

Zakaz dyskryminacji genetycznej w prawie międzynarodowym publicznym

Prohibition of genetic discrimination in public international law

Запрет дискриминации по генетическим признакам в международном публичном праве

Заборона генетичної дискримінації в міжнародному публічному праві

KLAUDIA KOFIN-BROŃCZYK

Mgr, Uniwersytet Śląski

e-mail: klaudia.bronczyk@us.edu.pl, <https://orcid.org/0000-0003-4273-2595>

Streszczenie: Dyskryminacja genetyczna oznacza traktowanie kogoś w odmienny sposób ze względu na jego cechy genetyczne, które pozwalają stwierdzić, jakie predyspozycje zdrowotne ma człowiek. Przykładem jest genetyczne uwarunkowanie do zapadnięcia na chorobę Huntingtona czy ryzyko rozwoju raka jelita grubego. Z punktu widzenia prawa pojawia się ważny problem: czy wiedza o danych genetycznych może być wykorzystana w sposób, który będzie dyskryminował jednostkę? Przykładowo problem ten może polegać na tym, że ubezpieczyciel odmówi zawarcia z nami umowy dotyczącej ubezpieczenia na życie lub podwyższy naszą składkę.

Pierwszą metodą badawczą jest analiza dogmatyczna, która obejmuje dwa elementy: metodę ilościową i jakościową przeprowadzenia inwentaryzacji prawa międzynarodowego oraz metodę prawnodogmatyczną, tj. krytyczną analizę literatury i orzecznictwa. Drugą metodą badawczą jest analiza prawnoporównawcza, która ma na celu porównanie regulacji występujących w uniwersalnym oraz regionalnym systemie praw człowieka.

Celem niniejszego artykułu jest zbadanie, na ile kwestia zakazu dyskryminacji genetycznej jest uregulowana w prawie międzynarodowym publicznym. Dlaczego dyskryminacja genetyczna powinna być wyróżniona na tle ogólnych norm dyskryminacyjnych? Wiele aktów prawnych (np. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka) zawiera ogólne normy antydyskryminacyjne. Przykłady dyskryminacji genetycznej wskazują jednak, że obecnie istniejące regulacje mogą okazać się niewystarczające. Artykuł jest także próbą odpowiedzi na pytanie, czym jest dyskryminacja genetyczna.

Słowa kluczowe: dyskryminacja genetyczna, dane genetyczne, prawa człowieka

Summary: Genetic discrimination means treating someone differently because of their genetic traits, which make it possible to determine what health predispositions a person has. Examples include a genetic predisposition to Huntington's disease or the risk of developing colorectal cancer. From a legal perspective, an important issue arises: can knowledge of genetic data be used in a way that is discriminatory towards the individual? For example, the problem may be that the insurer refuses to enter into a life insurance contract with us or increases our premium.

The first research method is the dogmatic analysis, which includes two elements: the quantitative and qualitative method of making an inventory of international law and the legal-dogmatic method, i.e. the critical analysis of literature and case law. The second research method is a comparative legal analysis, which aims to compare regulations found in the universal and regional human rights systems.

The aim of this article is to examine the extent to which the prohibition of genetic discrimination is regulated in public international law. Why should genetic discrimination be singled out against general anti-discrimination standards? Many legal acts (e.g. the Universal Declaration of Human Rights) contain general anti-discrimination standards. However, examples of genetic discrimination indicate that current regulations may not be sufficient. This article also attempts to answer the question of what genetic discrimination is.

Key words: genetic discrimination, genetic data, human rights

Резюме: Генетическая дискриминация означает иное отношение к человеку из-за его генетических признаков, которые определяют, какую предрасположенность к заболеваниям имеет человек. В качестве примера можно привести генетическую предрасположенность к болезни Гентингтона или риск развития колоректального рака. С юридической точки зрения возникает важная проблема: можно ли использовать данные о генетической информации таким образом, чтобы дискриминировать человека? Например, проблема может заключаться в том, что страховщик отказывается заключать с нами договор страхования жизни или увеличивает наш страховой взнос.

Первый метод исследования – догматический анализ, который включает в себя два элемента: количественный и качественный метод изучения международного права и юридико-догматический метод, т.е. критический анализ литературы и судебной практики. Вторым методом исследования является сравнительно-правовой анализ, целью которого является сравнение положений, содержащихся в универсальной и региональной системе прав человека.

Цель данной статьи – изучить, в какой степени запрет дискриминации по генетическим признакам регулируется международным публичным правом. Почему генетическую дискриминацию следует отличать от общих дискриминационных норм? Многие правовые документы (например, Всеобщая декларация прав человека) содержат общие антидискриминационные нормы. Однако примеры генетической дискриминации указывают на то, что существующих в настоящее время норм может быть недостаточно. Статья также является попыткой ответить на вопрос, что такое генетическая дискриминация.

Ключевые слова: генетическая дискриминация, генетическая информация, права человека

Резюме: Генетична дискримінація означає різне ставлення до людини через її генетичні особливості, які дозволяють визначити, яка схильність до здоров'я людини. Приклади включають генетичну структуру хвороби Гентінгтона або ризик розвитку колоректального раку. З юридичної точки зору виникає важлива проблема: чи можна використовувати знання генетичних даних у спосіб, який дискримінує особу? Наприклад, проблема може полягати в тому, що страховик відмовляється укладати з нами договір страхування життя або підвищує наш внесок.

Першим методом дослідження є догматичний аналіз, який включає два елементи: кількісний та якісний метод проведення інвентаризації міжнародного права та юридично-догматичний метод, тобто критичний аналіз літератури та юриспруденції. Другим методом дослідження є порівняльно-правовий аналіз, метою якого є порівняння норм в універсальній та регіональній системі прав людини.

Метою цієї статті є дослідити, наскільки питання заборони генетичної дискримінації врегульовано міжнародним публічним правом. Чому слід відрізнити генетичну дискримінацію від загальних дискримінаційних норм? Багато правових актів (наприклад Універсальна декларація прав людини) містять загальні антидискримінаційні норми. Однак приклади генетичної дискримінації вказують на те, що чинні правила можуть виявитися недостатніми. Стаття також є спробою відповісти на питання, що таке генетична дискримінація.

Ключові слова: генетична дискримінація, генетичні дані, права людини

Wstęp

Dyskryminacja genetyczna na pierwszy rzut oka wydaje się być pieśnią przyszłości, ale jej początków można się doszukiwać już w ruchu eugenicznym XX w. Wtedy do sterylizacji została zmuszona Carrie Buck ze względu na jej domniemane „braki umysłowe”¹. Obecnie dane osobowe są jedną z najcenniejszych walut,

¹ T. Wood, *Genetic Information Discrimination in Public Schools: A Common-Sense Exception*, The University of the Pacific Law Review, t. 49, nr 2, art. 9, s. 313.

a kwestię ich ochrony w Unii Europejskiej reguluje Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych (RODO)², które w art. 9 zabrania przetwarzania danych osobowych, w tym danych genetycznych. Trudno nie obawiać się nieuprawnionego przetwarzania tego rodzaju danych, zwłaszcza biorąc pod uwagę komercjalizację testów genetycznych i stosunkowo łatwy dostęp do próbek biologicznych jednostek.

Celem niniejszego artykułu jest zbadanie, na ile kwestia zakazu dyskryminacji genetycznej jest uregulowana w prawie międzynarodowym publicznym. Zagadnienie jest niezwykle złożone, ponieważ mieści się na styku prawa, medycyny, etyki czy socjologii, jednak osiã rozważań będzie perspektywa międzynarodowoprawna.

Mając na względzie powyższe, w pierwszej kolejności sformułowana zostanie odpowiedź na pytanie, czym jest dyskryminacja genetyczna. Następnie zostaną poddane analizie obowiązujące ramy prawne zakazu dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne w podziale na system uniwersalny i regionalny – europejski. W artykule znajdzie zastosowanie analiza dogmatyczna, która obejmuje dwa elementy. Pierwszy to metoda ilościowa przeprowadzenia inwentaryzacji prawa międzynarodowego. Drugim jest metoda prawnodogmatyczna, która będzie krytyczną analizą literatury i orzecznictwa. Jako drugą zastosuję metodę porównawczą, która ma na celu porównanie regulacji występujących w uniwersalnym oraz europejskim systemie praw człowieka. Porównanie pozwoli na znalezienie ewentualnych luk i określenie, czy prawo międzynarodowe oferuje model prawnej ochrony przed dyskryminacją ze względu na dziedzictwo genetyczne.

1. Geneza dyskryminacji genetycznej

Za jednego z prekursorów ruchu eugenicznego można uznać Francisca Galtona, kuzyna Charlesa Darwina, który zdefiniował eugenikę jako „dobry okaz, dziedzicznie wyposażony w szlachetne cechy”³. Propozycją Galtona był selekcyjny rozplód silnych osobników, co chciał zrealizować poprzez stworzenie „złotej księgi” zawierającej spis osobników o najlepszych cechach. Księga miała być podstawą do za-

² 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), Dz. Urz. UE. L 119/1 z 4.05.2016.

³ S. Mukherjee, *Gen. Ukryta historia*, tłum. J. Dierzgowski, Wołowiec 2017, s. 22–23, 75–89.

wierania małżeństw. O ile Galton marzył o eugenice pozytywnej, szybko zaczęto myśleć również o eugenice negatywnej. Herbert George Wells uważał za niezbędną dla poprawy gatunku ludzkiego selektywną sterylizację słabych. W 1912 r. odbyła się Pierwsza Międzynarodowa Konferencja Eugeniczna, podczas której zaprezentowano wystawę dotyczącą „higieny rasowej” prelegentów z Niemiec. Równocześnie Stany Zjednoczone Ameryki zaczęły się przymierzać do powstania ośrodków odosobnienia – „kolonii” dla słabszych jednostek. Powoływano komisje, które miały podejmować decyzje w kwestii sterylizacji niepełnowartościowych osób – epileptyków, „upośledzonych umysłowo” czy przestępców⁴.

Idąc w ślad za Indianą, która w 1907 r. uchwaliła ustawę dotyczącą sterylizacji, w innych stanach podjęto podobne praktyki⁵. Najsłynniejszą dotyczącą przymusowej sterylizacji jest sprawa *Buck v. Bell* z 1927 r., kiedy to Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych utrzymał w mocy sterylizację eugeniczną w stanie Wirginia⁶. Wyrok umożliwił wysterylizowanie Carrie Buck⁷. Orzeczenie zapoczątkowało dalsze działania eugeniczne w kraju. W 1927 r. Indiana przyjęła przepisy umożliwiające sterylizację osób chorych psychicznie, niepełnosprawnych intelektualnie, gwałcicieli oraz skazanych przestępców. W tym samym roku w kinach wyświetlano film *Are You Fit to Marry*, który nakłaniał młodych ludzi do badań genetycznych przed ślubem⁸.

Dyskryminacja w przypadku Carrie Buck odnosiła się do kwestii sterylizacji w obawie przed narodzinami obywateli z wadami genetycznymi. Współcześnie dyskryminacja ze względu na cechy genetyczne może przybierać inne formy. Do najczęstszych przykładów należą: odmowa zatrudnienia, odmowa ubezpieczenia, podwyższenie składki ubezpieczeniowej czy genetyczne testowanie sportowców. Do popularyzacji tego zjawiska przyczyniła się w dużej mierze komercjalizacja testów genetycznych. Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej wobec Zastosowań Biologii i Medycyny (Konwencja Biomedyczna)⁹ stanowi, że testy prognostyczne (czyli testy, które umożliwiają wykrycie genu odpowiedzialnego

⁴ A. Cohen, *Imbeciles. The Supreme Court, American Eugenics, and the Sterilization of Carrie Buck*, New York 2016, s. 15–36.

⁵ T. Wood, *Genetic...*, s. 313.

⁶ S. Mukherjee, *Gen...*, s. 22–23, 75–80.

⁷ Prezesem Sądu Najwyższego był w tym czasie William Howard Taft, czyli były prezydent Stanów Zjednoczonych. Za twórcę orzeczenia uważa się Olivera Holmesa Juniora, który uznał, że „wystarczą trzy pokolenia imbecylów”. Holmes nie poprzestał jednak na tym i wezwał Amerykanów, by ci zidentyfikowali w swoim otoczeniu te osoby, które nie powinny mieć prawa do rozmnażania się. Swoją tezę opierał natomiast na skąpych informacjach o Carrie, jej dziecku oraz matce Emmie. Opinię tę poparło ośmiu z dziewięciu sędziów. S. Mukherjee, *Gen...*, s. 75–76.

⁸ Tamże, s. 96–97.

⁹ Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej wobec Zastosowań Biologii i Medycyny z dnia 4 kwietnia 1997 r., *European Treaty Series*, nr 164.

za określoną chorobę bądź predyspozycje do schorzenia) mogą być wykonywane tylko w celach zdrowotnych lub naukowych. Predyspozycje zapadnięcia na daną chorobę nie zawsze oznaczają, że na pewno stanie się tak w przyszłości. Często można określić poziom ryzyka wystąpienia choroby, a także wskazać profilaktykę, która pozwoli je zminimalizować¹⁰.

2. Pojęcie i znaczenie dyskryminacji genetycznej

Definicja dyskryminacji genetycznej zaproponowana przez akty prawne i doktrynę wydaje się niepełna. W art. 11 Konwencji Biomedycznej znajduje się bezpośredni zakaz dyskryminacji genetycznej, który stanowi, że każda forma dyskryminacji skierowana przeciwko danej osobie ze względu na dziedzictwo genetyczne jest zakazana¹¹. Celem tego przepisu jest niewykorzystywanie testów genetycznych do celów stygmatyzacji czy selekcji ludzi. Jak wynika z raportu wyjaśniającego, intencją tego sformułowania było w istocie rozwinięcie katalogu kryteriów wymienionych w art. 14 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka¹².

Dyskryminację genetyczną definiuje się również jako dyskryminację jednostki lub członków rodziny tej osoby wyłącznie z powodu obiektywnych lub subiektywnych różnic w stosunku do normalnego genomu. Zarazem wskazuje się, że ten rodzaj dyskryminacji należy odróżnić od dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność bądź chorobę genetyczną¹³. Definicję taką podaje zarówno T. Plümecke, jak i P.R. Billings¹⁴. Niektórzy autorzy stoją na stanowisku, że jest to negatywne traktowanie osób ze względu na ich genotyp¹⁵.

Najogólniej rzecz ujmując, dyskryminacja genetyczna to odmienne traktowanie ze względu na informację genetyczną danej osoby, grupy osób bądź osób

¹⁰ M. Grzymkowska, *Standardy bioetyczne w prawie europejskim*, Warszawa 2009, s. 287.

¹¹ Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej...

¹² Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 4.04.1997, European Treaty Series, nr 164.

¹³ T. Plümecke, *Genes, Symptoms, and the – Asymptomatic Ill*: Toward a Broader Understanding of Genetic Discrimination, *New Genetics and Society* 2016, t. 35, nr 2, s. 126.

¹⁴ P.R. Billings i in., *Discrimination as a Consequence of Genetic Testing*, *American Journal of Human Genetics* 1992, t. 50, s. 476–482.

¹⁵ J. Stelmach, B. Brożek, M. Soniewicka, W. Załuski, *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010, s. 152.

spokrewnionych z osobą dyskryminowaną¹⁶. Definicja ta wydaje się być najpełniejsza. W poprzednich możemy zauważyć błąd logiczny *ignotum per ignotum* oraz nieuwzględnienie innych podmiotów, które są narażone na ten rodzaj dyskryminacji. Na podstawie studium przypadków można wywnioskować, że są nimi: osoby, u których przeprowadzono test genetyczny lub wywiad medyczny¹⁷, krewni tej osoby¹⁸, małżonek¹⁹, grupa populacyjna²⁰ oraz przyszłe potomstwo²¹.

Ważną kwestią, na którą należy zwrócić uwagę w odniesieniu do omawianej tematyki, jest wyjątkowość informacji genetycznej. Informacje genetyczne posiadają kilka cech wyróżniających, wśród których można wymienić: niezależność od ludzkiej woli, łatwość uzyskania, predyktywny charakter, osobisty charakter oraz oddziaływanie na inne spokrewnione osoby²². Geny nie są zależne od ludzkiej woli i nie podlegają kontroli. Trudno również rozważać je jako jedyny czynnik wywołujący chorobę – najczęściej wpływają na nią także czynniki środowiskowe²³.

3. Zakaz dyskryminacji genetycznej w systemie uniwersalnym

Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych²⁴ w art. 26 stanowi o zakazie dyskryminacji. Nie wymienia wprost danych genetycznych jako jednej z przesłanek, ale formułuje kryterium „jakichkolwiek innych okoliczności”. Należy on do kategorii autonomicznych zakazów dyskryminacji, co oznacza umożliwienie skarżącym powołanie się na sam fakt potraktowania ich w sposób dyskryminujący²⁵.

¹⁶ Definicja stworzona przez autorkę na potrzeby artykułu w wyniku analizy regulacji prawnych odnoszących się do tej tematyki, m.in. Europejskiej Konwencji Biomedycznej, Karty Praw Podstawowych czy Europejskiej Konwencji Praw Człowieka.

¹⁷ J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011, s. 343–344.

¹⁸ J. Burgermeister, *Teacher Was Refused Job Because Relatives Have Huntington's Disease*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC214077/> [dostęp: 9.04.2022 r.].

¹⁹ T. Plümecke, *Genes, Symptoms...*, s. 137.

²⁰ J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty...*, s. 321.

²¹ T. Plümecke, *Genes, Symptoms...*, s. 136.

²² J. Stelmach, B. Brożek, M. Soniewicka, W. Załuski, *Paradoksy...*, s. 154.

²³ K. Lippert-Rasmussen, *Genetic Discrimination and Health Insurance*, *Res Publica* 2015, t. 21, nr 2, s. 189.

²⁴ Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych z dnia 19 grudnia 1966 r., Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167.

²⁵ T. Dudek, *Metody interpretacji Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności na przykładzie spraw dotyczących dyskryminacji ze względu na orientację seksualną i tożsamość płciową*, Warszawa 2015, s. 12.

Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności²⁶ w art. 14 także formułuje zakaz dyskryminacji, posługując się kryterium „innych przyczyn”. Idąc za Mają Grzymkowską, można stwierdzić, że dziedzictwo genetyczne mieści się w tej kategorii. Zgodnie z orzecnictwem Europejskiego Trybunału Praw Człowieka art. 14 ma charakter akcesoryjny. Ochrona przed dyskryminacją genetyczną w świetle Konwencji jest możliwa jedynie w zakresie, w jakim dyskryminacyjne traktowanie dotyczyłoby praw zagwarantowanych w Konwencji²⁷. W przypadku dyskryminacji genetycznej wydaje się, że najczęściej mogłoby dochodzić do naruszenia prawa do prywatności (art. 8 konwencji). Protokół dodatkowy nr XII²⁸ do niniejszej Konwencji ustanawia w art. 1 ogólny zakaz dyskryminacji. Co istotne, zakaz traci swój akcesoryjny charakter i niedopuszczalną staje się dyskryminacja w korzystaniu z jakiegokolwiek prawa lub dyskryminacja faktyczna przez władzę publiczną²⁹.

Na poziomie uniwersalnym istnieje kilka regulacji odnoszących się bezpośrednio do zakazu dyskryminacji genetycznej i ochrony danych genetycznych. Są to: Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka³⁰ (PDGLPC), Międzynarodowa Deklaracja UNESCO w sprawie danych genetycznych³¹ (MDDG), Rezolucja o prywatności genetycznej i niedyskryminacji³² (RPGN) oraz Powszechna Deklaracja w sprawie Bioetyki i Praw Człowieka³³ (PDBPC). W nawiązaniu do ostatniego aktu w 2011 r. powstał Raport Dyrektora Generalnego Organizacji Narodów Zjednoczonych do spraw Edukacji, Nauki i Kultury na temat prywatności genetycznej i niedyskryminacji (2011)³⁴. Wszystkie te akty mają charakter niewiążący.

W preambule PDGLPC zaakcentowany jest zakaz dyskryminacji genetycznej, stanowiąc, że co prawda badania nad genomem ludzkim stwarzają szanse dla polepszenia stanu zdrowia ludzkości, jednakże powinny one być wykonywane z poszanowaniem ludzkiej godności, wolności i praw człowieka, a także zapobiegać

²⁶ Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z dnia 4 listopada 1950 r., Dz. U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284.

²⁷ M. Grzymkowska, *Standardy bioetyczne...*, s. 171–172.

²⁸ Protocol No. 12 to the Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 4.11.2000, European Treaty Series, nr 177.

²⁹ M. Grzymkowska, *Standardy bioetyczne...*, s. 172.

³⁰ Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11.11.1997, UNESDOC.

³¹ International Declaration on Human Genetic Data, 16.09.2003, UNESDOC.

³² Genetic privacy and non-discrimination, 21.07.2004, ECOSOC Resolution 2004/9, ECOSOC Document Base.

³³ Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 19.09.2005, UNESDOC.

³⁴ United Nations Economic and Social Council, Report by the Director-General of the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization on genetic privacy and non-discrimination, 13.09.2002, United Nations E/2011/108, UNESDOC.

dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne. Umieszczenie zakazu dyskryminacji genetycznej już w preambule aktu ma znaczenie ze względu na to, że zdaniem doktryny *ratio legis* stojące za przyjęciem danego aktu prawnego można wyinterpretować z preambuły³⁵. Uznać należy, że zakaz dyskryminacji genetycznej jest jedną z fundamentalnych zasad, na których opiera się PDGLPC, a co za tym idzie – powinna ona stanowić trzon współczesnej bioetyki, a także aktów prawnych z nią powiązanych³⁶.

Innymi aktami zakazującymi dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne są MDDG oraz RPNG³⁷. Wskazują na niedopuszczalność dyskryminacji bazującej na cechach genetycznych. Istotnym jest to, że zakaz dyskryminacji nie ogranicza się tylko do danej jednostki, ale ponadto rozciąga się na jej rodzinę czy grupę populacyjną. Artykuł 4 MDDG jest poświęcony specjalnemu statusowi danych genetycznych, który wynika z tego, że dane mogą określać predyspozycje genetyczne jednostek, wpływać na rodzinę, a zwłaszcza na potomstwo, mogą także zawierać informację, której znaczenie nie do końca jest znane w momencie poboru próbek genetycznych, jak również mogą mieć znaczenie kulturowe dla osób lub grup³⁸. Regulacja z całą pewnością podkreśla wyjątkowy status danych genetycznych. Wynika z niego, jak wielkie konsekwencje może rodzić nieuprawnione przetwarzanie takich informacji. Stanowią one wyraz dziedzictwa genetycznego pokoleń i mogą stanowić wiedzę o przyszłym stanie zdrowia nie tylko osoby badanej, lecz także osób z nią spokrewnionych. Rezolucja o prywatności genetycznej i niedyskryminacji podkreśla, że dane osobowe uzyskane z testów genetycznych powinny być traktowane jako poufne, jednakże w sytuacji, kiedy mogą być istotne dla innych członków rodziny albo innych osób, należy wziąć pod uwagę także ich prawa³⁹.

Wreszcie uniwersalny system ochrony praw człowieka odnosi się również do celów, w jakich dane genetyczne mogą być przetwarzane. Międzynarodowa Deklaracja UNESCO w sprawie danych genetycznych wskazuje, że są to cele ściśle określone, formułując w art. 5 ich zamknięty katalog. Możemy tutaj przywołać diagnostykę i opiekę zdrowotną, badania medyczne i inne badania naukowe, medycynę sądową oraz cywilne, kryminalne i inne postępowania prawne, a także inny cel, który musi być zgodny z Powszechną Deklaracją o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka

³⁵ Postanowienie SN z dnia 25 lutego 2016 r., I KZP 17/15, s. 24 [baza danych SN].

³⁶ B. Bogdańska, *Kategoria godności jako filozoficzne uzasadnienie współczesnej koncepcji praw człowieka*, w: *O prawach człowieka nieco inaczej*, red. R. Moń, A. Kobyliński, Warszawa 2011, s. 114–118.

³⁷ Genetic privacy...

³⁸ International Declaration...

³⁹ Genetic privacy...

oraz międzynarodowym prawem praw człowieka⁴⁰. Nie sposób nie zauważyć, że każdy z wymienionych przypadków jest doniosły ze względu na znaczenie dla jednostki bądź ogółu społeczeństwa.

4. Prawne gwarancje ochrony przed dyskryminacją genetyczną w wybranych regionalnych systemach ochrony praw człowieka

Regulacje regionalne dotyczące dyskryminacji genetycznej są najbardziej rozwinięte na kontynencie europejskim. Możemy wyróżnić przepisy przyjęte w ramach działalności Rady Europy oraz Unii Europejskiej.

Jeśli chodzi o pierwszą z organizacji, należy zacząć od analizy Konwencji Biomedycznej⁴¹. W doktrynie podkreśla się, że stanowi ona pierwszy wiążący standard praw człowieka w zakresie biomedycyny, ponieważ wcześniejsze regulacje podjęte w systemie uniwersalnym mają charakter *soft law*⁴². Artykuł 11 traktuje o zakazie dyskryminacji genetycznej, wskazując, że jakakolwiek forma dyskryminacji osoby ze względu na jej dziedzictwo genetyczne jest zakazana⁴³. Zakaz dyskryminacji wprowadza także Protokół dodatkowy do Konwencji Biomedycznej⁴⁴, który dotyczy testów genetycznych dla celów zdrowotnych. Protokół bez ratyfikowania podpisały cztery państwa, natomiast sześć go ratyfikowało. W gronie tym nie znajdziemy Polski. Protokół do Konwencji zabrania dyskryminacji zarówno osób, jak i grup ze względu na dziedzictwo genetyczne oraz wzywa do podjęcia środków, które mają zapobiec stygmatyzacji tych podmiotów⁴⁵. Wskazuje również na szczególne warunki przeprowadzania testów genetycznych, wśród których znajdują się: spełnienie przez testy ogólnie przyjętych kryteriów ważności naukowej i klinicznej, monitoring laboratoriów przeprowadzających testy, kwalifikacje osób przeprowadzających testy oraz nadzór medyczny nad przeprowadzeniem testu.

Ważnym problemem ujętym w ramach Protokołu jest także kwestia poradnictwa genetycznego (art. 8)⁴⁶. Dana osoba może skorzystać z poradnictwa w przypadku

⁴⁰ International Declaration...

⁴¹ Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej...

⁴² *Prawa człowieka wobec rozwoju biotechnologii*, red. L. Kondratiewa-Bryzik, K. Sękowska-Kozłowska, Warszawa 2013, s. 73.

⁴³ Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej...

⁴⁴ Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes, 27.11.2008, Council of Europe Treaty Series, nr 203.

⁴⁵ Tamże.

⁴⁶ Tamże.

przeprowadzenia testów: przewidujących chorobę monogenową, służących do wykrycia predyspozycji genetycznych lub genetycznej podatności na chorobę, służących do identyfikacji podmiotu jako zdrowego nosiciela genu odpowiedzialnego za chorobę. Niestety Protokół nie wprowadza szczegółowych wytycznych dotyczących poradnictwa genetycznego, a jedynie wskazuje, że forma i zakres poradnictwa jest zależna od implikacji związanych z wynikami testu oraz ich znaczeniem dla badanej osoby i członków jej rodziny, w tym dla wyborów prokreacyjnych⁴⁷. Należy podkreślić, że jednym z postulatów *de lege ferenda* dla międzynarodowego prawodawstwa powinno być ściślejsze uregulowanie tej kwestii w celu możliwości zastosowania odpowiedniej profilaktyki zdrowotnej.

Unia Europejska poświęciła uwagę dyskryminacji genetycznej, przyjmując Kartę Praw Podstawowych⁴⁸. Według przedstawicieli doktryny Karta stanowi „pierwszy akt prawny odnoszący się do praw człowieka o naturze generalnej, który zawiera postanowienia inspirowane bezpośrednio rozwojem biologii i medycyny”⁴⁹. Nie sposób nie zgodzić się z tym argumentem, powołując się na art. 21 Karty, który wprost zakazuje dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne. Tym samym umieszcza cechy genetyczne na równi z innymi najbardziej wrażliwymi przymiotami, stanowiącymi przyczyny dyskryminacji, jak płeć, rasa czy religia. Jest odpowiedzią na dyskusję dotyczącą konsekwencji postępu w biologii i medycynie, gdyż jej autorzy mieli świadomość problemów, jakie wiążą się z rozwojem nauki, a w rezultacie – konieczności dostosowania do nich praw zawartych w Karcie⁵⁰.

W prawie wtórnym UE zakaz przetwarzania danych genetycznych, które stanowią podstawę dyskryminacji w przypadku dyskryminacji genetycznej, zawiera art. 9 RODO. Przepis wprost zabrania przetwarzania danych osobowych, w tym danych genetycznych⁵¹. Przy porównaniu RODO z ujęciem zawartym w dyrektywie 95/46/WE w sprawie ochrony osób fizycznych w zakresie przetwarzania danych osobowych i swobodnego przepływu tych danych⁵² można stwierdzić, że katalog danych wrażliwych został poszerzony o dane genetyczne oraz biometryczne⁵³. Z pewnością

⁴⁷ Tamże.

⁴⁸ Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE C 326/391 z 26.10.2012.

⁴⁹ M. Grzymkowska, *Standardy...*, s. 231–232.

⁵⁰ Tamże, s. 232.

⁵¹ Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679.

⁵² Dyrektywa 95/46/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 24 października 1995 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w zakresie przetwarzania danych osobowych i swobodnego przepływu tych danych, Dz. Urz. UE L 281 z 23.11.1995, s. 0031–0050.

⁵³ RODO. *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Komentarz*, red. E. Bielak-Jomaa, D. Lubasz, Warszawa 2017, s. 267–273.

należy uznać, że był to zabieg zamierzony. Ustawodawca pragnął zwrócić uwagę na szczególnie charakter danych genetycznych.

Artykuł 84 RODO przyznał państwom członkowskim UE prawo do wprowadzenia sankcji za naruszenie przepisów innych niż te wskazane w rozporządzeniu⁵⁴. Polski ustawodawca skorzystał z tej możliwości, wprowadzając w ustawie o ochronie danych osobowych z 2018 r.⁵⁵ możliwość nałożenia sankcji karnych. Zgodnie z tą ustawą nieuprawnione przetwarzanie danych oraz udaremnianie albo utrudnianie kontrolującemu prowadzenie kontroli przestrzegania przepisów o ochronie danych osobowych stanowi przestępstwo. Regulacje wskazują na wiążący charakter oraz konsekwencje nieuprawnionego przetwarzania danych osobowych, w tym danych genetycznych.

Z zakazem dyskryminacji genetycznej związana jest realizacja trzech podstawowych praw: prawa do informacji, prawa do prywatności oraz prawa do niewiedzy, które są sformułowane w art. 10 Konwencji Biomedycznej oraz art. 16 Protokołu dodatkowego do tej Konwencji. Konwencja Biomedyczna w art. 10 pkt 2 zd. 2 formułuje prawo do niewiedzy, które dotyczy respektowania życzenia osoby, która nie chce zostać zapoznana z dotyczącymi jej informacjami⁵⁶. Jednocześnie art. 16 pkt 2 Protokołu dodatkowego wskazuje, że należy szanować prawo osoby do bycia nieinformowaną⁵⁷. Prawo do niewiedzy odnosi się do idei, w myśl której człowiek powinien mieć możliwość kontrolowania tego, czy chce zostać zaznajomionym ze swoimi informacjami genetycznymi. Uzasadnieniem tego prawa jest poszanowanie autonomii decyzyjnej i ochrona osób przed otrzymaniem niechcianych i potencjalnie szkodliwych informacji⁵⁸.

Ciekawą kwestią w kontekście zakazu dyskryminacji genetycznej jest prawo równego dostępu do testów genetycznych oraz zakaz uzależnienia pewnych czynności od obowiązku poddania się testom genetycznym, które zostały sformułowane w Rekomendacji Rady Europy (92)3 w sprawie testów genetycznych i badań przesiewowych dla celów ochrony zdrowia⁵⁹. Zasada nr 4 Rekomendacji stanowi, że należy zapewnić równy dostęp do badań genetycznych bez względu na stan finansowy osoby badanej oraz bez wstępnych uwarunkowań dotyczących ewentualnych

⁵⁴ Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679.

⁵⁵ Ustawa z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. z 2018 r. poz. 1000.

⁵⁶ Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej...

⁵⁷ Additional Protocol to the Convention on Human Rights...

⁵⁸ B.E. Berkman, S.C. Hull, *The "Right Not to Know" in the Genomic Era: Time to Break From Tradition?*, *The American Journal of Bioethics* 2014, t. 14, nr 3.

⁵⁹ Recommendation No. R (92) 3 of the Committee of Ministers to member states on genetic testing and screening for health care purposes, 10.02.1992, <https://rm.coe.int/16804e913a> [dostęp: 9.04.2022 r.].

wyborów osobistych. Rekomendacja dotyczy też problematyki testów komercyjnych, gdyż zastrzega, że do sprzedaży testów do diagnozowania chorób, predyspozycji do chorób genetycznych lub nosicieli takich chorób niezbędne winno być uzyskanie licencji, a procedura licencyjna ma być określona w przepisach krajowych. Komitet Ministrów Rady Europy wydał memorandum do Rekomendacji, w którym stwierdził, że mimo tego, iż nowe odkrycia genetyki rodzą wiele nadziei, to jednocześnie wzrasta lęk przed przyszłością, w której testy genetyczne staną się codziennością. A co za tym idzie – ocena predyspozycji genetycznych będzie powszechna⁶⁰. Rekomendacja wprowadza także zakaz uzależnienia pewnych czynności od obowiązku poddania się testom genetycznym. Zakaz dotyczy świadczeń zdrowotnych, dodatków rodzinnych, wymogów małżeńskich i podobnych formalności⁶¹. Można założyć, że chodzi tutaj o wszelkiego rodzaju czynności, które mogą rodzić nierówność po jednej ze stron, np. uzależnienie przyjęcia do drużyny piłkarskiej od wyniku testu genetycznego. Jako akt o charakterze niewiążącym Rekomendacja stanowi jedynie propozycję rozwiązań systemowych dla krajowego ustawodawcy.

Działalność Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w aspekcie problematyki dyskryminacji genetycznej jest dosyć uboga, jednak w 2019 r. ETPC wydał Przewodnik po artykule 14 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka⁶² i artykule 1 Protokołu nr 12 do Konwencji dotyczący zakazu dyskryminacji⁶³. W punkcie 156 Przewodnika Trybunał potwierdził, że zakres art. 14 Konwencji oraz art. 1 Protokołu nr 12 obejmuje dyskryminację ze względu na niepełnosprawność, choroby oraz cechy genetyczne. Było to związane z orzeczeniem *G.N. and Others v. Italy*⁶⁴. Trybunał w tym orzeczeniu zauważył, że co prawda art. 14 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka nie wymienia stanu zdrowia, cech genetycznych lub niepełnosprawności wśród zabronionych podstaw dyskryminacji, jednak przypomina, że lista tych podstaw nie jest wyczerpująca („jakichkolwiek innych przyczyn”). Natomiast w sprawie *S. and Marper v. The United Kingdom*⁶⁵ z 2008 r. Trybunał wskazuje, że nie można wykluczyć, że w związku z rozwojem w dziedzinie genetyki i technologii

⁶⁰ Explanatory Memorandum to Recommendation No. R (92) 3 of the Committee of Ministers to member states. Genetic testing and screening for health care purposes, 10.02.1992, <https://rm.coe.int/090000168062df79> [dostęp: 9.04.2022 r.].

⁶¹ Recommendation No. R (92) 3 of the Committee of Ministers...

⁶² Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności...

⁶³ Council of Europe / European Court of Human Rights, Guide on Article 14 of the European Convention on Human Rights and on Article 1 of Protocol No. 12 to the Convention, 31.08.2022, https://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Art_14_Art_1_Protocol_12_ENG.pdf [dostęp: 9.04.2022 r.].

⁶⁴ Wyrok ETPC z dnia 1.12.2009 r. w sprawie *G.N. and Others v. Italy*, application no. 43134/05, HUDOC.

⁶⁵ Wyrok ETPC z dnia 4.12.2008 r. w sprawie *S. and Marper v. The United Kingdom*, applications no. 30562/04, 30566/04, HUDOC.

informacyjnej w przyszłości interesy jednostki dotyczące jej cech genetycznych mogą zostać naruszone w nowy sposób, którego nie sposób obecnie przewidzieć. Europejski Trybunał Praw Człowieka w sprawach 7841/08 i 57900/12 – Antonio Peruzzo v. Germany oraz Uwe Martens v. Germany⁶⁶ – stwierdził, że prawo krajowe powinno zapewniać odpowiednie regulacje, które mają zapobiec nieuprawnionemu przetwarzaniu danych osobowych, zwłaszcza danych wrażliwych, takich jak cechy genetyczne.

Jak wspomniano, w zakresie uregulowań regionalnych możemy mówić jedynie o kontynencie europejskim. Przeprowadzona analiza wykazała brak regulacji tej problematyki w regionalnych systemach praw człowieka pozostałych obszarów świata. Mimo istnienia zaraportowanych przykładów dyskryminacji genetycznej, próżno szukać analogicznych regulacji oraz orzecznictwa w innych regionalnych systemach praw człowieka. Poszczególne państwa przyjmują własne akty dotyczące danych genetycznych. W Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej w 2008 r. został przyjęty Genetic Information Nondiscrimination Act⁶⁷ a także akty na poziomie stanowym⁶⁸, z kolei w Kanadzie Bill S-201 Genetic Non-Discrimination Act⁶⁹. Przed Międzyamerykańskim Trybunałem Praw Człowieka nie toczyły się postępowania w tym zakresie. Jeśli chodzi o kontynent afrykański, tematyka dyskryminacji genetycznej wydaje się być pomijana. Brakuje regionalnych regulacji prawnych, jedynie Life Offices' Association of South Africa opracowało Sugerowany tymczasowy kodeks postępowania dotyczący testów genetycznych⁷⁰.

Zakończenie

System prawa uniwersalnego i europejskiego przyjął kilka niezwykle ważnych aktów z dziedziny biomedycyny, nawiązując przy tym do ochrony danych genetycznych. Jako akt o największym znaczeniu dla dyskursu bioetycznego należy wskazać Europejską Konwencję Biomedyczną oraz Protokół dodatkowy do Konwencji Bio-

⁶⁶ Decyzja ETPC z dnia 4.06.2013 r. w sprawach Peruzzo v. Germany oraz Martens v. Germany, applications no. 57900/12, 7841/08, HUDOC.

⁶⁷ The Genetic Information Non-discrimination Act, 21.05.2008, EEOC.

⁶⁸ Discrimination: genetic information, Senate Bill No. 559, 6.08.2011.

⁶⁹ Parliament of Canada, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination, Bill S-201, 4.05.2017, <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/S-201/royal-assent> [dostęp: 9.04.2022 r.].

⁷⁰ N. Kinsley, *The Use of Genetic Tests by the Individual Life Insurance Industry in South Africa*, Johannesburg 2009, s. 86–87, <https://core.ac.uk/download/pdf/39666509.pdf> [dostęp: 9.04.2022 r.].

medycznej, który dotyczy testów genetycznych dla celów zdrowotnych. Akty prawa uniwersalnego i europejskiego stanowią silny fundament na potrzeby przyjęcia krajowych aktów prawnych zmierzających do przeciwdziałania zjawisku dyskryminacji genetycznej, jednak niektóre z ich postanowień powinny zostać zaktualizowane. Jednym z przykładów jest aktualizacja samej definicji dyskryminacji genetycznej, co autorka proponuje w początkowej części opracowania. Wraz z rozwojem medycyny świat stanie przed wieloma dylematami etycznymi, które będą powiązane z koniecznością powstania nowych regulacji prawnych. Co więcej, wszystko wskazuje na to, że rynek testów genetycznych będzie coraz bardziej skomercjalizowany, a społeczeństwo stanie się świadkiem swego „wyścigu genetycznego”. Obecnie słychać doniesienia o wykorzystywaniu testów genetycznych przez kluby sportowe w celu identyfikacji najlepszych zawodników⁷¹. W prawie międzynarodowym brakuje wiążących regulacji dotyczących konieczności zwiększenia kontroli nad obiegiem próbek biologicznych, a także ochrony danych genetycznych osób trzecich.

Istnieje kilka aktów odwołujących się do tematyki dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne na poziomie uniwersalnym. Wydaje się jednak, że w związku z ciągłym rozwojem biomedycyny akty o charakterze niewiążącym przestają być wystarczające. Warto mieć w pamięci ofiary eugeniki, aby uniknąć powtarzania błędów z przeszłości i włączyć zakaz dyskryminacji genetycznej do wiążących regulacji prawnych i orzecznictwa⁷². Akty o charakterze uniwersalnym wyznaczają nam kierunek w postaci zasad i celów, którymi powinien kierować się regionalny i krajowy ustawodawca, żeby zapobiec nieuprawnionemu przetwarzaniu danych genetycznych. Dodatkowo prawo stanowione przez takie podmioty jak ONZ czy UNESCO dyktuje nam obowiązek jego stosowania ze względu na autorytet podmiotu⁷³.

Można sformułować postulat, że najważniejszym zadaniem w kontekście zwalczania dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne jest ścisła krajowa regulacja problematyki testów genetycznych, jak i przechowywania próbek biologicznych zawierających informacje genetyczne. Nie ulega bowiem wątpliwości, że dane genetyczne są danymi o szczególnie wrażliwym charakterze, wobec czego poziom ich ochrony powinien być odpowiednio wysoki. Pewne niebezpieczeństwo wiąże się z wykorzystywaniem testów genetycznych do celów innych niż zdrowotne

⁷¹ D. Krishna, *DNA Testing for Eddy Curry? Creating a New Constitutional Protection*, 9 U. Pa. J. Const. L. 1105, 2007.

⁷² I.V. Motoc, *The International Law of Genetic Discrimination: The Power of 'Never Again'*, w: *New Technologies and Human Rights*, red. T. Murphy, Oxford 2009, s. 222.

⁷³ W. Bańczyk, „Miękkie prawo, ale prawo”, czyli o obowiązku przestrzegania soft law, Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ 2016, nr 1, s. 63, http://www.tbbsp.wpia.uj.edu.pl/documents/4137545/127722957/1_ba%C5%84czyk [dostęp: 9.04.2022 r.].

bądź naukowe. Obecnie wymogiem do przeprowadzenia testów jest dobrowolna zgoda osoby badanej. Jednakże nie trudno wyobrazić sobie sytuację, w której testy genetyczne będą stosowane przez większość podmiotów, a konieczność uzyskania zgody stanie się jedynie iluzoryczna.

Podsumowując, normy zawarte w prawie międzynarodowym zawierają szereg istotnych regulacji, wśród których można wymienić zwłaszcza kwestię poradnictwa genetycznego, równego dostępu do testów genetycznych czy zasadę prawa do niewiedzy. Niemniej trudno oprzeć się wrażeniu, że postulaty sformułowane kilkanaście bądź kilkadziesiąt lat temu są już po prostu przestarzałe. Źródłem informacji o danych genetycznych mogą być obecnie nie tylko testy genetyczne, lecz także historia medyczna rodziny czy informacja uzyskana od osoby trzeciej. Można zatem przyjąć, że w parze z rozwojem biomedycyny powinny iść prace nad wiążącymi standardami w zakresie ochrony danych genetycznych, aby zapewnić odpowiedni poziom ochrony osobom badanym oraz osobom trzecim, takim jak ich krewni, przyszłe potomstwo i małżonkowie.

Bibliografia

- Bańczyk W., „Miękkie prawo, ale prawo”, czyli o obowiązku przestrzegania soft law, Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ 2016, nr 1.
- Berkman B.E., Hull S.C., *The “Right Not to Know” in the Genomic Era: Time to Break From Tradition?*, The American Journal of Bioethics 2014, t. 14, nr 3, DOI: 10.1080/15265161.2014.880313.
- Billings P.R. i in., *Discrimination as a Consequence of Genetic Testing*, American Journal of Human Genetics 1992, t. 50.
- Bogdańska B., *Kategoria godności jako filozoficzne uzasadnienie współczesnej koncepcji praw człowieka*, w: *O prawach człowieka nieco inaczej*, red. R. Moń, A. Kobylński, Warszawa 2011.
- Burgermeister J., *Teacher Was Refused Job Because Relatives Have Huntington’s Disease*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC214077/> [dostęp: 25.04.2021 r.].
- Cohen A., *Imbeciles. The Supreme Court, American Eugenics, and the Sterilization of Carrie Buck*, New York 2016.
- Dudek T., *Metody interpretacji Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności na przykładzie spraw dotyczących dyskryminacji ze względu na orientację seksualną i tożsamość płciową*, Warszawa 2015.
- Grzymkowska M., *Standardy bioetyczne w prawie europejskim*, Warszawa 2009.
- Kapelańska-Pręgowska J., *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011.
- Kinsley N., *The Use of Genetic Tests by the Individual Life Insurance Industry in South Africa*, Johannesburg 2009.
- Krishna D., *DNA Testing for Eddy Curry? Creating a New Constitutional Protection*, 9 U. Pa. J. Const. L. 1105 2007.

- Lippert-Rasmussen K., *Genetic Discrimination and Health Insurance*, Res Publica 2015, t. 21, nr 2.
- Motoc I.V., *The International Law of Genetic Discrimination: The Power of 'Never Again'*, w: *New Technologies and Human Rights*, red. T. Murphy, Oxford 2009.
- Mukherjee S., *Gen. Ukryta historia*, tłum. J. Dierzgowski, Wołowiec 2017.
- Plümecke T., *Genes, Symptoms, and the "Asymptomatic Ill": Toward a Broader Understanding of Genetic Discrimination*, New Genetics and Society 2016, t. 35, nr 2.
- Prawa człowieka wobec rozwoju biotechnologii*, red. L. Kondratiewa-Bryzik, K. Sękowska-Kozłowska, Warszawa 2013.
- RODO. *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Komentarz*, red. E. Bielak-Jomaa, D. Lubasz, Warszawa 2017.
- Stelmach J., Brożek B., Soniewicka M., Załuski W., *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010.
- Wood T., *Genetic Information Discrimination in Public Schools: A Common-Sense Exception*, The University of the Pacific Law Review, t. 49, nr 2.