kot *“v območju človekovega bivanja bolj ali manj sklenjeno celoto njegovih ravnanj in ukvarjanj, občutij in razmerij, za katero je značilno in konstitutivno, da si jo človek vzdržuje sam ali z najbližjimi, s katerimi je v intimni skupnosti, in da v njej biva z občutkom varnosti pred vdorom javnosti ali kogar koli nezaželenega”*. Po sodni presoji Evropskega sodišča za človekove pravice je zasebnost pogosto razumljena kot varstvo osebe v njenem bivalnem prostoru, kot obsežna negativna pravica varstva posameznika zoper posege države ali tretjih v njegovo zasebno sfero, osebnost in dostojanstvo. Prek pojma „zasebnost“ naj bi bila varovana tista sfera posameznikovega življenja, ki drugih ne zadeva in glede katere se prizadeti sam odloči, ali bo iz nje izstopil ali ne.

### ***Genske informacije kot osebni podatki***

Ustaljeno sistemsko-pravno stališče tako v Republiki Sloveniji kot v Evropi je, da vsako zbiranje, hramba in obdelava osebnih podatkov predstavlja poseg v človekovo zasebnost

oziroma informacijsko zasebnost po 38. členu Ustave oz. 8. členu Evropske Konvencije o človekovih pravicah in mora biti kot taka upravičena z vidika strogega testa sorazmernosti (med legitimnim družbenim ciljem, ki ga zasleduje, in med sredstvi, ki jih zato uporablja), poleg tega mora imeti izrecno zakonsko podlago. Varstvo osebnih podatkov, ki je – vsaj pri nas – do nedavnega veljalo za relativno eksotično pravno področje, posega v vse pore javnega in zasebnega življenja in postaja obsežna avtonomna pravna disciplina. Je predmet zahtevne evropske pravne regulacije in materija enako zahtevnega zakona o varstvu osebnih podatkov. Poleg tega je to področje podrobneje urejeno tudi v kazenski, delovnopравни, civilni, zdravstveni in upravnopravni zakonodaji. Ustavno sodišče v sodbi z leta 2000 (U-I-238/99) na naslednji način strni bistvo varstva osebnih podatkov: “[...] vsako zbiranje in obdelovanje osebnih podatkov predstavlja poseg v ustavno pravico do varstva osebnih podatkov. Poseg je dopusten, če je v zakonu določeno opredeljeno, kateri podatki se smejo zbirati in obdelovati, za kakšen namen jih je dovoljeno uporabiti, nadzor nad zbiranjem, obdelovanjem in uporabo ter varstvo tajnosti zbranih osebnih podatkov. Namen zbiranja osebnih podatkov mora biti ustavno dopusten. Zbirati se smejo le podatki, ki so primerni in nujno potrebni za uresničitev zakonsko opredeljenega namena. ... Iz besedila člena ustave, ki določa varstvo osebnih podatkov kot človekovo pravico, izhajajo štiri načela: načelo zakonitosti, načelo predhodne določitve namena zbiranja in uporabe osebnih podatkov, načelo seznanjenosti z zbiranjem osebnih podatkov in načelo sodnega varstva.”

Kaj je osebni podatek in ali je gensko informacijo mogoče opredeliti kot osebni podatek? V pravnem smislu (zakon o varstvu osebnih podatkov) je osebni podatek kateri koli podatek, “ki kaže na lastnosti, stanja ali razmerja posameznika ne glede na obliko, v kateri je izražen”. V pravu se namenoma ne uporablja pojem “informacija”. Informacija je namreč “kvalificirani podatek” - podatek, ki ima sporočilno in razlagalno vrednost. Pomembno je zapisati, da pravo varuje posameznike ne golih informacij ali neosebni vzorcev. Varuje pa tiste podatke, ki omogočajo določljivost osebe; oseba pa je določljiva, če se jo je mogoče neposredno ali posredno identificira s sklicevanjem na enega ali več dejavnikov, ki so značilni za njeno fizično, fiziološko, duševno, ekonomsko, biološko, kulturno ali družbeno identiteto.

Na prvi pogled je mogoče genetske informacije obravnavati kot osebne podatke in za njih uporabiti obstoječo zakonodajo. Tak je trenutno tudi prevladujoč zakonski pristop do predmetne materije. DNK in posamezne genetske informacije se pojmujejo kot osebni podatki in za njihovo zbiranje, obdelavo, posredovanje, zavarovanje itd. velja zakonodaja s področja osebnih podatkov. Pa vendar teorija in praksa vse pogosteje opozarjata, da je tak pristop v samem bistvu zgrešen. Ni vsaka genska informacija osebni podatek; po drugi strani pa so določene genske informacije mnogo več kot “zgolj” osebni podatek. V samem bistvu je genski podatek različen od večine ostalih podatkov: je relativno nespremenljiv skozi celotno človeško življenje in ima domnevno (in vse večjo) sposobnost prognoze prihodnosti – pričakovanja. To privede do nadaljnjih problemov: geni so dedni. Podatek, ki zadeva določeno osebo, zadeva tudi sorodnike te osebe. Iz tega izhaja etično, pa tudi pravno vprašanje: ali je npr. raziskovalec dolžan o odkritju določene genske bolezni obvestiti ne samo roditelja, ampak tudi otroka. Nadalje – po ustaljenem pojmovanju osebnih podatkov ima vsakdo pravico do vpogleda v podatke, ki se “nanašajo nanj”. V primerih genskih informacij gre torej za širši krog ljudi. Pravica do določene genske

informacije ni torej omejena na njen izvor v posamezniku, iz katerega izvira vzorec za analizo, ampak implicira pravne interese širšega kroga ljudi.

Genske informacije so praviloma zdravstveni osebni podatki. Podatki o zdravstvenem stanju spadajo (poleg podatkov, ki so povezani z narodnim, rasnim in drugim poreklom, političnimi, verskimi in drugimi prepričanji, izobrazbo ter spolnim vedenjem) med t. i. posebej občutljive osebne podatke, za katere velja še bolj omejen način zbiranja in obdelave. Bi morale to zadoščati? Ne. Genski podatki namreč pomembno presegajo interese, ki jih varuje trenutna obstoječa zakonodaja na področju varstva osebnih podatkov. Zakaj? Prostovoljno razkritje osebnega podatka posega zgolj v zasebnost osebe, ki podatek razkrije (in zgolj v manjšem obsegu tudi koga drugega). Genski podatki so v tem pogledu pomembno drugačni: v sebi nosijo informacije, ne le o osebi, od katere je bil podatek pridobljen, ampak posegajo v zasebnost družinskih članov; razkrivajo informacije ne samo o zdravju, ampak tudi o zdravstvenem stanju prednikov in potomcev, reprodukcijske možnosti, prihodnja zdravstvena tveganja; dotikajo se samega bistva, kdo in kaj človek je v biološkem smislu. Paradoks: genski podatek je enem najbolj unikatnih podatkov posameznika (biometrični podatek, ki ga ni mogoče spremeniti in se dotika samega biološkega bistva človeka), obenem pa nudi informacije o vseh ostalih osebah, s katerim je posameznik genetsko povezan. V Sloveniji vsebino zbirk podatkov na področju zdravstva ureja leta 2000 sprejet Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva, vendar ta v ničemer ne nudi odgovora na posamezna vprašanja genetskih informacij.

Eden ključnih elementov osebnih podatkov je nadzor nad njihovo obdelavo in uporabo. Osebni podatek, dan za določen namen, ne sme biti uporabljen v drug namen. V povezavi z genetiko se tukaj izpostavlja poseben problem – razvoj znanosti prinaša vedno nove oblike in metode raziskovanja genetskih podatkov. Ali torej posameznik, ki se strinja z gensko analizo, lahko da splošen pristanek za vse nadaljnje preiskave. V skladu z današnjo pravno regulativo osebnih podatkov je odgovor kategorični ne. In ne nazadnje: eden ključnih načinov pridobivanja vzorcev za analize in raziskave temelji na prostovoljnem načelu. Ker gre nedvomno za poseg v zasebnost, mora biti tak pristanek dan ob popolnem zavedanju in razumevanju pogojev, pod katerimi je dan. Kompleksnost genetskih raziskav tega ne pogosto ne omogoča.

V perspektivi bo torej nujno razmišljati o posebni obliki pravnega in praktičnega urejanja genetskih podatkov, ki bodo urejeni drugače, kot to velja za osebne podatke danes.

Še pred desetletjem je bil poglavitni način identifikacije posameznika v njegovih stikih z državo ali zasebnimi subjekti s strani države izdana uradna listina, ki je vsebovala fotografijo in relativno malo osebnih podatkov. Danes večina novoizdanih potnih listov v Evropi in ZDA vsebuje biometrične podatke. Tehnologija zanje je obstajala že prej, vendar njihova uvedba ni bila politično sprejemljiva. Odnos družbe do tega vprašanja pa se je (precej nekritično in izrazito hitro) spremenil po 11. septembru 2001 in skozi retoriko vojne proti terorizmu. Če zapišemo, da je vprašanje let (ne desetletij), ko bodo ti nosilci vsebovali tudi DNK, to nikakor ni pretirano. In potem smo samo nekaj let oddaljeni od trenutka, ko bo tak zapis na vsaki kreditni kartici oziroma v sledilnem čipu, ki nadomešča bar-kodo (in ki ga na Nizozemskem in v ZDA z dovoljenjem pristojnih institucij za varovanje zdravja) že vstavljajo v nadlahti prostovoljcev. Ko s svetlobno hitrostjo drvimo v prihodnost, ni

odveč ozreti se v preteklost in se vprašati, zakaj so bili zbirni enoviti identifikatorji posameznikov večinoma prepovedani. Malo znano je npr. dejstvo, da je učinkovitost holokavsta nacistični Nemčiji omogočil prav centralni register prebivalstva, ki je vključeval tudi podatke o etnični pripadnosti in je bil računalniško voden (uporabljen je eden prvih računalnikov podjetja IBM s podatki na luknjastih karticah).

### *Genetika in dokazovanje v sodnih postopkih*

Poleg medicine se kot najbolj očitno in legitimno področje kaže uporaba genskih informacij na področju raznovrstnih sodnih postopkov. Od forenzičnih kriminalističnih preiskav in ugotavljanja identitete v kazenskih postopkih prek razreševanja starševskih in družinskih sporov. Samo po sebi večina tovrstnih postopkov ni spornih, v mnogih primerih je npr. uporaba DNK-analize pomenila revolucijo v vrsti pravnih postopkov. Če poenostavim: brez tovrstnih analiz bi vrsta otrok ostalo brez dokazanih bioloških očetov, veliko kaznivih dejanj bi ostalo neraziskanih in marsikdo bi bil po krivem obojen (v ZDA so npr. samo na podlagi DNK-analiz v zadnjih letih oprostili več kot 140 (!) oseb, ki so bile pred razširjenostjo uporabe DNK-analiz pravnomočno obsojene na smrt, vse njihove pritožbe so bile zavrnjene, dokler ni DNK-analiza potrdila njihovo nedolžnost).

Obenem pa se zastavlja vrsta bolj spornih vprašanj. Eno od njih je vzpostavljanje DNK-baz za potrebe državnih organov odkrivanja in pregona. Evidence prstnih odtisov po obsegu že zamenjujejo baze DNK. In to brez resnične razprave na to temo, ob predpostavki, da pač tehnologija upravičuje in to omogoča. Genetska informacija, čeprav enako kot prstni odtis spada med biometrične podatke, seveda ni le skupek papilarnih linij! Strinjali se bomo, da z vidika posameznikovega interesa zasebnosti odtisa njegovih papilarnih linij ne gre enačiti z "odtiso" njegove DNK – pa vendar vse več držav slednje zbira, hrani in obdeluje z enako lahkotnostjo. V Veliki Britaniji je v razpravi osnutek zakona o uvedbi centralne DNK-baze, v katero bi vnašali podatke o vsakem novorojenem otroku kot tudi o obiskovalcih Otoka. Prav tako ni širše znano, da npr. v Sloveniji Zakon o kazenskem postopku (149. člen) že vrsto let omogoča policiji jemanje brisa ustne sluznice (ki ji lahko sledi DNK-analiza) ob najmanjšem sumu storitve kaznivega dejanja – in to ne zgolj osumljencem, ampak vsakomur, za katerega obstaja verjetnost, da je prišel v stik z nekim predmetom, na katerem bi lahko bile biološke sledi, zanimive za preiskavo.

Naslednji pomemben izziv, ki ga pred sodstvo postavlja napredek genske znanosti, je sama znanstvena zahtevnost tega področja. Dokazovanje v sodnih postopkih je tipično subjektiven in ne-empiričen postopek, ki temelji na vrednostnih sodbah, prepričanju in prosti presoji sodišča; nikakor ne na eksaktni znanosti. Z eksponentnim razvojem forenzične znanosti se polje proste presoje sodišča manjša. Naj si priznamo ali ne, vse pogostejše sodne odločitve *de facto* sprejema sodni izvedenec in zgolj formalno sodnik.

Ena zadnjih – mogoče še oddaljenih, vendar groteskni – nevarnosti se kaže v genetskem determinizmu. Tako kot večina družbenih odnosov je tudi pravni sistem zasnovan na prepričanju, da je človek praviloma racionalno bitje s svobodno voljo, da je sposoben razumeti pomen svojih odločitev in imeti v oblasti svoje ravnanje. Na tej sintagmi je zgrajen celoten pravni sistem odgovornosti – kazenske, civilne, odškodninske, upravno- pravne. V ZDA so že danes znani primeri sodnih postopkov, v katerih ena ali druga stran uporabljata



argumente genetskega determinizma in behavioristike kot argument obrambe ali obtožbe. Prav tako pa nekatere sodbe, ki temeljijo tudi na izvedenskih mnenjih genetske behavioristike, mučno spominjajo na zablode, ki jih je povzročilo pretirano zanašanje na evgenistiko v prvih desetletjih 20. stoletja.

Napredek v genetiki je znova oživil tudi razprave o identifikaciji človeka zločinca in o prognozi nevarnega ravnanja. Te razprave niso nove. Na prelomu 19. in 20. stoletja je vplivna kriminološka šola na podlagi antropoloških raziskav izdelala profil človeka zločinca (Cesare Lombroso, *L'uomo delinquente*, 1876). Čeprav so bile te ideje pozneje razvrednotene, želja po preventivnem odklanjanju družbi nevarnih ravnanj ostaja (prognoza nevarnosti se danes redno uporablja v sodnih postopkih – pri odločanju o priporu, pri določanju kazni in varnostnih ukrepov, prepovedi opravljanja poklica in obveznega psihiatričnega zdravljenja). Tovrstne raziskave lahko nudijo večjo sposobnost pravičnih sodnih odločb, obenem pa predstavljajo nevarnost “razosebljenja”, “robotizacije” in “laboratorizacije” obravnav tako kompleksnih človeških ravnanj, kot so zločini. Spet se vrnemo k bistvu: pravni pristop k človeku je nujno holističen, njegova ravnanja so obravnavana in sankcionirana skozi prizmo njegovih osebnih lastnosti, življenjskih okoliščin in zunanjih vplivov; nevarno bi postalo, če se v sodnih postopkih človek začne obravnavati primarno z “znanstvenega” vidika – kot skupek genov z različno predvidljivostjo anomalij. Če karikiram: predstavljajmo si, da se odkrije gen, ki povzroča nagnjenost k nasilju ali npr. terorizmu. Za nekoga pa ocenimo, da prisotnost tovrstnega gena predstavlja 50 % povečano tveganje, da taka oseba postane terorist. Kaj ostane od takega človeka v sodobni družbi strahu in varnostnih tveganj?

### ***Genetika in diskriminacija***

Uporaba genskih informacij v zasebnem sektorju je danes že prisotna – v prvi vrsti na področju zdravstvenega in življenjskega zavarovanja in zaposlitve. Kot posledica se pojavlja diskriminacija. Posamezni primeri sicer primarno izvirajo iz ZDA, ki za razliko od Evrope ne pozna systemskega varstva osebnih podatkov in kjer je zasebna iniciativa v zdravstvu in raziskovanju prevladujoča, pa vendar je nevarnost genske diskriminacije gotovo ena ključnih moralno-etičnih in seveda pravnih dilem.

Iz genske informacij je npr. mogoče z določeno verjetnostjo opredeliti pričakovano starost posameznika. Ali bi bilo dopustno, da tožena stranka v odškodninskem sporu zaradi povzročitve smrti zahteva genski test, da se pravično oceni škoda glede na izgubljeni dobiček umrle osebe. Ali bi lahko genska informacija pomembno vplivala na odločitev organa socialnega skrbstva, ali bila celo predpogoj, za to, da določena oseba lahko posvoji otroka. Kaj pa v primeru, ko nekdo vzame stanovanjski kredit z 20-letno odplačilno dobo; bi lahko banka zahtevala podatek o njegovi pričakovani starosti? Bodo zavarovalnice smele prilagajati višino zavarovalne premije oziroma pogojevati sklenitev zavarovanja s poprejšnjo analizo preteklega, sedanjega ali prognoziranega zdravstvenega stanja na podlagi genskih informacij? Nekatera od teh vprašanj se nam zdijo škandalozna, pa vendar je tudi to (zelo) verjetna prihodnost. Obenem pa strah ljudi pred gensko diskriminacijo (ki je včasih tudi pretiran) lahko privede (in do tega že prihaja), da se posamezniki ne bodo pripravljali podvreči določenim preiskavam, ki so pomembne za njihovo zdravstveno

stanje (podobne primere iz preteklosti poznamo za testiranje na virus HIV, kjer je preteklo precej časa, preden so ljudje začeli zaupati testnim centrom, da rezultati testov ne bodo zlorabljeni oz. dostopni nepooblaščenim osebam).

V tem pogledu ne gre pozabiti na dva pomembna elementa: obstoj relevantne genske informacije in dopustnost njene uporabe pri zaposlitvi ali sklenitvi zavarovanja. Zgodovina nas uči, da če določena informacija obstaja v določeni evidenci, je samo vprašanje časa, kdaj bodo poslovni interesi zakonodajo prevesili v smer, da bo tako informacijo mogoče uporabiti tudi v druge namene, ne zgolj namene, zaradi katerih je bila pridobljena. Najprej v dobronamerne – javnosti razumljive in sprejemljive namene – npr. nekdo, ki ima genetsko nagnjenost k določeni bolezni, ne more postati pilot potniškega letala. Na dolgi rok pa se vrata odirajo drugim – zasebnim interesom. Ker gre verjetno za proces, ki ga ni mogoče ne ustaviti ne obvladovati, bomo verjetno v novem geni(alnem) svetu priča razvoju posebne pravne kategorije – diskriminacije na podlagi genetskih informacij, pri čemer danes nismo zadovoljivo presegli niti stoletnih diskriminacij na podlagi rase, spola, etične pripadnosti, vere ...

### *Genska informacija kot lastnina*

V zadnjih letih je - predvsem pod vplivom prava in zasebnih raziskovalnih institucij iz ZDA - mogoče opaziti trend, da se vzorce za gansko analizo in genske informacije obravnava kot lastnino. Lastninska pravica, kot ena od najstarejših pravnih kategorij, naj bi nudila najbolj celovito zaščito posamezniku v smislu njegovega genotipa. Taka razlaga je na prvi pogled tudi privlačna in razumljiva... Čeprav o tem poteka dokaj široka strokovna razprava, velja na kratko opozoriti na veliko nevarnost tovrstnega pristopa. Lastnina implicira trg; celoten namen lastninske koncepcije je prenos in prodaja. Ta pa glede določenih "dobrin" zaradi moralno-etičnih vrednot ni družbeno sprejemljiva. Pomislimo samo na področje človeških organov, katerih komercializacija je bolj ali manj povsod pravno nedopustna. Pomembno bo (pa ni nujno, da se bo to tudi zgodilo), da genske informacije ostanejo v domeni osebnih pravic in ne lastnine. Bistvo lastnine je, da je odtuljiva, prenosljiva, predmet finančnih transakcij; za osebne pravice pa nasprotno velja, da so neodtuljive, naravne, človeku-lastne. Predvsem pa so slednje predmet javno-pravnega in ne zasebno-pravnega urejanja

### *Namesto sklepa – Orwell, Huxley ali Kafka?*

Napredek ima praviloma pozitivno družbeno konotacijo. Znanost naj bi bila vrednostno nevtralna; njena dognanja je mogoče uporabiti za napredek in dobrobit človeštva. Vendar nas zgodovina neizprosno uči tudi o njenih zlorabah. Zato je toliko bolj pomembno, kako nova znanstvena dognanja moralno-etično ovrednotimo in pravno reguliramo skozi prizmo človekove svobode – v kolikor (upam) še vedno verjamemo, da je svoboda, kot jo razume moderna liberalna demokracija, utemeljena na vladavini prava, osebni svobodi in enakosti pred zakonom, ideal, o katerem je vredno razpravljati; ideal, ki naj bi na lestvici družbenih vrednot vendarle zasedal višje mesto od gole učinkovitosti, varnosti, ekonomije in materialnih dobrin.

Poziv k razmisleku o rabi in zlorabi genskih informacij ne sme biti poziv k ludizmu in ne sme izhajati iz nezaupanja v tehnologijo. Vendarle pa je treba imeti pred očmi, da obstoječe

družbene in pravne sintagme, ki opredeljujejo posameznikovo svobodo in varujejo njegovo zasebnost, niso dorasle tehnološkemu razvoju. Povedano drugače: tehnologijo 21. stoletja gledamo skozi pravno prizmo 19. stoletja, to pa je lahko v prihodnosti usodno. Seveda napredek znanosti nujno poseže v družbena razmerja in pomembno preoblikuje družbene, etične in pravne norme. Izum fotokopirnega stroja je na glavo postavil celotno pravno pojmovanje in urejanje avtorskih pravic. Genom in genska tehnologija pač nista fotokopirni stroj. Zajedata v samo bistvo človeka. Verjetno si nihče ne želi, da bi napredek v genetiki in informacijski tehnologiji iz Orwella (1984), Huxleyja (*Pogumni novi svet*) in Kafke (*Proces*) ustvaril preroke prihodnosti.

### **Literatura**

- Agre P. E., Rotenberg M. 1998. *Technology and Privacy: the New Landscape*. The MIT Press.
- Bernstein G. 2006. 'The Paradoxes of Technological Diffusion: Genetic Discrimination and Internet Privacy'. *Connecticut Law Review*, 39(1): 244–297.
- Decew, J. W. 1997. *In Pursuit of Privacy: Law, Ethics and the Rise of Technology*. Cornell University Press.
- Rosen J. 2005. *The Naked Crowd: Reclaiming Security and Freedom in an Anxious Age*. Random House Trade Paperbacks.
- Schwartz P. M., Treanor W. M. 2003. 'The New Privacy'. *Michigan Law Review*, 101 (6): 2163–2184.
- Solove D. J. 2001. 'Privacy and Power: Computer Databases and Metaphors for Information Privacy', *Stanford Law Review*, 53: 1395.
- Solove D. J. 2006. *The Digital Person: Technology and Privacy in the Information Age*. New York University Press.
- Suter S. M. 2004. 'Disentangling Privacy from Property: Towards a Deeper Understanding of Genetic Privacy'. *George Washington Law Review*, 72: 738–814.
- Underkuffer L. S. 2006. 'Human Genetic Studies: The Case for Group Rights', Duke Law School, *Science, Technology and Innovation Research Paper Series*, 10.