

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

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 nehote 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 osebnostno 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.