

## **Dyskryminacja ze względu na cechy genetyczne w sferze zatrudnienia**

### **Wprowadzenie**

Rozwój nauk i technologii medycznych wraz z odkryciem ludzkiego genomu, przyczyniły się niewątpliwie do poszerzania możliwości diagnostycznych i terapeutycznych chorób uwarunkowanych genetycznie. Testy genetyczne budzą zarówno u wielu pacjentów, jak i lekarzy ogromne nadzieje związane przede wszystkim z możliwością poznania przyczyn wielu schorzeń i zapobiegania im w przyszłości. Wydaje się, że testy genetyczne staną się jedną z najbardziej powszechnie wykorzystywanych metod ich badań i leczenia.

Testy genetyczne powinny być przeprowadzane wyłącznie w celach zdrowotnych, a korzyści z nich uzyskane przeważać nad możliwymi niedogodnościami bądź zagrożeniami wynikającymi z ich wykonania. Należy mieć bowiem na uwadze fakt, że możliwości diagnozowania chorób uwarunkowanych genetycznie są niejednokrotnie bardziej zaawansowane niż możliwości ich wyleczenia. Nie zawsze wynik testu genetycznego, potwierdzający zachorowanie na określoną chorobę w przyszłości, okaże się skuteczny bądź przydatny. Wręcz przeciwnie – wiedza uzyskana na podstawie wykonanego testu genetycznego może okazać się zbyt obciążająca, szczególnie w sytuacji, kiedy nie istnieją jeszcze skuteczne terapie zapobiegające bądź eliminujące podatność na określoną chorobę.

Wyniki testu genetycznego mogą stanowić ponadto źródło wiedzy na temat stanu zdrowia osoby, która poddała się takim badaniom. Istnieje ryzyko wykorzystania wyników badań genetycznych w celach komercyjnych, np. przez pracodawców czy zakłady ubezpieczeniowe. Dążenie wspomnianych podmiotów do uzyskania wyników badań genetycznych nie zawsze podyktowane będzie jednak interesem osób, które się im poddały. Z tego też względu zachodzi obawa, że wyniki badań genetycznych mogą stać się przyczyną nieuzasadnionej dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne. Dlatego potrzeba zapewnienia osobom uczestniczącym w badaniach genetycznych odpowiedniej ochrony i poszanowania ich praw nie powinna budzić żadnej wątpliwości.

### **Badania genetyczne w międzynarodowych i polskich aktach prawnych**

Warunki przeprowadzania testów genetycznych zostały określone przede wszystkim w rozdziale IV Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej

---

<sup>1</sup> Dr, Wydział Prawa i Administracji Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.

Wobec Zastosowań zatytułowanym Ludzki Genom<sup>2</sup> z 1996 roku. Konwencja ta określa, że testy genetyczne mogą być przeprowadzane wyłącznie w celach profilaktycznych, terapeutycznych lub diagnostycznych oraz że każda forma dyskryminacji skierowana przeciwko danej osobie ze względu na dziedzictwo genetyczne jest zakazana<sup>3</sup>. W kontekście przywołanego powyżej aktu prawnego na uwagę zasługuje również Protokół dodatkowy w sprawie testów genetycznych wykonywanych w celach medycznych z 2008 roku, który szczególny nacisk kładzie na zasadnicze przesłanki ich rzetelnego wykonania. Chodzi przede wszystkim o zgodę osoby na wykonanie takiego testu, uprzednio udzieloną informację dotyczącą celu i charakteru przeprowadzanego testu genetycznego, jak również możliwość skorzystania z odpowiedniej porady genetycznej.

Spośród innych aktów prawnych nie może zabraknąć Powszechnej Deklaracji w sprawie Genomu Ludzkiego i Praw Człowieka z 1997 roku, która, podobnie jak Europejska Konwencja Bioetyczna, jeszcze przed wykonaniem testu genetycznego wskazuje na konieczność uzyskania swobodnej i świadomej zgody osoby zainteresowanej testem oraz przekazania jej informacji o wynikach badań genetycznych i wynikających stąd konsekwencjach<sup>4</sup>. Przywołany akt prawny stanowi ponadto, że badanie niezawierające bezpośredniej korzyści dla zdrowia takiej osoby bądź dla innych osób z tej samej kategorii wiekowej, może być wykonane tylko w drodze wyjątku z zachowaniem najwyższej wstrzemięźliwości przy jednoczesnym narażeniu jej na minimalne ryzyko i obciążenie<sup>5</sup>. Innym aktem prawnym regulującym kwestie genetyczne jest także Międzynarodowa Deklaracja w sprawie danych genetycznych człowieka z 2003 roku, która koncentruje się wokół zagadnień związanych z danymi genetycznymi. Danymi genetycznymi, w myśl tej Deklaracji, są informacje o cechach dziedzicznych jednostek, uzyskiwane w rezultacie analizy kwasów nukleinowych albo poprzez inną analizę naukową<sup>6</sup>. Na wyjątkowe podkreślenie zasługuje troska o realizację właściwego poradnictwa genetycznego, szczególnie w sytuacji, kiedy wynik testu genetycznego może mieć poważne implikacje dla zdrowia osoby zainteresowanej. Powinno ono być oferowane w sposób niesugerujący decyzji, kulturowo dostosowany i zgodny z jej najlepszymi interesami.

Nie sposób nie zgodzić się zatem ze stwierdzeniem, że „wszystkie deklaracje UNESCO wyrażają standardy, które choć formalnie niewiążące, powinny być realizowane

<sup>2</sup> *Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej Wobec Zastosowań Biologii i Medycyny (Europejska Konwencja Bioetyczna)*, tekst polski na: [www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/ETS164Polish.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/ETS164Polish.pdf), 6.09.2017.

<sup>3</sup> W rozdziale czwartym przywołanej Konwencji cztery artykuły (art. 11–14) poświęcono problematyce testów genetycznych oraz dziedzictwu genetycznemu.

<sup>4</sup> *Powszechna Deklaracja w Sprawie Genomu Ludzkiego i Praw Człowieka*, tekst w języku polskim na: [https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwjm7Lr9sYvoAhVHrosKHSgAB18QFjAAegQIAhAB&url=http%3A%2F%2Fwww.unesco.pl%2Ffileadmin%2Fuser\\_upload%2Fpdf%2FPowszechna\\_Deklaracja\\_o\\_Genomiu\\_Ludzkiem\\_i\\_Prawach\\_Czlowiek\\_\\_8230\\_.pdf&usg=AOvVaw3SEPZ7ccqQl\\_JmA77UYQaJ](https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwjm7Lr9sYvoAhVHrosKHSgAB18QFjAAegQIAhAB&url=http%3A%2F%2Fwww.unesco.pl%2Ffileadmin%2Fuser_upload%2Fpdf%2FPowszechna_Deklaracja_o_Genomiu_Ludzkiem_i_Prawach_Czlowiek__8230_.pdf&usg=AOvVaw3SEPZ7ccqQl_JmA77UYQaJ), 06.03.2020 r.

<sup>5</sup> Ibidem.

<sup>6</sup> *Międzynarodowa Deklaracja Unesco w sprawie danych genetycznych człowieka*, tekst w języku polskim dostępny na: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwjnq-f5vIvoAhUQuIsKHYAdCQkQFjAAegQIBRAB&url=http%3A%2F%2Fwww.unesco.pl%2Ffileadmin%2Fuser\\_upload%2Fpdf%2FDeklaracja\\_o\\_danych\\_genetycznych\\_PL.pdf&usg=AOvVaw0903PakXEQDYhvmvTI2J\\_](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwjnq-f5vIvoAhUQuIsKHYAdCQkQFjAAegQIBRAB&url=http%3A%2F%2Fwww.unesco.pl%2Ffileadmin%2Fuser_upload%2Fpdf%2FDeklaracja_o_danych_genetycznych_PL.pdf&usg=AOvVaw0903PakXEQDYhvmvTI2J_), 6.03.2020.

w prawie i praktyce krajowej”<sup>7</sup>. Analiza przepisów wspomnianych aktów prawnych wyraźnie wskazuje, że elementem łączącym omawiane akty prawne jest zapewnienie ochrony w postaci wprowadzenia dodatkowych przesłanek, takich jak zgoda, udzielona informacja, czy porada genetyczna, na podstawie których badania będą mogły być przeprowadzane.

Polski ustawodawca jak dotychczas nie uregulował w kompleksowy sposób zasad wykonywania testów genetycznych, a kwestie związane z ich przeprowadzaniem jedynie fragmentarycznie unormowane zostały w pojedynczych aktach prawnych, m.in. w ustawie o leczeniu niepłodności, jak również w Kodeksie etyki lekarskiej<sup>8</sup>.

W 2012 roku opracowany został przez ekspertów z różnych dziedzin naukowych, w szczególności genetyków i prawników, projekt ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych<sup>9</sup>. Projekt ten opiera się w dużej mierze na niemieckiej ustawie o testach genetycznych (*Gendiagnostikgesetz*), którą uważa się za przykład najbardziej kompleksowej regulacji w zakresie przeprowadzania testów genetycznych<sup>10</sup>. Projekt ten nie tylko definiuje i wyodrębnia pewne rodzaje testów genetycznych, lecz także określa przesłanki warunkujące bezpieczne wykonanie testów genetycznych, chroniące tym samym prawa osoby zainteresowanej ich przeprowadzeniem.

## Rodzaje testów genetycznych

W ramach projektu ustawy o testach genetycznych jego autorzy wyróżnili kilka rodzajów testów genetycznych, których wyniki w różnorodny sposób mogą oddziaływać na losy osoby. Należą do nich diagnostyczne badania genetyczne, genetyczne badania przesiewowe oraz predykcyjne badania genetyczne.

Pod pojęciem diagnostycznych badań genetycznych kryją się jakiegokolwiek badania genetyczne, które mają na celu ustalenie już istniejącej choroby lub stanu zdrowia, dokonania oceny, czy istnieją takie cechy genetyczne, które wraz z czynnikami zewnętrznymi mogą powodować chorobę lub problem zdrowotny. Ponadto dzięki tym badaniom dokonuje się oceny tego, czy istnieją cechy genetyczne, które mogą wpływać na działanie leków oraz czy istnieją cechy genetyczne, które mogą całkowicie lub częściowo zapobiec powstaniu choroby lub problemu zdrowotnego<sup>11</sup>.

Innym rodzajem badań są genetyczne badania przesiewowe. Badania te oznaczają z kolei wszelkie badania wykonywane dla celów medycznych, które są skierowane do całej populacji lub określonych grup ludności w celu wstępnej identyfikacji chorób wrodzonych, przed wystąpieniem pełnych objawów klinicznych. Ostatnim rodzajem

<sup>7</sup> T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgoswska, *Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014, s. 89.

<sup>8</sup> Z uwagi na ograniczony zakres niniejszego opracowania, poczyniona jest jedynie wzmianka o testach genetycznych w polskim porządku prawnym.

<sup>9</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020.

<sup>10</sup> J. Kapelańska-Pręgoswska, *Wybrane problemy prawnej regulacji testów genetycznych*, w: *Wybrane aspekty praw człowieka a bioetyka*, red. A. Białek, M. Wróblewski, Warszawa 2016, s. 95.

<sup>11</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020.

badan genetycznych są predykcyjne badania genetyczne, których celem jest identyfikacja i ocena jakiegokolwiek przyszłej choroby lub problemu zdrowotnego oraz istnienia jakichkolwiek cech genetycznych, które mogą wywołać chorobę lub problem zdrowotny u potomstwa<sup>12</sup>.

Nie można pominąć przy tej okazji także badań, które w nazwie określenia „testy” czy „badania” nie posiadają, ale w istocie nimi są. Chodzi tutaj o pojęcie tzw. „oceny ryzyka prenatalnego”, które „oznacza każde badanie embrionu lub płodu w celu określenia prawdopodobieństwa wystąpienia cech genetycznych, które są istotne z punktu widzenia identyfikacji choroby lub problemu zdrowotnego występującego u embrionu lub płodu”<sup>13</sup>.

To dobro pacjenta, jak podkreślono w uzasadnieniu do projektu ustawy, miało na celu wyodrębnienie różnych rodzajów badań genetycznych<sup>14</sup>. Należy jednak podkreślić, że wraz z wprowadzeniem więcej niż jednego rodzaju testu genetycznego w przywołanym projekcie zmierza się do zapewnienia zróżnicowanego dostępu do badań genetycznych<sup>15</sup>. Wynikać to będzie także z implikacji dla osób badanych, związanych z wykonaniem określonego rodzaju testu genetycznego.

Z uwagi na szczególny charakter omawianych badań oraz informacje, jakie mogą być w efekcie ich przeprowadzenia pozyskane, projekt ustawy o testach genetycznych zakłada, aby na elementy ich przeprowadzenia złożyły się przede wszystkim informacja i porada genetyczna, zgoda na wykonanie testu genetycznego oraz możliwość podjęcia autonomicznej decyzji co do jego wykonania, a także jej wycofanie. Ponadto zwraca się uwagę na takie elementy badania genetycznego jak możliwość niepoznania oraz nieujawniania wyniku przeprowadzonego badania genetycznego<sup>16</sup>.

### Przesłanki przeprowadzania testów genetycznych

Jedną z pierwszych i najważniejszych przesłanek przeprowadzenia testów genetycznych jest *udzielenie informacji* na ich temat osobie zainteresowanej.

Przedmiotem udzielanej informacji powinien być zarówno wpływ przewidywanych lub stwierdzonych w badaniu cech genetycznych na możliwość wystąpienia choroby bądź zaburzeń zdrowotnych, a także wyjaśnienie możliwych sposobów ich unikania, zapobiegania lub leczenia. Podkreśla się, że to właśnie te aspekty informacji stanowią podstawę realizacji prawa o samostanowieniu o swoim zdrowiu<sup>17</sup>.

W zakresie testów genetycznych, z uwagi na ich wyjątkowy charakter oraz ich wyniki, należy wnikliwie przedstawić kwestię wszelkich następstw, możliwych do przewidzenia zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Bez uprzedniego uzyskania stosownych informacji na temat wszystkich konsekwencji może bowiem powstać stan

<sup>12</sup> Ibidem.

<sup>13</sup> Ibidem.

<sup>14</sup> Ibidem.

<sup>15</sup> Przede wszystkim chodzi nie tyle o powszechny i masowy dostęp do wykonywania testów genetycznych, co raczej o wprowadzenie pewnych ograniczeń w swobodnym dostępie do nich.

<sup>16</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020.

<sup>17</sup> Ibidem.

analogiczny do sytuacji – na co zwraca się uwagę – w której zgoda nie została w ogóle wyrażona, a przeprowadzenie testu genetycznego będzie miał charakter bezprawny<sup>18</sup>.

Na treść rzetelnej i przydatnej dla pacjenta informacji powinny zatem składać się cel badania genetycznego, jego rodzaj, zakres i jego znaczenie. Ponadto pacjent powinien dysponować wiedzą na temat wyników, ich znaczenia dla niego, ze szczególnym uwzględnieniem możliwych form terapii lub prewencji oraz związanych z nimi kosztów. W projekcie ustawy zwraca się także uwagę na to, że zakresem przekazywanej pacjentowi informacji powinny być objęte wyjaśnienia dotyczące planowanego użycia materiału genetycznego oraz wyników testów genetycznych, które mogą wywoływać określone skutki, na przykład wpływać na stan zdrowia pacjenta<sup>19</sup>.

Kolejną przesłanką warunkującą przeprowadzenie testów genetycznych jest *poradnictwo genetyczne* stanowiące szczególną formę informacji na temat testów genetycznych. Szczególny charakter poradnictwa genetycznego wynika z tego, że odnosi się ono do przekazania pacjentowi wiedzy na temat przeprowadzenia określonego rodzaju testu genetycznego: diagnostycznego, predykcyjnego bądź dotyczącego genetycznej diagnostyki preimplantacyjnej i prenatalnej. W praktyce trudno jest zatem wskazać różnice pomiędzy informacją a poradą genetyczną, ponieważ wiadomości zawarte w treści informacji i porady genetycznej mogą się niekiedy wzajemnie przenikać. Kryterium dzielącym oba te zagadnienia jest jednak fakt, że informacja odnosi się do badania jako takiego, uwzględniając chociażby informacje dotyczące pobrania materiału genetycznego i jego wyniku. Porada genetyczna natomiast w swojej treści powinna obejmować informacje dotyczące tego, w jaki sposób ustosunkować się i postępować w przypadku otrzymania niekorzystnego wyniku badania genetycznego oraz konsekwencji co do przyszłych uwarunkowań zdrowotnych, jakie mogą w związku z tym zaistnieć<sup>20</sup>.

Poradnictwo genetyczne ma szczególne znaczenie w przypadku testów predykcyjnych (prognostycznych), mniejsze zaś w kontekście testów diagnostycznych, kiedy ujawniły się już symptomy choroby<sup>21</sup>, na co wskazuje także art. 12 Europejskiej Konwencji Bioetycznej. Nie oznacza to jednak, że poradnictwo dla osób poddanych testowi diagnostycznemu może być całkowicie zaniechane. Wskazuje się, że o ile w przypadku testów predykcyjnych i przedurodzeniowych istnieje obowiązek świadczenia porady genetycznej, o tyle w kwestii badań diagnostycznych jej udzielenie jest zalecane, lecz nie jest niezbędne<sup>22</sup>.

Możliwość skorzystania z poradnictwa genetycznego powinna być zaoferowana i udzielona tylko przez takiego lekarza, który posiada kwalifikacje do świadczenia poradnictwa genetycznego<sup>23</sup>.

<sup>18</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020.

<sup>19</sup> Ibidem.

<sup>20</sup> K. Schillhorn, S. Heidemann, *Gendiagnostikgesetz. Kommentar für die Praxis*, Heidelberg 2017, s. 135.

<sup>21</sup> Za: J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011, s. 266.

<sup>22</sup> Ibidem, s. 267.

<sup>23</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020, art. 10 w zw. z art. 7 projektu ustawy o testach genetycznych.

Zgodnie z polskim projektem ustawy o testach genetycznych osoba zainteresowana może zrezygnować z możliwości skorzystania z poradnictwa genetycznego, a odmowa powinna mieć formę pisemną. W uzasadnieniu akcentuje się, że w przypadku przeprowadzenia predykcyjnych badań genetycznych należy obligatoryjnie zaoferować możliwość uzyskania porady genetycznej, przy czym biorący udział w badaniu może odmówić skorzystania z porady, uzyskując wcześniej informacje dotyczące jego istoty. Ta informacja powinna być dostarczona na piśmie<sup>24</sup>.

Nie powinno budzić zastrzeżeń, że zasadniczo warunkiem koniecznym przeprowadzenia np. przez lekarza badania lub udzielania innych świadczeń zdrowotnych, jest *zgoda* pacjenta na takie działanie<sup>25</sup>. Zgoda pacjenta jest podstawowym warunkiem legalności świadczeń zdrowotnych i musi być ona świadoma, a to oznacza, że może być wyrażona dopiero po uzyskaniu wyczerpującej informacji udzielonej przez lekarza<sup>26</sup>.

Z kolei inną istotną przesłanką przeprowadzenia testów genetycznych jest udzielenie osobie zainteresowanej informacji na temat możliwości *nieujawniania* wyników testów genetycznych.

W Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych człowieka podkreśla się fakt, że wyniki badań genetycznych mają charakter danych wrażliwych i w związku z tym nie powinno się ich ujawniać ani udostępniać osobom trzecim, w szczególności pracodawcom, towarzystwom ubezpieczeniowym, instytucjom edukacyjnym i rodzinie.

Z kolei w projekcie ustawy o testach genetycznych przyjęto, że wyniki testu genetycznego mogą zostać ujawnione jedynie osobie, której test bezpośrednio dotyczy<sup>27</sup>, lekarzowi zlecającemu wykonanie testu oraz lekarzowi udzielającemu porady genetycznej. Ograniczenie liczby podmiotów w zakresie dostępu do wyniku testu genetycznego uzasadnia się tym, że wynik taki należy do danych wrażliwych i tylko osoba poddana badaniu powinna zachować prawo do rozporządzenia wynikiem testu genetycznego w celu uniemożliwienia wykorzystania go przez osoby trzecie na jej niekorzyść<sup>28</sup>.

W ramach udzielanej informacji na temat testów genetycznych projekt ustawy o testach genetycznych przyznaje osobie zainteresowanej *prawo do niepoznania* wyniku testu genetycznego.

Prawo do niewiedzy wyraźnie zostało sformułowane w Protokole Dodatkowym w sprawie testów genetycznych. Artykuł 16 stanowi, że należy respektować życzenie osoby zainteresowanej, aby pozostać w niewiedzy<sup>29</sup>. Jest ono uszczegółowieniem art. 10 Konwencji Bioetycznej, czyli prawa do poszanowania życia prywatnego w od-

<sup>24</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020, s. 17–18.

<sup>25</sup> B. Sygit, D. Wąsik, *Leksykon prawa medycznego*, Warszawa 2017, s. 243.

<sup>26</sup> A. Dyszlewska-Tarnawska, *Komentarz do art. 32. ustawy o zawodach lekarza*, w: *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentyści. Komentarz*, red. L. Ogiegło, Warszawa 2015, s. 410–411.

<sup>27</sup> Rozważania na temat pojęcia: „osoby, której test bezpośrednio dotyczy” zob.: J. Haberko, „Prawo do niewiedzy” w kontekście istoty testu genetycznego jako sprawy dotyczącej całej rodziny. *Rozważania na tle projektu ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych*, „Zeszyty Prawnicze” 2014, nr 2 (42), s. 55–56.

<sup>28</sup> K. Schillhorn, S. Heidemann, *Gendiagnostikgesetz. Kommentar...*, s. 146.

<sup>29</sup> *Protokół dodatkowy w sprawie testów genetycznych wykonywanych w celach medycznych z dnia 27 listopada 2008 r.*, tekst dostępny w: T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe standardy bioetyczne...*, s. 85.

niesieniu do informacji dotyczących jego zdrowia. Przepis stanowi ponadto, że należy respektować życzenie osób, które nie chcą zapoznać się z tymi informacjami<sup>30</sup>.

Celem prawa do niewiedzy jest to, aby jednostka nie musiała być narażona na takie informacje, które mogłyby stanowić dla niej niepotrzebne obciążenie psychiczne<sup>31</sup>.

Warto podkreślić bowiem fakt, że obecnie wyniki niektórych testów genetycznych charakteryzują się niską skutecznością. Prognozy genetyczne uzyskane na podstawie wyników badań w zasadzie nie mogą zostać potwierdzone, aż do wystąpienia objawów stwierdzonych w badaniu cech genetycznych, nie można też ich ani zweryfikować, ani obalić, dopóki nie wystąpią określone symptomy<sup>32</sup>.

Standardem jest, aby na badanie genetyczne złożyły się takie elementy jak informacja, porada genetyczna, zgoda na badanie, możliwość nieujawniania i niepoznania wyniku testu genetycznego. Wydaje się, że tylko łączne wystąpienie powyższych przesłanek będzie przesądzać o prawnie skutecznym w wykonaniu badania genetycznego. Wszystkie przesłanki są bowiem ze sobą nierozzerwalnie związane i spełnienie pierwszej z nich warunkuje prawny obowiązek realizacji kolejnych.

W polskim prawie nie występuje również podział na predykcyjne czy diagnostyczne testy genetyczne i już sam fakt odstąpienia od wyróżnienia tych pojęć skutkuje niemożnością udzielenia pełnej informacji na temat testów genetycznych. „Co nie jest zakazane, staje się dopuszczalne. Zbyt wiele jest miejsca na ‘swawolę bioetyczną’”<sup>33</sup>.

## Dyskryminacja ze względu na cechy genetyczne

Wynik testu genetycznego jest nośnikiem informacji o bardzo wysokim stopniu oddziaływania na życie człowieka. Spośród diagnozujących testów genetycznych w kontekście dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne największe kontrowersje budzą wyniki badań diagnostyki przedobjawowej, inaczej presymptomatycznej. Obecnie można wykryć chorobę genetyczną, nawet jeśli ona nigdy się nie ujawni. Ktoś, kto nigdy nie cierpiał na żadne schorzenie genetyczne mógłby być pozbawiony ubezpieczenia lub pracy tylko dlatego, że występuje u niego dość wysokie prawdopodobieństwo wystąpienia danego typu choroby<sup>34</sup>. Warto odnotować, że oprócz chorób monogenowych wywołanych jednym genem, istnieje szereg schorzeń o podłożu wieloczynnikowym, na które składają się więcej niż jeden gen oraz inne czynniki – środowiskowe, losowe, behawioralne, a czasem nawet czynniki, na które człowiek lub jego rodzice byli wystawieni w czasie ciąży.

Od interakcji genów i owych czynników zależą formy i funkcje organizmu. „Większość interakcji znanych nauce nie ma systematycznego charakteru, dochodzi do nich

<sup>30</sup> Art. 10 Konwencji Bioetycznej, przepis dostępny w: T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe standardy bioetyczne...*, s. 17.

<sup>31</sup> U. Stockter, *Wissen als Option, nicht als Obliegenheit – Aufklärung, Einwilligung und Datenschutz*, w: *Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht*, Göttingen 2011, s. 28–29.

<sup>32</sup> U. Stockter, *Wissen als Option, nicht als Obliegenheit...*, red. G. Duttge, W. Engel, B. Zoll, s. 29–30.

<sup>33</sup> Ibidem, s. 12.

<sup>34</sup> T. Twardowski, A. Michalska, *Dylematy współczesnej biotechnologii*, s. 223.

czasem za sprawą przypadku. Nie jest możliwe przewidzieć ich ze stuprocentową pewnością, nie można ich w pełni wymodelować<sup>35</sup>, w przeciwieństwie do chorób monogenowych – te prawie stuprocentowo wystąpią, jeśli wynik testu genetycznego je potwierdzi (np. choroba Taya-Sachsa, mukowiscydoza, anemia sierpowata, zmiany chromosomalne, np. zespół Downa). Może stać się też tak, że zdiagnozowana mutacja genu nigdy nie doprowadzi do powstania choroby, jednak trudno jest przewidzieć w wiarygodny sposób skutki interakcji między genami a środowiskiem<sup>35</sup>.

Pytanie jakie w związku z powyższym się rodzi dotyczy tego, czy grozi nam genetyczna stygmatyzacja ludzi, u których stwierdzono nosicielstwo śmiertelnego genu lub genu mogącego w przyszłości wywołać określoną chorobę. Czy tego typu stygmatyzacja może prowadzić do „dyskryminacji genetycznej”<sup>36</sup>? W raporcie Zespołu do Spraw Molekularnych Badań Genetycznych i Biobankowania wskazuje się także na negatywne konsekwencje, jak możliwość naruszenia godności i uprzedmiotowienia jednostki poprzez zredukowanie jej w wymiarze społecznym i jednostkowym do sumy posiadanych cech genetycznych. Informacje uzyskane w ramach badań genetycznych mogą stać się tym instrumentem, który może zostać bezpośrednio skierowany przeciwko jednostce. Niepożądany sposób wykorzystania tych informacji może przejawiać się w odmowie zatrudnienia, awansu, zawarcia umowy ubezpieczeniowej, ograniczenia dostępu do świadczeń medycznych, ostracyzmu społecznego i innych form dyskryminacji<sup>37</sup>.

Doświadczenie życiowe podpowiada zatem, że głęboko niesprawiedliwa i niesłuszna byłaby dyskryminacja człowieka ze względu na cechy, które jeszcze się nie ujawniły bądź nigdy nie ujawnią, bądź za które człowiek odpowiedzialności nie ponosi. Cechy genetyczne niewątpliwie do takich cech należą, ponieważ są cechami wrodzonymi, nieodwołalnymi i niedającymi się zmienić<sup>38</sup>.

Słusznie zatem sformułowano w art. 11 Konwencji Bioetycznej zakaz każdej formy dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne. Zakaz ten powiązany jest – jak się wskazuje – z generalnym zakazem dyskryminacji wynikającym z brzmienia art. 14 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka i podstawowych wolności i jest on postrzegany jako rozwinięcie i uzupełnienie art. 14 Konwencji Praw Człowieka. Poza tym zakaz ten pojmowany jest nie jako obowiązek równego traktowania, lecz zakaz gorszego traktowania. W katalogu EKPCz nie wymieniono dziedzictwa genetycznego jako odrębnej podstawy stosowania mechanizmu obrony, jednakże mieści się ono w kategorii „innych przyczyn”<sup>39</sup>.

W sprawozdaniu wyjaśniającym do Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej w kontekście Zastosowań Biologii i Medycyny w odniesieniu do przywołanego art. 11 EKB podkreślono, że testy genetyczne, które mogą ujawnić charakterystykę genetyczną, predyspozycje do choroby genetycznej czy podatność na

<sup>35</sup> Por.: S. Mukherjee, *Gen. Ukryta historia*, Wołowiec 2017, s. 491.

<sup>36</sup> T. Twardowski, A. Michalska, *Dylematy współczesnej biotechnologii*, s. 223.

<sup>37</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020.

<sup>38</sup> Por.: B. R. Kern (red.), *Gendiagnostikgesetz. Kommentar*, München 2012, s. 5.

<sup>39</sup> Za: M. Grzymkowska, *Standardy bioetyczne w prawie europejskim*, tekst publikacji dostępny na: LEX Omega Akademia / LEX Serwis Informacji Prawnej, 4.08.2017.



nią, mogą się stawać instrumentem selekcji i dyskryminacji<sup>40</sup>. Jak już wykazano, zakaz dyskryminacji został wyrażony również w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 1997 roku. Art. 6 deklaracji stanowi, że nikt nie będzie podlegał dyskryminacji na podstawie cech genetycznych, która miałaby na celu bądź miałaby za swój skutek naruszenie praw człowieka<sup>41</sup>.

Warto w tym miejscu przytoczyć także postanowienie Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 r., której art. 11 wyraża zakaz dyskryminacji i piętnowania na jakichkolwiek podstawach, z naruszeniem godności ludzkiej, praw człowieka i podstawowych wolności<sup>42</sup>. W preambule przywołanej deklaracji odniesiono się do aktów prawnych, m.in. do EKPCz, do EKB, do Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego, co świadczy tylko o tym, że art. 11, mimo iż nie wymienia poszczególnych kategorii, które mogłyby być przyczyną dyskryminacji, to jednak stanowi dopełnienie ochrony praw człowieka w zakresie cech genetycznych.

Aktem prawnym, który wyraźnie zakazuje dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne jest Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 2010 r. Zakaz dyskryminacji ze względu na wspomniane i inne cechy został wyrażony w art. 21 karty<sup>43</sup>. Warto w tym miejscu przypomnieć, że również polski Kodeks etyki lekarskiej taki zakaz wyraża.

W kontekście dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne warto wyjaśnić na koniec pojęcie cech genetycznych uwzględniając jednocześnie definicję danych genetycznych, ponieważ obie definicje mogą stanowić pewien problem interpretacyjny. Definicja cech genetycznych nie została sformułowana jak dotychczas w międzynarodowych aktach prawnych. Pojawia się ona natomiast w projekcie ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych. Zgodnie z projektem ustawy cechy genetyczne oznaczają ludzką informację genetyczną odziedziczoną w trakcie zapłodnienia lub w inny sposób nabytą w trakcie rozwoju osobniczego<sup>44</sup>, co oznaczałoby uwzględnienie wszelkich przemian anatomicznych i fizjologicznych jednostki od chwili jej powstania w procesie rozmnażania aż do jej śmierci (ontogeneza)<sup>45</sup>. Dane genetyczne natomiast oznaczają wszelkie dane, w odniesieniu do wszelkich cech genetycznych, uzyskane dzięki badaniu genetycznemu. Nieco inaczej definicja danych

<sup>40</sup> *Sprawozdanie wyjaśniające do Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej w kontekście Zastosowań Biologii i Medycyny*, tekst w: T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe standardy bioetyczne...*, s. 39.

<sup>41</sup> *Powszechna Deklaracja w sprawie Genomu Ludzkiego i Praw Człowieka*, tekst w języku polskim na: [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_o\\_Genomie\\_Ludzkiem\\_i\\_Prawach\\_Czlowiek\\_8230.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_o_Genomie_Ludzkiem_i_Prawach_Czlowiek_8230.pdf), 9.09.2017.

<sup>42</sup> *Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 r.*, [unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180POL.pdf](https://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180POL.pdf), 24.03.2018.

<sup>43</sup> *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej*, Dz. U. C 83 z 30.03.2010 r.

<sup>44</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020.

<sup>45</sup> Rozwój osobniczy (ontogeneza), definicja na: <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/ontogeneza;3951172.html>, 27.03.2018; wydaje się, że przywołane akty prawne obejmują swym zakresem stosowania dyskryminację na podstawie genotypu i na podstawie fenotypu; decydujące dla takiego rozróżnienia jest, czy dany gen uległ ekspresji. Za: J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, s. 149.

genetycznych, a pośrednio i cech genetycznych, została wyartykułowana w unijnym rozporządzeniu w sprawie danych osobowych, która została już przywołana w rozdziale pierwszym.

W myśl rozporządzenia dane genetyczne oznaczają dane osobowe dotyczące odziedziczonych lub nabytych cech genetycznych osoby fizycznej, które ujawniają niepowtarzalne informacje o fizjologii lub zdrowiu tej osoby i które wynikają w szczególności z analizy próbki biologicznej pochodzącej od tej osoby fizycznej<sup>46</sup>. Wydaje się, że to co łączy definicje zawarte w wyżej wymienionych aktach prawnych, to fakt, że cechy genetyczne dotyczą nie tylko tych cech, które zostały odziedziczone wyłącznie w wyniku zapłodnienia oraz nabyte w okresie przedurodzeniowym – co jest przedmiotem na przykład niemieckiej ustawy o testach genetycznych – lecz obejmują zakresem zastosowania także cechy genetyczne nabyte w czasie trwania życia aż do śmierci.

Pytanie jakie nasuwa się w związku z obiema definicjami dotyczy tego, czy dyskryminacja dokonuje się na podstawie rzeczywistych cech, czy raczej danych genetycznych. Należy wskazać, że źródłem dyskryminacji nie są dane, lecz cechy genetyczne. Cechy genetyczne, które ujawnia wynik testu genetycznego, mogą się nigdy nie zmanifestować w postaci choroby czy zaburzenia, a mimo to jednostka może być narażona na marginalizację i dyskryminację w postaci odmowy podstawowych praw i przywilejów.

Dane genetyczne, zawierające informacje o cechach genetycznych, nie są źródłem dyskryminacji, lecz mogą stać się rzeczywistą jej podstawą i to do nich bezpośrednio, nie zaś do cech genetycznych, może mieć dostęp osoba trzecia. Jako dane o szczególnej kategorii podlegają one specjalnemu reżimowi ochrony i powinny być przetwarzane do celów zdrowotnych wyłącznie w przypadkach, gdy jest to niezbędne do realizacji tych celów z korzyścią dla osób i ogółu społeczeństwa<sup>47</sup>.

### **Zakaz dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne i ochrona danych genetycznych**

Ochrona przed dyskryminacją genetyczną została sformułowana przede wszystkim w Europejskiej Konwencji Bioetycznej. Przepis art. 11 stanowi wyraźnie, że zakazana jest wszelka forma dyskryminacji skierowana przeciwko danej osobie ze względu na dziedzictwo genetyczne. Protokół dodatkowy w sprawie testów genetycznych wykonywanych w celach medycznych konkretyzuje powyższy przepis Konwencji wskazując w art. 4, że jakakolwiek forma dyskryminacji osoby – jako jednostki lub jako członka grupy – na podstawie jej cech genetycznych, jest zakazana. Nadto w protokole podkreśla się fakt, że w celu zapobiegania stygmatyzacji osób lub grup w związku z ich cechami genetycznymi należy przedsięwziąć odpowiednie środki.

W polskim prawie nie wyrażono *expressis verbis* zakazu dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne. Jedyne norma, która taki zakaz formułuje, została zawarta

<sup>46</sup> Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych..., Dz. Urz. UE. L Nr 119, art. 4 pkt 13.

<sup>47</sup> Ibidem, motyw 53 rozporządzenia.

w Kodeksie etyki lekarskiej i skierowana została wprost do lekarza. Przepis art. 51 h ust. 1 Kodeksu stanowi, że lekarzowi nie wolno dyskryminować osób ze względu na dziedzictwo genetyczne. Natomiast ust. 2 przytoczonego przepisu wskazuje, że w przypadku badań, których celem jest identyfikacja nosicielstwa genu choroby genetycznej podatności na zachorowania, lekarz może je przeprowadzić tylko dla celów zdrowotnych lub badań naukowych z nimi związanych. Nadto art. 29 Kodeksu zobowiązuje lekarza i osoby z nim współpracujące do zabezpieczenia poufności informacji zawartych w materiale genetycznym pacjentów i ich rodzin.

Ogólny zakaz dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne można jednak wywnioskować z treści przepisu art. 32 ust. 2 Konstytucji RP, w myśl którego nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny<sup>48</sup>.

Zakaz ten nabiera szczególnej doniosłości prawnej w odniesieniu do predykcyjnych testów genetycznych. Należy bowiem podkreślić, że ujawnienie wyników testu genetycznego jest czymś więcej niż ujawnienie zwykłych wyników badań medycznych, ze względu na zawarte w nich informacje i potencjalne zagrożenia stąd wynikające<sup>49</sup>. Jednym z tych zagrożeń jest właśnie nieuzasadniona dyskryminacja ze względu na cechy genetyczne stwierdzone za pomocą prognostycznych badań genetycznych.

Dlatego też z całą pewnością za uzasadnioną należy uznać kwalifikację danych genetycznych, które zawierają informację o cechach genetycznych, jako danych szczególnie chronionych<sup>50</sup>, gdyż kontekst ich przetwarzania może powodować poważne ryzyko dla podstawowych praw i wolności, na co wskazuje unijne rozporządzenie w sprawie ochrony osób fizycznych<sup>51</sup>. W myśl motywu 53. tego rozporządzenia szczególne kategorie danych, zasługujące na większą ochronę, powinny być przetwarzane do celów zdrowotnych wyłącznie w przypadkach, gdy jest to niezbędne do realizacji tych celów z korzyścią dla osób fizycznych i ogółu społeczeństwa.

Dane genetyczne uznawane są za dane wrażliwe zarówno w przywołanym rozporządzeniu w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych (RODO)<sup>52</sup>, jak również w ustawie o ochronie danych osobowych z 1997 r., której przepisy dotyczące danych genetycznych zachowują moc obowiązującą, pomimo wejścia w życie nowej ustawy o ochronie danych osobowych z 2018 r.<sup>53</sup>

Co do zasady przetwarzanie takich danych z uwagi na ich specyfikę jest zabroniony. Jednakże zarówno przywołane rozporządzenie, jak również polska ustawa o ochronie danych osobowych przewidują liczne wyjątki od wspomnianego zakazu. W kontek-

<sup>48</sup> Za: M. Gałązka, *Świadczenia zdrowotne z zakresu genetyki*, passim.

<sup>49</sup> M. Safjan, L. Bosak, *Prawo a dylematy współczesnej genetyki*, w: *Genetyka medyczna i molekularna*, red. J. Bał, Warszawa 2017, s. 86.

<sup>50</sup> E. Bielak-Jomaa, D. Lubasz (red.), *RODO. Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Komentarz*, Lex 2018 r.

<sup>51</sup> Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 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). Motyw 51 rozporządzenia.

<sup>52</sup> Ibidem. Art. 9 rozporządzenia 2016/679 w sprawie ochrony osób fizycznych.

<sup>53</sup> Art. 175 ustawy z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. 2018, poz. 1000 wskazuje, które przepisy ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. 2016, poz. 922 zachowują moc obowiązującą.

ście omawianej problematyki danych genetycznych ujawniających określone cechy genetyczne na szczególną uwagę zasługują takie przypadki odstąpienia od zakazu ich przetwarzania, wyrażone w rozporządzeniu, jak m.in. przetwarzanie danych dla celów profilaktyki zdrowotnej lub medycyny pracy, do oceny zdolności pracownika do pracy, diagnozy medycznej zapewnienia opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego, leczenia lub zarządzania systemami i usługami opieki zdrowotnej.

Rozporządzenie wskazuje także, że państwa członkowskie powinny móc zachować lub wprowadzić dalsze warunki, w tym ograniczenia, przetwarzania danych wrażliwych, a przede wszystkim danych genetycznych, biometrycznych lub dotyczących zdrowia<sup>54</sup>. Podobne sformułowania znajdują się w przepisach ustawy o ochronie danych osobowych z 1997 r., które zachowały swoją moc obowiązującą.

Na tle powyższych wyjątków wyróżnić można kilka obszarów, w których ochrona danych genetycznych wymagać będzie szczególnej ochrony. Do tych obszarów zaliczyć można zatrudnienie, ubezpieczenia oraz sytuacje, które dotyczą osób niezdolnych do samodzielnego wyrażenia zgody.

### **Ograniczenia wykonywania testów genetycznych w sferze zatrudnienia – uwagi wstępne<sup>55</sup>**

Zastosowanie testów genetycznych w dziedzinie zatrudnienia budzi wiele wątpliwości. Żądanie przez pracodawcę ujawnienia wyników testów genetycznych może być źródłem dyskryminacji i naruszenia zasady równego traktowania. Skutkiem dyskryminacji może być na przykład odmowa nawiązania lub rozwiązania stosunku pracy, niekorzystne ukształtowanie wynagrodzenia za pracę lub innych warunków zatrudnienia, nieuwzględnienie przy awansowaniu lub przyznawaniu innych świadczeń związanych z pracą, czy też pominięcie przy typowaniu do udziału w szkoleniach podnoszących kwalifikacje zawodowe<sup>56</sup>. W kontekście powyższych zagrożeń ogromną rolę odgrywają w szczególności predykcyjne testy genetyczne, ponieważ istnieje ryzyko, że dyskryminacja w zatrudnieniu będzie opierać się nie tyle na obecnej zdolności do pracy, co raczej na prawdopodobieństwie zachorowania w przyszłości na określoną chorobę<sup>57</sup>.

Dla przypomnienia warto wskazać, że Europejska Konwencja Bioetyczna z 1997 roku zezwala na przeprowadzenie testów prognozujących choroby genetyczne lub testów, które mogą wykryć genetyczne predyspozycje lub podatność na zachorowanie, wyłącznie dla celów zdrowotnych, albo badań naukowych związanych z celami zdrowotnymi. *A contrario* należy zatem przyjąć, że testy te nie mogą być przeprowadzane ze względu na interes ekonomiczny pracodawcy<sup>58</sup>. Zakaz przeprowadzania testów genetycznych dla celów innych niż zdrowotnych, np. poprzedzających kontrakt

<sup>54</sup> Por. art. 9 oraz motyw 53 rozporządzenia w sprawie ochrony osób fizycznych.

<sup>55</sup> Z uwagi na ograniczony zakres omawianej problematyki, w niniejszej pracy omówiona zostanie tematyka dyskryminacji w sferze zatrudnienia.

<sup>56</sup> Por. K. M. Zoń, *Różnicowanie pracowników ze względu na dziedzictwo genetyczne w prawie polskim*, „Acta Universitatis Wratislaviensis”, nr 3508, Prawo CCCXV/1, Wrocław 2013, s. 336–337.

<sup>57</sup> Ibidem, s. 336.

<sup>58</sup> J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, s. 321.

zatrudnienia czy też ubezpieczenia, wynika z obawy przed ich niekorzystnym wykorzystaniem w celach pozazdrowotnych, np. komercyjnych<sup>59</sup>.

Zakaz dyskryminacji pracowników ze względów na dziedzictwo genetyczne wyrażony został już w 1984 r. w rezolucji Parlamentu Europejskiego w sprawie etycznych i prawnych problemów inżynierii genetycznej<sup>60</sup>. W rezolucji wzywa się do ustawowego zakazu selekcji pracowników na podstawie kryteriów genetycznych. Jednocześnie podkreśla się fakt, że pozbywanie się indywidualnych pracowników z predyspozycjami do chorób nigdy nie może stanowić alternatywy dla doskonalenia środowiska pracy<sup>61</sup>.

### **Zakaz wykonywania testów genetycznych w sferze zatrudnienia – uwagi *de lege lata***

Przepisy polskiego kodeksu pracy zakazują dyskryminacji pracowników w szczególności ze względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, religię, narodowość, przekonania polityczne, przynależność związkową, pochodzenie etniczne, wyznanie, orientację seksualną, a także bez względu na zatrudnienie na czas określony lub nieokreślony albo w pełnym lub w niepełnym wymiarze czasu pracy. Dotyczy to sytuacji zarówno w zakresie nawiązania i rozwiązania stosunku pracy, a zatem nie tylko pracowników lecz także kandydatów do pracy<sup>62</sup>. Słusznie zauważa się, że powyższy katalog różnicowania pracowników, określający zakres podmiotowy zasady równego traktowania, ma charakter przykładowy, a ustawodawca dopuszcza istnienie również innych niedozwolonych przesłanek<sup>63</sup>. Należy zatem przyjąć, że przesłanka dziedzictwa genetycznego, czy też cech genetycznych, objęta została zwrotem „w szczególności”<sup>64</sup>.

Dane genetyczne, ujawniające informacje na temat zdrowia pracownika bądź podatności czy prawdopodobieństwa wystąpienia określonej choroby, uchodzą za dane wrażliwe. Pracodawca może domagać się, zgodnie z art. 27 ust. 2 pkt 6 ustawy o ochronie danych osobowych z 1997 r., informacji o zdrowiu pracownika tylko w sytuacji, kiedy przetwarzanie danych genetycznych jest niezbędne do wykonywania zadań administratora danych odnoszących się do zatrudnienia pracowników i innych osób, a zakres przetwarzanych danych jest określony w ustawie.

A zatem pracodawca może przetwarzać tylko takie dane sensytywne, w tym dane genetyczne, które są niezbędne do wykonywania zadań odnoszących się do zatrudnienia oraz wykonywania przez pracodawcę obowiązków wynikających z zatrudnie-

<sup>59</sup> *Sprawozdanie wyjaśniające do Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej w kontekście Zastosowań Biologii i Medycyny*, w: T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe Standardy Bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014, s. 41.

<sup>60</sup> *Tekst rezolucji PE w sprawie etycznych i prawnych problemów inżynierii genetycznej*, w: T. Jasudowicz, *Europejskie standardy bioetyczne. Wybór materiałów*, Toruń 1998, s. 149–156.

<sup>61</sup> *Ibidem*, s. 152.

<sup>62</sup> *Kodeks pracy z dnia 26 czerwca 1974 r.*, Dz. U. 2018, poz. 917 z późn. zm., patrz: art. 18<sup>3a</sup>.

<sup>63</sup> K. M. Zoń, *Różnicowanie pracowników ze względu na dziedzictwo genetyczne w prawie polskim...*, s. 335.

<sup>64</sup> *Ibidem*, s. 335.

nia, a mających swoje źródło w przepisach prawa. Kryterium niezbędności będzie miało znaczenie w odniesieniu do danych dotyczących stanu zdrowia w przypadku zatrudnienia na określonym stanowisku<sup>65</sup>. Zgodnie ze stanowiskiem doktryny przesłanka niezbędności stanowi mimo wszystko nieproporcjonalne kryterium wkroczenia w sferę prywatności pracownika<sup>66</sup>. Inną przesłanką, – istotną z punktu widzenia sfery zatrudnienia – na mocy której możliwe jest przetwarzanie danych sensytywnych, jest pisemna zgoda osoby, której dane dotyczą. Stanowi o tym art. 27 ust. 2 pkt 1 ustawy o ochronie danych osobowych z 1997 r.

Wykonywanie testów genetycznych dla celów związanych z zatrudnieniem nie jest uregulowane w polskim prawodawstwie. W świetle przepisów polskiego kodeksu pracy obowiązkowe jest przeprowadzenie wstępnych, okresowych oraz kontrolnych badań lekarskich. W praktyce zakres badań uzależniony jest od charakteru wykonywanej pracy i występujących na danym stanowisku czynników szkodliwych dla zdrowia<sup>67</sup>. Przepisy rozporządzenia w sprawie badań lekarskich pracowników wskazują jednoznacznie, jakie badania – w zależności od warunków pracy – powinny być przeprowadzone. Ich zakres, tj. rodzaj badania profilaktycznego, określany jest jednak przez pracodawcę w wydanym przez niego skierowaniu<sup>68</sup>.

W obecnym stanie prawnym to pracodawcy przysługuje zatem prawo określenia, jakimi badaniami mają być objęci kandydaci czy pracownicy na danym stanowisku pracy. Wyraźny brak zakazu przeprowadzania testów genetycznych, szczególnie tych o charakterze prognozującym, może być źródłem nadużyć i dyskryminacji pracowników i kandydatów do pracy ze względu na cechy genetyczne, które nie muszą być tożsame z wystąpieniem określonej choroby, nawet jeśli zgodnie z ustawą o ochronie danych osobowych, pracownik czy kandydat na dane stanowisko wyraziłby zgodę na przeprowadzenie takich badań. Ponadto żądanie przez pracodawcę poddania się badaniom genetycznym kandydata do pracy bądź pracownika stanowiłoby naruszenie prawa do ochrony prywatności, które gwarantuje art. 47 Konstytucji RP, oraz zbyt daleko idącą ingerencję w prywatną sferę życia człowieka.

### **Zakaz wykonywania testów genetycznych w sferze zatrudnienia – uwagi na tle projektu ustawy o testach genetycznych**

Projekt ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych zakłada, że zarówno przed, jak i po nawiązaniu stosunku pracy pracodawca nie może wymagać przeprowadzenia jakiegokolwiek testu genetycznego, jak również ujawnienia wyników przeprowadzonych testów genetycznych. Zgodnie z projektem ustawy o testach genetycznych pracodawca nie może dyskryminować pracownika ze względu na jego

<sup>65</sup> Za: ibidem, s. 333.

<sup>66</sup> Ibidem, s. 333.

<sup>67</sup> Por.: P. Wojciechowski, *Komentarz art. 229 kodeksu pracy*, w: *Kodeks pracy. Komentarz*, red. L. Florek, wyd. VII, Warszawa 2017 r, *passim*.

<sup>68</sup> Por. § 4 rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 30 maja 1996 r. w sprawie przeprowadzania badań lekarskich pracowników, zakresu profilaktycznej opieki zdrowotnej nad pracownikami oraz orzeczeń lekarskich wydawanych do celów przewidzianych w Kodeksie pracy, Dz. U. 2016, poz. 2067.

cechy genetyczne lub cechy genetyczne osób z nim spokrewnionych, w szczególności nie może na ich podstawie kształtować stosunku pracy, uzależniać rozwoju kariery pracownika, jak również rozwiązywać stosunku pracy. Reguła ta powinna obejmować także i te przypadki, w których pracownik odmawia poddania się badaniom genetycznym, jak również ujawnienia wyników przeprowadzonych już badań. Powyższe reguły chronią także przywołane już wcześniej prawo do niepoznania własnych cech genetycznych i nieujawniania danych genetycznych, które również zostały sformułowane w projekcie ustawy o testach genetycznych<sup>69</sup>. W projekcie ustawy podkreśla się nadto fakt, że proponowane zasady powinny być stosowane do osób świadczących pracę na podstawie innego stosunku, aniżeli stosunek pracy.

Od tej zasady projekt przewiduje jednak wyjątek i możliwość przeprowadzenia diagnostycznego testu genetycznego w celu określenia cech genetycznych, które wraz z czynnikami występującymi w miejscu pracy mogą spowodować ciężką chorobę lub inny poważny problem zdrowotny. Przyjęte rozwiązanie ma charakter subsydiarny, ponieważ przed zleceniem wykonania takiego badania pracodawca powinien podjąć inne kroki niezbędne do zapewnienia bezpiecznych i higienicznych warunków pracy przy odpowiednim wykorzystaniu osiągnięć nauki i techniki<sup>70</sup>. Powyższe rozstrzygnięcie nie do końca jest trafne, ponieważ diagnostyczne badania genetyczne dotyczą oceny istnienia takich cech genetycznych, które zarówno odpowiedzialne są za już istniejące choroby lub stan zdrowia, jak również i takie, które wraz z czynnikami zewnętrznymi taką chorobę lub problem zdrowotny mogą spowodować.

Jednak jak stwierdził Wojewódzki Sąd Administracyjny w Krakowie „o powstaniu konkretnej choroby współdecydują różne okoliczności, także cechy osobnicze pracownika, uwarunkowania genetyczne, indywidualne skłonności itp. Nie mają one jednak żadnego znaczenia w uznaniu powstałej choroby za zawodową, o którym to uznaniu decyduje istnienie w środowisku pracy narażenia zawodowego w postaci działania czynników szkodliwych dla zdrowia albo sposób wykonywania pracy [...]”<sup>71</sup>.

Pracownik może być jednak mimo wszystko narażony na to, że pracodawca zleci przeprowadzenie badania genetycznego, nie zapewniając uprzednio bezpiecznych i higienicznych warunków pracy, nie wykorzystując w tym celu osiągnięć nauki i techniki.

Kluczową kwestią jest zatem ustalenie istnienia wyjątków od wskazanej reguły, które spełniałyby warunki legalności, celowości oraz proporcjonalności przeprowadzenia badań genetycznych.<sup>72</sup> Należy bowiem zwrócić uwagę, że na pracodawcy, zgodnie z przepisami kodeksu pracy, ciąży obowiązek eliminowania i ograniczania – przy wykorzystaniu osiągnięć nauki i techniki – takich warunków zatrudnienia, które mogą narazić pracownika na działanie czynników szkodliwych.<sup>73</sup> Analizy genetycznej

<sup>69</sup> *Testy genetyczne dla celów zdrowotnych*, <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 6.03.2020.

<sup>70</sup> *Ibidem*.

<sup>71</sup> Wyrok sądu WSA w Krakowie z dnia 4 grudnia 2012 r., syg. III SA/Kr 222/12, fragmenty wyroku w: Ł. Majewski, T. Niedziński, *Kodeks pracy. Wybór orzecznictwa. Komentarz orzecznicy*, LEX 2015, 20.06.2018 r.

<sup>72</sup> K. M. Zoń, *Różnicowanie pracowników ze względu na dziedzictwo genetyczne...*, s. 341.

<sup>73</sup> Zob. przepisy art. 220–233 *Kodeksu pracy*. W wyroku WSA w Krakowie z dnia 4 grudnia 2012 r., syg. III SA/Kr 222/12, Sąd uznał także, że na pracodawcy ciąży obowiązek zapewnienia

nie powinno się wykorzystywać na skalę powszechną, a przeprowadzanie badań genetycznych czy też pozbywanie się pracowników z predyspozycjami do chorób nie może stanowić alternatywy dla doskonalenia środowiska pracy, zaoferowania pracownikowi innego stanowiska czy poprawy warunków bezpieczeństwa<sup>74</sup>. Ewentualna możliwość przeprowadzenia testów genetycznych musiałaby wynikać z ochrony zdrowia danej jednostki.

Należy przeanalizować, czy nie istnieją inne instrumenty prawne pozwalające z jednej strony, chronić zdrowie i życie pracowników na określonych stanowiskach, z drugiej zaś, nie ingerować w ich życie prywatne w postaci żądania poddania się testom genetycznym. Pracownik, a tym bardziej kandydat na określone stanowisko pracy, nie zawsze bowiem są dożywotnio związani z pracodawcą, poznanie zaś wyniku testu genetycznego pracownika przez pracodawcę będzie miało charakter trwały.

Na tle powyższych rozważań warto zatem zwrócić uwagę na istotny przepis art. 207<sup>1</sup> kodeksu pracy, w myśl którego obowiązkiem pracodawcy jest przekazywać informacje m.in. o zagrożeniach dla zdrowia i życia występujących w zakładzie pracy, na poszczególnych stanowiskach pracy i przy wykonywanych pracach, a także o działaniach ochronnych i zapobiegawczych, podjętych w celu wyeliminowania lub ograniczenia tych zagrożeń. W ramach udzielonych pracownikowi bądź kandydatowi do pracy informacji mogłoby znaleźć się zalecenie do przeprowadzenia określonego testu genetycznego. Decyzja w tym zakresie należałaby do pracownika bądź kandydata do pracy. Na podstawie uzyskanego wyniku pracownik sam mógłby dokonać wyboru, czy chciałby podjąć zatrudnienie na określonym stanowisku. Wynik testu genetycznego pozostawałby niedostępny dla pracodawcy.

## Podsumowanie

Testy genetyczne powinny być zasadniczo przeprowadzane w interesie osób, które bezpośrednio się im poddają i tylko w celach zdrowotnych. Dlatego też należy wprowadzić takie instrumenty prawne, dzięki którym możliwa stanie się ochrona osób poddanych testom genetycznym przed nieuzasadnioną dyskryminacją ze względu na cechy genetyczne. Dotyczy to przede wszystkim obszarów związanych z zatrudnieniem. Innym argumentem przemawiającym za wprowadzeniem ograniczeń w dostępie do danych genetycznych jest fakt przyznania osobom, zarówno przez europejskie akty międzynarodowe, jak i postulowane w polskim projekcie ustawy o testach genetycznych, prawa do niepoznania i nieujawniania wyników testów genetycznych innym podmiotom. Ponadto, jeżeli osobie bezpośrednio zaangażowanej w przeprowadzenie testu genetycznego przysługuje prawo do niepoznania i nieujawniania wyposażenia

---

pracownikowi właściwych warunków pracy, warunków niezagrożających jego zdrowiu i życiu, i to na pracodawcach ciąży obowiązek poddawania pracowników stałym, systematycznym badaniom okresowym z dokumentowaniem wyników badań. Taki obowiązek szczególnie obciąża pracodawców zatrudniających pracowników w warunkach mogących szkodzić ich zdrowiu; fragmenty wyroku w: Ł. Majewski, T. Niedziński, *Kodeks pracy. Wybór orzecznictwa. Komentarz orzecniczy*, LEX 2015, 20.06.2018 r.

<sup>74</sup> K. M. Zoń, *Różnicowanie pracowników ze względu na dziedzictwo genetyczne...*, s. 338–339.



genetycznego, to tym bardziej innym podmiotom trzecim należy uniemożliwić dostęp do wyników badań genetycznych.

Należy postulować, aby pracodawcom, jako podmiotom, z którymi pracownicy pozostają – nawet jeśli w długotrwałych, to jednak mimo wszystko – niezadko w tymczasowych relacjach, uniemożliwić dostęp do danych genetycznych pracowników i kandydatów do pracy. W treść udzielanych informacji o szkodliwych warunkach pracy na danym stanowisku powinno być wpisane zalecenie – jeśli zachodziłaby taka konieczność – o poddaniu się testom genetycznym. Decyzja o przeprowadzeniu testu genetycznego zawsze powinna bowiem należeć do osoby, u której test byłby bezpośrednio przeprowadzony. Na podstawie uzyskanego wyniku badań genetycznych, zarówno tych diagnostycznych, jak również prognostycznych, pracownik bądź kandydat do pracy sam dokonywałby wyboru co do związania się umową o pracę z określonym pracodawcą.

Żądanie przeprowadzenia testów genetycznych w celu zawarcia umowy o pracę stanowi nieproporcjonalną – w określonych przypadkach – ingerencję w prywatne życie człowieka. Brak równorzędności stron zarówno stosunku pracy może spowodować, że zgoda wyrażona przez słabsze strony takich stosunków, nie byłaby swobodna<sup>75</sup>. Należy zatem wykluczyć możliwość domagania się przeprowadzenia – w szczególności prognostycznych – testów genetycznych dla celów zatrudnienia, a pracodawca, w celu zapewnienia ochrony zdrowia pracowników, powinien doskonalić warunki pracy stosując, jak wskazano, najnowsze osiągnięcia nauki i techniki. W ramach udzielonych informacji na temat szkodliwych warunków pracy należy *de lege ferenda* formułować zalecenia co do poddania się testom genetycznym, a decyzję w tym zakresie pozostawić pracownikom. Powyższe rozstrzygnięcia chroniłyby niewątpliwie prawo słabszych stron wspomnianych stosunków do wyrażania swobodnej zgody, prawo do nieujawniania wyników testów genetycznych, jak również prawo do bycia nie poinformowanym.

## Streszczenie

Testy genetyczne budzą zarówno u wielu pacjentów, jak i lekarzy ogromne nadzieje związane przede wszystkim z możliwością poznania przyczyn wielu schorzeń i zapobiegania im w przyszłości. Testy genetyczne powinny być przeprowadzane wyłącznie w celach zdrowotnych, a korzyści z nich uzyskane przeważać nad możliwymi niedogodnościami bądź zagrożeniami wynikającymi z ich wykonania. Wyniki testu genetycznego mogą stanowić ponadto źródło wiedzy na temat stanu zdrowia osoby, która poddała się takim badaniom. Istnieje ryzyko wykorzystania wyników badań genetycznych w celach komercyjnych, np. przez pracodawców czy zakłady ubezpieczeniowe. Dążenie wspomnianych podmiotów do uzyskania wyników badań genetycznych nie zawsze podyktowane będzie jednak interesem osób, które się im poddały. Z tego też względu zachodzi obawa, że wyniki badań genetycznych mogą stać się przyczyną nieuzasadnionej dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne. Dlatego potrzeba zapewnienia osobom uczestniczącym w badaniach genetycznych odpowiedniej ochrony i poszanowania ich praw nie powinna budzić żadnej wątpliwości.

**Słowa kluczowe:** dyskryminacja ze względu na cechy genetyczne, dyskryminacja w sferze zatrudnienia

<sup>75</sup> Ibidem, s. 339.

**Discrimination based on genetic characteristics in the sphere of employment****Summary**

Genetic testing raises great hopes for both patients and physicians, first and foremost associated with the possibility of discovering the causes of numerous diseases, and preventing them in the future. Genetic tests should be carried out for health purposes only, and the benefits achieved outweigh any imaginable inconveniences or threats resulting from their application. The results of the genetic test can also be a source of knowledge about the state of health of those who undergo such tests. There is a risk of using genetic testing results for commercial purposes, for example by employers or insurance institutions. The pursuit of these entities to obtain the results of genetic testing will not always be dictated by the benefits of those who have submitted to them. There is, in consequence, a concern that the results of genetic tests may bring about unjustified discrimination, based on genetic characteristics. Accordingly, the need to ensure that individuals participating in genetic tests receive adequate protection and respect for their rights should be beyond doubt.

**Key words:** discrimination associated with genetic features, discrimination at the working place