

GENETICKÁ INFORMACE O ČLOVĚKU: PRÁVNÍ OTÁZKY

Genetic information on man: legal problems

Gnatik Jekatěrina Nikolajevna10: 1–246, 2008
ISSN 1212-4117

Ruská univerzita přátelství národů v Moskvě, Ruská federace

Summary

Results of genetic studies are applied in practical human medicine without appropriate legal protection. There is no legal framework for the use of results of biotechnology research, particularly in pharmaceutical biotechnology.

No legally binding limit of the genetic information confidentiality has been established.

It is desirable to provide a legal framework of a human „genetic passport“. The genetic passport may be defined as a set of data on genetic characteristics of its owner.

There is quite insufficient protection of givers of tissues and organs, and rights of people in long-term unconsciousness at intensive care units are also protected insufficiently.

In spite of considerable improvement, there are still unclear facts concerning the protection of civil and human rights in persons with mental disorders and in those with combined congenital defects.

At universities, teaching of ethics was extended, but information is still missing in the field of the healthcare law.

Principal innovations of the constitution and next legal rules of the Russian Federation are proposed.

Key words: genetics – information – genotype – biotechnology – guardianship – genetic passport – protection of personality – legal rules

Souhrn

Výsledky genetických studií jsou aplikovány v praktické humánní medicíně bez náležité právní ochrany. Neexistuje právní rámec pro využití výsledků biotechnologického výzkumu, především farmaceutické biotechnologie.

Není stanovena právně závazná hranice důvěrnosti genetické informace.

Je žádoucí vytvořit právní rámec „genetického pasu“ člověka. Genetický pas lze definovat jako soubor údajů o genetických vlastnostech jeho nositele.

Naprosto nedostatečně jsou řešena práva dárců tkání a orgánů a jsou zákonnými normami nedostatečně chráněna práva lidí v dlouhodobém bezvědomí na jednotkách intenzivní péče.

Přes značné zlepšení přetrvávají nejasnosti ochrany občanských a lidských práv u osob s psychickými poruchami a u osob s kombinovanými vrozenými vadami.

Na vysokých školách se sice rozšířila výuka etiky, ale stále chybí informace z oblasti zdravotnického práva.

Jsou navrženy základní zákonodárné inovace ústavy a navazujících zákonných norem Ruské federace.

Klíčová slova: genetika – informace – genotyp – biotechnologie – opatrovnictví – kuratela – genetický pas – ochrana osobnosti – zákonné normy

Rozvoj současné vědy přinesl v technice takové výsledky, které umožňují ovlivňovat nejen životně důležité procesy člověka jako biologického druhu, ale i samotnou lidskou osobnost. Povzbuzujícími motivy a příčinami odpovídajících výzkumů byly plně podloženy úkoly zdokonalení způsobů lékařských zásahů s cílem zajištění delšího života lidí, vyšší účinnosti diagnostiky a léčení nejrůznějších onemocnění. Avšak objevily se i „vedlejší“ výsledky odpovídajících vědeckých výzkumů, jejichž význam a vliv na člověka a jeho sociální existenci nejsou jednoznačné a nelze je zcela předvídat.

Neschválené pronikání nejnovějších genetických poznatků do sféry praktické medicíny se tak může stát hrozbou pro člověka, jeho život, práva, svobodu a důstojnost. Tyto okolnosti vyvolávají potřebu současné revize právních dokumentů s cílem zajištění speciální právní ochrany člověka, který se podrobuje působení nejnovějších lékařských technik. Zajištění podstatného stupně takové ochrany je ukazatelem civilizace společnosti, její právní kultury. Toto pojednání je pokusem o prezentaci problémů týkajících se zacházení s informací o genetických charakteristikách člověka.

Podle našeho názoru věnuje vlastní zákonodárství právnímu postavení občana zřejmě nedostatečnou pozornost. V základním zákoně, kde by se měly formulovat nejzákladnější normy určující stav osobnosti a také formy a způsoby její ochrany – v GK RF 1994 – se těmto aspektům věnuje malé množství článků (viz články 17–47).

Na první pohled je též zřejmá okolnost, že většina kategorií uvažovaných v těchto normách má tradiční charakter (právo a způsobilost, opatrovnictví, kuratela, prohlášení občana nezvěstným a zjištění jeho úmrtí, registrace aktů občanského stavu atd.). Zahrnutí norem o podnikatelské činnosti občana, o emancipaci neplnoletých, o ochraně způsobilých občanů jsou jistě novely, avšak nejsou tak podstatné, aby se dalo mluvit o základním přetvoření institutu ve srovnání s dřívějším zákonodárstvím.

Jakkoliv je to divné, je skutečností, že soubor kategorií určujících právní status osoby se v současné době příliš neliší od odpovídajících kategorií obsažených v GK RSFSR z roku 1922 (viz články 4–12 tohoto zákona). Ještě těsnější shoda se ukazuje mezi pravidly současně platného Kodexu a GK RSFSR z roku 1964 (viz člán-

ky 9–22). Za podmínek usilovné změny sociálně ekonomických a světonázorových faktorů ovlivňujících společnost jako celek i život jednotlivého člověka je daný „tradicionalismus“ zákonodárné fixace základních pravidel ohledně osobního statutu neospravedlnitelný. Jedná se především o takové „humanitárně směřující oblasti“ vědy a sociální praxe, jako je genetika, biologie, farmacie a medicína.

Nevznikají nová a zcela podstatná rizika, jejichž široké rozšíření vyžaduje určité zákonodárné garance práv osobnosti na nejvyšší úrovni, tj. v občanském zákoníku?

Specialisté se znepokojením poznamenávají, že biotechnologický pokrok může člověku spolu s velkým prospěchem přinést mnoho negativního.¹ Genetické technologie orientované na rozpracování diagnostiky a terapie lidských onemocnění a rovněž cílené na změnu charakteristických příznaků lidské tělesnosti mohou vést k transformaci tradičních představ o člověku jako osobnosti i jako subjektu práva.

V jakémkoliv případě vzniká problém právního určení hranic zasahování do podstaty člověka pomocí biotechnologických a lékařských přístupů, v širším smyslu – problém „disponování“ tělem člověka během života a po smrti. Ukazuje se, že současné občanské právo Ruské federace neformuluje přiměřená pravidla řešení tohoto problému a navíc tento problém ponechává stranou.

Je zřejmé, že možnosti současné vědy působit na podstatu člověka přinášejí zcela závažné filozofické, sociálně humanitární, náboženské i mravnostní otázky. Avšak tyto otázky nejsou předmětem skutečného zkoumání ve prospěch jeho použitelného správného významu.² Na druhé straně je zřejmé, že ani mravní ani morální pravidla nelze odvodit z jakýchkoliv vědeckých, tím spíše právnických doktrín. Nicméně je zřejmé, že by se právní vědy měly zamyslet nad těmi následky biotechnologického procesu, které mohou být a hlavně které musí být podrobeny právní regulaci.

A především je nutné již nyní definovat některé nejzřejmější „nejednoznačné“ následky biotechnologické revoluce a analyzovat jejich negativní dopady na jednotlivého člověka i na celé lidstvo.

Jak už bylo poznamenáno, začlenění genetických výsledků do praktické medicíny bez pravidel může znamenat závažné a nežádoucí zasa-

hování do takových nemateriálních hodnot, jako je svoboda, důstojnost a život člověka jako celek.

V současné etapě může být jednou z nejakutnějších otázek problém praktického využití tak zvané „genetické informace“.

Genetickou informaci lze stanovit jako soubor údajů týkajících se genetických charakteristik konkrétního člověka. Problém použití těchto údajů ukazuje mnoho aspektů. Podle našeho názoru první, k čemu je třeba přivést pozornost odborníků v oboru práva, je stanovení hranice mezi důvěrností takových údajů a jejich dostupností třetím osobám, které jsou z různých příčin zcela opodstatněným způsobem zainteresovány do obdržení odpovídající informace.

Problém je v tom, že už nyní specialisté v oblasti biomedicinských věd kladou otázku o rozumnosti rozpracování a uvedení do praxe tak zvaného „genetického pasu“ člověka.³ „Genetický pas“ lze definovat jako soubor údajů o jednotlivých, avšak zejména dědičných (genetických) vlastnostech daného člověka.

Představení a fixace takového dokumentu na zákonodárné úrovni by mohla poskytnout specialistům nesmírné možnosti v oblasti genové diagnostiky, farmakogenetiky (tj. přesného individuálního výběru lékařských prostředků a metod terapie, vytvoření individuálních bank tkání a buněk atd.). Předpokládá se, že „genetický pas“ bude výhodný pro všechny etapy lidského života. Například prognostická informace o dědičné chorobě umožní jednotlivci racionálněji plánování života: včas (před rozvojem symptomů) zahájit léčbu, měnit své návyky, dietu atd.

Tím je vytvoření „genetického pasu“ zaměřeno na vypracování „prognostického testování“ (tj. stanovení genotypu daného člověka), což samo o sobě vytváří dostatečně nadějný základ „vědecky opodstatněné prognózy osudu člověka“. Avšak reálná situace je mnohem složitější. Vznik „genetického pasu“ nejen odkrývá nové horizonty pro ochranu zdraví, avšak vytváří též velké množství právních, sociálních a etických otázek, které dosud zůstávají bez odpovědi. Je třeba dát odpověď ohledně toho, že „genetický pas“ je nejintimnější informací o podstatě člověka, o jeho možné budoucnosti. Toto možné praktické použití klade otázky: kdo má právo zacházet s takovou informací a využívat ji? Kdo je zplnomocněn k tomu, aby při ovládání této

informace přijímal kádrová, profesionální, politická a jiná podstatná rozhodnutí ve vztahu k danému člověku?

Druhá strana otázky související s koncentrací nejdůležitější informace o osobnosti v „genetickém pasu“ je stanovení právního režimu takové informace. Jestliže se ve vztahu ke genetické informaci fixuje zákonodárně režim podobný režimu „obchodního tajemství“, potom je otázka, zda je možno vytvořit podmínky jeho důvěrnosti garantující nepřipustnost jakéhokoliv beztestného využívání údajů o sekvenci DNA daného člověka.

Pozornosti si zaslouží i jiná varianta. Je možné, že údaje „genetického pasu“ mají spadat do režimu práva vlastnictví. To umožňuje vytvořit nadějnější právní mechanismus nepřipustnosti nežádoucího vniknutí do této sféry. Zde je zřejmě nutně zaručit použití účinnějších sankcí včetně trestněprávních za neodůvodněné přisvojení genetických informací týkajících se konkrétního jednotlivce a za jejich využití.

Kromě toho, co bylo uvedeno, vytvářejí možnosti nových biotechnologií řadu jiných problémů vyžadujících právní řešení. Je zřejmé, že samotná možnost šíření genetické informace může v určitých krajních situacích vytvořit dosud nevídané negativní sociální jevy. Například nelze vyloučit vznik diskriminace lidí na základě genetických znaků, „genetického vydírání“, „genetického pohrdání“ následkem předpokládané „neplnohodnotnosti“ jednotlivce atd.

Je tedy zřejmé, že vedlejším, krajně negativním výsledkem biotechnologického pokroku může být zcela citelné proniknutí do osobního života člověka, jeho práv, zájmů a životních perspektiv. Přitom to je pouze jedna strana problému: ta část, která se dotýká zájmů jednotlivce.

Člověk není izolovanou bytostí; z lidí se skládá společnost se všemi svými mnohačetnými a krajně složitými vlastnostmi vztahů profesionálních vazeb, všech možných poloh vlastní hierarchie.

Je zřejmé, že společnost má sama o sobě nedostatky v ochraně před riziky souvisejícími s tak zvaným „lidským faktorem“. Přitom je třeba uvažovat takové techniky, jako je „testování DNA“. Výsledky podobného testování mohou se značnou spolehlivostí předpovídat rozvoj těch či jiných onemocnění a v určitém stupni samotnou povahu jednání člověka.

Předpokládáme, že se v průběhu testování DNA objeví defekt genu, který se projeví takovou vlastností krve, že zvýšená koncentrace kyslíku může být smrtelná. Co se může stát, je-li tento člověk pilotem civilního letectva, který potřebuje při vzniku nedefinované situace nasadit kyslíkovou masku? V takovém případě život všech cestujících závisí na vlastnostech zdraví pilota... Nebo například člověk pracuje jako operátor v atomové elektrárně a má geneticky podmíněné rozptýlené vnímání. Existuje nutnost odhalení podobné informace již při přijímání člověka do zaměstnání, jehož chování následkem zdravotního stavu může potenciálně vyvolat katastrofální následky.

Pravděpodobnost vzniku podobných situací nás vrací k výše stanovenému, neobyčejně jemnému problému určení té hranice, která by mohla právně rozdělit právo jednotlivce na důvěrnost vlastních genetických dat a právo společnosti na přístup k podobné informaci z důvodu ochrany bezpečnosti lidí a zajištění klidu společnosti. Ukazuje se, že na zákonodárné úrovni a pro přesné stanovení typů činnosti (profesí) je nutné stanovení práva přístupu určitých osob k využití dědičné informace personálu atd.

Je přirozené, že současně vzniká úkol zajištění kontroly takového používání informací třetími osobami a zavedení účinných sankcí za jejich neoprávněné využití.

Je třeba poznamenat, že objevy, které byly možné díky nejnovějším biotechnologiím, rozšiřování lidského genomu, vytvářejí problémy širšího významu, než se uvádí výše. Ve skutečnosti studium aparátu dědičnosti opět vytváří otázku, zda je chování člověka (včetně antisociálního, protiprávního chování) projevem jeho svobodné vůle nebo věcí jeho genetické determinace.

Jestliže se jako výsledek zkoumání genetiků jednoznačně prokáže druhý případ, potom je třeba modifikovat mnohé právní doktríny pro revizi jedné z nejzákladnějších institucí současného práva – instituce právní odpovědnosti. Je totiž známo, že základem této instituce je princip „viny“, tj. vědomého výsledku jeho přizpůsobení z hlediska subjektu. Avšak v případě, že chování subjektu – vědomé či nevědomé – je určeno jeho „genetickou strukturou“, jeho hlubokými a vědomým nekontrolovanými motivacemi, je otázka, zda je třeba toto brát v úvahu při stanovení odpovědnosti subjektu za jeho

činy; nevede-li to k revizi tradiční představy o základech a podmínkách odpovědnosti. Je možné, že vymizí i vlastní navykklé chápání odpovědnosti a jeho místo zaujmou nové představy založené na nějakých jiných faktorech objevených výzkumy bioinženýrů.

V současnosti se uznává, že genetické charakteristiky a skutečnosti určují úroveň aktivity člověka: sklony ke vzrušení, k riziku, naproti tomu k apatii a podobně.⁴ Spolu s tím je rozvoj genetických předpokladů v nemalé míře podmíněn sociálními faktory: výchovou, výukou, společenským prostředím a hodnocením konkrétního jednotlivce. Tím může stejný stav genetické informace umožňovat, že se člověk stane vyloučeným banditou nebo ohromujícím kaskadérem, jehož kousky budou udivovat publikum, či fenomenálním spasitelem se sklonem k riziku pro blaho jiných lidí. To, kterým směrem se budou rozvíjet dědičné vlohy, bude určeno výchovou, sociálními podmínkami a nakonec i epochou, ve které člověk žije. Jak říkají výzkumníci, „geny nekódují samotné chování. Určují pořadí aminokyselin v bílkovinách, které usměrňují a vytvářejí základ chemických procesů buňky“.⁵ Vliv genů na chování má zprostředkovaný charakter. Tak, jak se jednotlivé rozdíly v psychice a chování dědičně předávají, představují výsledek nejsložitějších biochemických procesů.

Stejná představa většiny specialistů neumožňuje řešit závažné etické a právní problémy. Tak například není vyloučeno, že výsledkem testování u člověka (v jakémkoliv stádiu) se může projevit genetický předpoklad k agresivnímu chování. Zejména jsou známy skutečnosti vyskytu lidí narušujících právo s přídavným („nadbytečným“) chromozomem Y. To vedlo k vyřčení předpokladu o vlivu daných genetických vad na sociální chování jejich nositelů.⁶ Sama o sobě je taková dispozice pouze motivací daného člověka k rizikovým činům. Neznamená sama o sobě, že má člověk neúměrný sklon k přestupkům či jinému protisociálnímu chování.

Spolu s tím nelze vyloučit, že osoby vlastní cí podobnou informaci ji mohou obrátit ke škodě člověka z nejrůznějších pohnutek (prospěchářských, mstivých, politických a podobně).

Tím se informace o určitém genetickém předpokladu jednotlivce může stát zbraní proti němu v rukou jiných (soukromých osob, společenských organizací, spolkových a státních

struktur atd.), neboť právo dosud nevypracovalo pro podobné případy žádnou ochranu. Lze si představit, jaké rozměry získá zneužití znalosti o genetické predispozici člověka (která, jak opakujeme, podle soudobých vědeckých údajů není jednoznačným základem motivace jeho chování a může ji ovlivňovat pouze do určitého stupně).

Nemluvě ani o čistě politickém (nebo jakémkoliv jiném) pokusu přinášet univerzální měřítko „preference“ proti „geneticky nespolehlivým“ subjektům s jejich izolováním od společnosti: „genetická segregace“ se může stát strašnějším strádáním než rasová segregace, se kterou již má lidstvo zkušenosti.

Je tak zřejmé, že již nastal čas vypracování takových právních norem, jejichž použití by nepřipouštělo žádné zneužití genetických informací.

Stojí za zmínku i problém, zda je člověk s anomálním chováním (narušitel práva, pachatel) geneticky nemocný, či zda jeho chování zcela spadá do ustálených představ o vině jako chápání chování a jeho následků, tj. jako o trestném chování.

Uvažuje se, že právní vědy mohou těžko samostatně objevit přístupy k řešení tak složitého problému; jsou těžko v situaci, kdy by mohly formulovat kritéria týkající se toho, kdo může být považován za „geneticky nemocného“ a kdo za „geneticky plnohodnotného“. Zřejmé je pouze to, že subjekt, pokud je „geneticky nemocný“, působí pod vlivem neodvratitelných faktorů dědičnosti. Avšak je-li tomu tak, potom nemůže odpovídat za výsledky svého působení, není narušitelem práva v systému těch koncepcí, které byly vytvořeny v právní vědě v průběhu posledních 200 let. V souvislosti s tím může být „geneticky ospravedlněné“ chování člověka objektivně škodlivým, nebezpečným pro společnost. Proto by právo mělo nějakým způsobem takové chování lokalizovat (předcházet nebo zabránit mu). Lze se zeptat: na základě jakých doktrín, kategorií a pravidel? Taková pravidla dosud neexistují. Navíc dosud neexistuje plně uznání nutnosti rozpracování odpovídajících pravidel, avšak ukazuje se, že dnes neexistuje plně objektivní základ pro vytvoření odpovídajících právních doktrín a pravidel: řešení hypotetického problému – „genetická nemoc“ a „genetické zdraví“ vyžaduje jednoznačné odpovědi, především od genetiků.

Je třeba jasným způsobem uznat, že určitý

problém (ať už vědeckého, sociálního či psychologického rádu) může být předmětem právní regulace pouze za podmínek, že tento problém již dosáhl měřítka sociální zřejmosti. Jeho diskuse (se specialisty, zainteresovanými skupinami atd.) je třeba iniciovat nejen společenským neklidem, avšak též pevnou přírodovědnou bází. Pouze v takovém případě je možné vypracování právních doktrín a opodstatněných právních kategorií a pravidel.

Proto rozvoj a široké zvládnutí metod genového inženýrství zřejmě vyžaduje rozpracování mechanismů přísné kontroly výzkumu v oblasti genetiky a neustálé zdokonalování právních norem pro zajištění bezpečnosti člověka. Nejvýznamnějším úkolem právních věd je v současné etapě všestranné zabezpečení a upevnění uznání důstojnosti, svobod a práv člověka v právních normách.

Zejména je nutné jasné pochopení a vyznačení hranic genetického zásahu do tělesné podstaty a do samotného lidského života. Je třeba poznat následky, které jsou nežádoucí jak pro jednotlivce, tak pro společnost; negativní následky, které mohou nastat následkem nekontrolovatelného genetického zásahu do života každého konkrétního člověka. Avšak na druhé straně je zřejmá nutnost zřetelného pochopení a uznání hodnoty těch prospěšných přínosů pro jednotlivce i společnost, které může vytvářet genetické inženýrství, biotechnologie obecně pro jednotlivé lidi i pro celé lidstvo.

V současné době je obtížné, pokud to není obecně nemožné, zakotvit zákonodárně všechny aspekty právní regulace použití genových technologií, vytvořit systém norem zajišťujících nadějnou ochranu práv jednotlivce a také zájmů společnosti proti všem následkům složitého procesu šíření poznání člověka a jeho povahy přinášejícího mnohé aspekty a protiklady.

Avšak již dnes je možné a hlavně nutné působení zákonodárce zajišťující adekvátní zacházení (tj. užívání a disponování) s genetickou informací.

Na jedné straně musí být taková informace důvěrná (tj. nemůže se šířit a nemůže být využívána pro neomezený okruh osob); na druhé straně je v rámci určitého rádu a v určených mezích třeba, aby tato informace byla k dispozici zainteresovaným orgánům a organizacím k přísně určeným cílům (hlavně pro zajištění společenské bezpečnosti a použití preventivních

opatření ozdravného řádu nebo k cílům zabránění možnému antisociálnímu chování).

Zákonodárství platné v současné době v Rusku zdaleka není schopno zajistit řešení těchto úkolů. Spolu s tím Ústava RF (možná že ve značně obecné formě) jmenovitě vyžaduje řešení podobných úkolů. Tak v paragrafu 1 článku 24 Základního zákona se říká: „Sbírání, hromadění, využití a šíření informace o životě osoby se bez jejího souhlasu nepřipouští“.

Je otázkou, zda je „genetická informace“ mimo jakoukoliv pochybnost takovým údajem o soukromém životě osoby, který spadá pod působení popsané ústavní normy. Je zřejmé, že není žádný důvod k domněnce, že podobná informace je nejdůvěrnější a nejdůležitější informací o současném a budoucím životě každého člověka. Proto je popsané ústavní postavení závažným právním základem pro konstituci speciálních norem určujících obecně právní režim genetické informace a zvláště podrobnosti zajišťující její důvěrnost.

V souvislosti s popsanými úvahami je třeba též věnovat pozornost pravidlu paragrafu 2 článku 24 Ústavy RF, který určuje stanovení povinnosti a odpovědnosti orgánů státní vlády a orgánů samosprávy vzhledem k této informaci, která se týká práv a zájmů jakéhokoli občana. Zejména se v něm říká: „Orgány státní správy a orgány samosprávy, jejich úřední osoby, jsou každému povinny zajistit možnost seznámení s dokumenty a materiály, které se bezprostředně týkají jeho práva a svobody“.

Ukazuje se, že konkretizace ústavních postavení při použití k problému důvěrnosti a současně možnosti využití „genetické informace“ v tak zvaných „veřejných zájmech“ se musí uskutečňovat na dvou úrovních systému normativní regulace: za prvé zařazením doplňků do občanského zákoníku RF 1994 a za druhé vydáním zvláštního federálního zákona, ve kterém by se mohly nezbytným způsobem konkretizovat regulace odpovídajícího vztahu.

Současný GK RF má na zřeteli ochranu nehmotných hodnot: v paragrafu 2 článku 2 se uvádí, že „nezcizitelná lidská práva a svobody a další nehmotné hodnoty jsou chráněny občanským právem...“ Je zřejmé, že „genetické informace“ jsou nehmotnou hodnotou pro toho člověka, o kterém byly specializovanou lékařskou ordinací obdrženy odpovídající údaje. Kromě konkrétního člověka může též tato informa-

ce sloužit jako nehmotná hodnota, tj. může být zvláště cennou a mající plně určenou hodnotu použitelnosti pro „držitele“ této informace, specializované lékařské organizace i pro potenciální uživatele – správní orgány a organizace jak státní, tak místní, které na základě své činnosti, tj. v rámci funkcí, které vykonávají, a rozhodnutí ohledně konkrétních úkolů, mohou mít zájem o obdržení daných údajů.

Tímto způsobem se vykresluje konfigurace subjektivního složení těch právních vztahů, které vznikají vzhledem k nutnosti ochrany důvěrnosti nebo naopak vzhledem k potřebě zacházení s „genetickou informací“; obsah pravomocí konkrétních subjektů vzhledem k tomuto předmětu; základy vzniku a přerušení tohoto práva a také – mechanismus předávání této informace mezi zainteresovanými a zplnomocněnými subjekty.

Ani v současném GK RF ani ve federálním zákonu „O informatice a ochraně informací“ z 20. 2. 1995 se změnami od 10. 1. 2003 (Sbírka zákonů RF 1995 č. 8 článek 600) nenalzáme ani v nejmenším právní instrumentaci, ani obecně žádné předpisy zaměřené na ochranu důvěrnosti „genetické informace“ a na zřízení režimu jejího využití zainteresovanými osobami.

K tomuto účelu navrhuje (pouze v předběžném pořadí a jako předmět pro posouzení) následující zákonodárné inovace:

1. Jako doplnění článku 139 GK RF („Služební a komerční tajemství“) je třeba zařadit pravidla o „osobní (soukromé) informaci“ s formulací pravidla o získání (využití) „osobní informace včetně genetické informace“ třetími osobami a o mezích jejího využití.
2. Je možné, zejména vzhledem k významu „genetické informace“, zavést změny do článku 150 GK RF ve formě následujícího upřesnění: v paragrafu 1 místo slov „nedotknutelnost soukromého života, osobní a rodinné tajemství“ zařadit slova: „včetně genetické informace o osobě a jejích blízkých“; a tamtéž po slovech „neodcizitelnými a nepředatelnými jiným způsobem“ zařadit slova: „pokud federální zákon neurčuje jinak“.

Kromě toho, jak se ukazuje, je třeba přistoupit k rozpracování federálního zákona, ve kterém by zvláštním předmětem regulace byly

výlučně takové společenské vztahy, které souvisejí se sběrem, ochranou a využitím „genetické informace“. Obecně se předkládá struktura daného zákona:

- a) stanovení cílů, úkolů a sféry použití zákona;
- b) stanovení těch specializovaných lékařských organizací, kterým náleží právo uskutečňovat testování DNA, další postupy související se sběrem „genetické informace“ a sestavení „genetického pasu“ pro konkrétního člověka; zde je třeba popsat pravidla a zásady pro licencování takové činnosti a také pravidla o nepřipustnosti testování DNA pro určené skupiny lidí (neplnoletých a podobně);
- c) určení právního postavení státních organizací (či orgánu, například Federální agentury), jejichž hlavní funkcí by byla centralizace ochrany genetické informace shromažďované specializovanými lékařskými organizacemi a jejího předání zainteresovaným subjektům;
- d) stanovení seznamu těch osob a organizací, které mají právo (podle specifik a účinnosti jakýchkoliv údajů v zákoně) dotazovat se u „centralizovaného držitele“ na odpovídající údaje genetické informace týkající se konkrétních osob (zvláště složité a potenciálně katastroficky škodlivé zdroje zvýšeného nebezpečí; orgány pro ochranu práva; medicínská zařízení atd.);
- e) stanovení základů a řádu pro obeznámení se s genetickou informací zainteresovaných fyzických osob (pravděpodobně samotného svérávného subjektu pro obeznámení se s vlastním „genetickým pasem“...);
- f) konečně je nutné rozpracování pravidel o odpovědnosti (administrativní, trestněprávní a občanskoprávní) za nesankcionované uchvázení a zneužití „genetické informace“ třetími osobami.

Pozorovaný a v posledních desetiletích bouřlivý pokrok biotechnologií a aktivní pronikání výsledků nových metod do praktické medicíny tedy vyzývá k nutnosti rozpracování nových způsobů zacházení s obdrženou informací o člověku, informací, která má pro jednotlivce výjimečnou důležitost adekvátně rozvoji vědy o způsobech právní regulace. Proces tvorby práva bude v daném případě zřejmě dlouhý a nelehký, protože lidstvo se s podobnými problémy setkává poprvé.

*Poznámky autora:

1. Viz Юдин Б.Г. Биотехнологическое конструирование человека // Биология и культура (Биотехнологická konstrukce člověka/biologie a kultura). – Moskva, 2004. – С. 461-491.; Фукуяма Ф. Наше постчеловеческое будущее: Последствия биотехнологической революции (Naše posthumánní budoucnost: následky biotechnologické revoluce). – Moskva, 2004.; Хабермас Ю. Будущее человеческой природы (Budoucnost lidské podstaty). – Moskva, 2003, atd.
2. Viz například: Гнатик Е.Н. Человек и его перспективы в свете антропогенетики: философский анализ (Člověk a jeho perspektivy ve světle antropogenetiky: filozofická analýza). – Moskva, 2005.
3. Viz například: Киселев Л.Л. Геном человека и биология XXI века (Genom člověka a biologie XXI. století) // Вестник РАН. – 2000. – роčníк 70. – č. 6.; Лопухин Ю.М. Биоэтика: Избранные статьи и доклады (Bioetika: vybrané články a referáty) (1993–2003). – Moskva, 2003.
4. Viz: Боринская С.А., Рогов Е.И. Гены и поведение (Geny a chování). // Химия и жизнь. 2000. č. 3.
5. Равич-Щербо И.В., Марютина Т.М., Григоренко Е.Л. Психогенетика (Psychogenetika). Moskva, 2003. str. 92.
6. Дубинин Н.П., Карпец И.И., Кудрявцев В.Н. Генетика, поведение, ответственность: О природе антиобщественных поступков и путях их предупреждения (Genetika, chování, odpovědnost: O povaze protispoločenských činů a způsobu jejich předcházení). – Moskva, 1989, str. 43.

Gnatik Jekatěrina Nikolajevna