

ПРЕГЛЕДНИ НАУЧНИ ЧЛАНЦИ

УДК 342.726:[616.056.7:575]
614.253.84

Весна Клајн-Татић

МЕДИЦИНСКА, ЕТИЧКА И ПРАВНА ПИТАЊА ПОЈЕДИНАЧНОГ И ГРУПНОГ ГЕНЕТСКОГ ТЕСТИРАЊА

Појединачно и зрујно генетско тестирање представља скућ одређених поседуака с шљем да се открију реални или моћући генетски проблеми било појединца (паијенћа), било нежеве породице. У раду се указује, најпре, на генетско тестирање у медицинске сврхе, а поћом на најважнија етичка и правна питања која су укључена у појединачно и зрујно генетско тестирање, како са гледишта правне теорије, тако и са сћановишта позитивног права, пре свега УНЕСКО-ве Универзалне Декларације о људском генетском и људским правима, Конвенције Савейа Европе о људским правима и биомедицини, као и са сћановишта пројиса земаља чланица Евројске уније, САД и Јапана. Прво питање односи се на садржај и значај генетске информације уопште; друго питање бави се интересима појединца (пробанда) који је тестиран, као и интересима чланова нежеве породице везаним за податке добијене генетским тестирањем; треће питање тиче се генетског тестирања и радних односа; четврто питање зовори о генетском тестирању и осигурању; у петом питању разматрају се државни интереси везани за генетску информацију и генетски скрининг.

Кључне речи: *Појединачно и зрујно генетско тестирање. – Генетски подаци о личности одн. генетска информација. – „Право на незнање“. – Генетска приватност. – Интереси везани за податке добијене генетским тестирањем.*

УВОД

У контексту прогреса у медицини и биологији, правна заштита основних људских вредности, као што су: живот, телесни интегритет, људско достојанство и приватност, постаје све актуелнија. Правно уређење појединачног и групног генетског тестирања, као једног од биоетичких домена, приоритетан је захтев из неколико разлога: да би се идентификовале вредности и интереси које прав-

ни поредак жели да заштити; да би се превенирале злоупотребе и прописале санкције за кршење правила и да би се јасно регулисао однос лекара и пацијента у вези са новим биомедицинским технологијама.¹

Појединачно и групно генетско тестирање (*genetic testing, genetic screening*) представља скуп одређених поступака с циљем да се открије реалан или могућ генетски проблем појединца (пацијента), било његове породице.² Разлика између појединачног и групног генетског тестирања је у *оисеђу*: дијагноза, тј. појединачно генетско тестирање, управљено је на појединце; генетски скрининг је рутинско проверавање популације или могућих идентификованих подгрупа (подскупина) становништва као, на пример, само мушкараца или само жена, или етничких група под увећаним ризиком за поједине генетске болести. Друштвено здравље је циљ и централна функција генетског тестирања и генетског саветовања.

Иако се данас може дијагностиковати око 95% најубичајенијих генетских болести, број расположивих лекова је врло мали. Не постоји ниједан куративан (излечиви) третман за већину најозбиљнијих генетских обољења. Стога, контрола генетских болести зависи од превенције. Као што је британски Комитет дома општинских наука и технологије (*House of Commons Science and Technology Committee*) истакао: „Иако генетика вероватно трансформише медицину, она захтева извештајан период времена, можда и врло дугачак, пре него што постану расположиви куративни третмани засновани на генетском знању. На краће стазе, најраспрострањенија употреба медицинске генетике биће, као сада, у *дијагнози и скринингу*“.³

Мада појединачно и групно генетско тестирање (осим пренаталне дијагнозе) код нас још није добило замаха, може се очекивати да ће оно у будућности представљати значајан дијагностички поступак. Правна регулатива у овом домену треба да одреди положај појединаца који се том поступку подвргавају, као и границе његове допустивости. Само се тако може заштитити телесни интегритет и достојанство појединца које је све више угрожено у вези са могућом непримереном употребом биотехнолошких достигнућа.⁴

1 У том смислу види: А. Eser: „Humanity in Face of Modern Endangerments – New Challenges to Law and Ethics by Modern Biomedical Technique“, реферат за међународни симпозијум: *Трансјеланијација између етике, права и економије* (Trapianti tra etica, diritto, economia), Triangulum V, Padova 1995, 2 (цит. према: Зорица Кандић-Поповић: „Правна заштита основних људских вредности и модерна биомедицина – постојеће и будуће југословенско право“, *Правни животи*, том I, број 9, 1996, 219).

2 Sherman Elias, M. D. & George J. Annas, J. D.: *Reproductive Genetics and the Law*, Year Book Medical Publishers, INC, Chicago. London. Copyright, 1987, 34.

3 House of Commons Science and Technology Committee *Human Genetics: The Science and its Consequences* Third Report, 6 July 1995, pp. 36–37, paras 71, 72 (цит. према: J. K. Mason, R. A. Mc Call Smith, G. T. Laurie: *Law and Medical Ethics*, Fifth Edition, Butterworths, London, Edinburgh, Dublin 1999, 149).

4 Упореди: З. Кандић-Поповић, *op. cit.*, 231.

У овом раду указаћемо, најпре, на генетско тестирање у медицинске сврхе, а потом на најважнија етичка и правна питања која су укључена у појединачно и групно генетско тестирање, како са гледишта правне теорије, тако и са становишта позитивног права, пре свега УНЕСКО-ве *Универзалне Декларације о људском геному и људским правима* из 1997. године, *Конвенције Савеза Европске о људским правима и биомедицини* из исте године, као и са становишта прописа земаља чланица Европске уније, САД и Јапана. Прво питање односиће се на садржај и значај генетских података о личности, односно генетске информације уопште; по другом питању бавићемо се интересима појединца (*иробанда*) који је тестиран, као и интересима чланова његове породице везаним за податке добијене генетским тестирањем; треће питање тиче се генетског тестирања и запослења (радних односа); у четвртном питању говори се о генетском тестирању и осигурању; у петом се разматрају државни интереси везани за генетску информацију и генетски скрининг.

ГЕНЕТСКО ТЕСТИРАЊЕ У МЕДИЦИНСКЕ СВРХЕ

Хумана генетика бави се проучавањем закономерности наслеђивања човекових особина. Основна јединица која носи наследне људске особине је *ген*, чију хемијску грађу чине већи или мањи делови макромолекуларне *дезоксирибонуклеинске киселине (ДНК)*. Укупан потенцијал наследних особина (генетских информација) једног организма који се преноси на потомство назива се *геном*⁵, а геном, према најновијој процени научника, садржи 20.000–25.000 гена.⁶ Скуп свих наследних особина које садржи један организм и које под одређеним условима доводе до развитка одређене индивидуе (организма) означава се изразом *генотип*. Свака индивидуа има један једини, непроменљив и специфичан генотип.⁷ Спољни изглед индивидуе (организма), тј. физички, биохемијски и физиолошки, који је условљен интеракцијом средине и њеног генотипа, назива се *фенотип*.⁸

5 Милан Вујаклија: *Лексикон страних речи и израза*, јубиларно издање, Београд 1996/97, 167 и 169.

6 Станко Стојиљковић: „Човек с мање гена“, и Владимир Глишин: „Није као на папиру, дневни лист *Политика* од 24. октобра 2004, рубрика „Наука и технологија“ (цит. према: Јаков Радишић: *Медицинско право*, изд. Факултет за пословно право и „Номос“, Београд 2004, 233).

7 М. Вујаклија, *op. cit.*, 169.

8 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Screening and Counseling for Genetics Conditions*, Appendix B (Basic Concepts) 109–115 (1983), у: Judith Areen, Patricia A. King, Steven Goldberg, Alexander Morgan Capron: *Law, Science and Medicine*, Mineola, New York, The Foundation Press, Inc. 1984, 1335.

Тзв. *индирективна медицина* зависи у великој мери од генетског тестирања, односно анализе гена. У тој анализи долази до дешифровања и изолације појединих наследних особина човека и њихове молекуларне грађе. То се постиже помоћу *директивног* и *индирективног* поступка доказивања наследних особина. Директан доказ следи помоћу молекуларно-биолошке методе, која допушта анализу структуре ДНК, док се помоћу индиректне методе не испитује сам ген него његов производ или нека још даље изведена особина.⁹ *Анализа ДНК* (тзв. „генетски тест“) *омогућује идентификацију гена који изазивају наследне болести или су одговорни за склоности према болестима*. У овом другом случају, могу се предвидети болести које ће се код конкретного појединца манифестовати тек у будућности, као што су, на пример, малигна, кардиоваскуларна и душевна обољења.¹⁰

О ГЕНЕТСКИМ ПОДАЦИМА О ЛИЧНОСТИ, ОДНОСНО ГЕНЕТСКОЈ ИНФОРМАЦИЈИ УОПШТЕ

Напредак у медицинској генетици током последњих неколико година омогућава да се *изв. генетски подаци о личности*, односно *генетска информација*, добије путем генетског тестирања, релативно јефтино и лако али, као резултат, ова могућност даје повод за озбиљну забринутост у погледу приступа и употребе резултата теста. Док је осетљивост медицинских података питање од општег интереса, о томе ћемо говорити у контексту поверљивости, оно се посебно компликује у контексту генетике због одређених особености јединствених за генетске податке о личности, односно генетску информацију. Генетски подаци садржани у нечијој ДНК представљају неку врсту личног „будућег дневника“.¹¹ Генетско тестирање може да открије низ генетских података о личности који су, како је тачно примећено¹², толико деликатни да и сама тестирана особа (*пробанд*)¹³ може желети да их не сазна.

9 Franziska Schneider, у Heinrich Honsell (уредник), *Hanbuch des Arztrechts*, Zürich, 1994, 412 (цит. према: Ј. Радишић, *op. cit.*, 234); Elias/Annas, *op. cit.*, 99–100.

10 Зорица Кандић-Поповић, у Радослав Нинковић и Зорица Кандић-Поповић: *Медицинско-правни аспекти ванцелесног оплођења*, Београд 1995, 121.

11 G. J. Annas – S. Elias, eds.: *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides*, Oxford University Press, New York 1992, 9 (цит. према: Зорица Кандић-Поповић: „Правна заштита основних људских вредности и модерна биомедицина – постојеће и будуће југословенско право“, *Правни живоић*, том I, број 9, 1996, 229).

12 Види: L. V. Andrews: „Genetic Privacy: From the Laboratory to the Legislature“, *Genome Research*, 1995, 271 (цит. према: З. Кандић-Поповић, *ibidem*, 232).

13 „Пробанд“ (индекс случај) – захваћена особа, без обзира на пол, захваљујући којој породица долази у сферу интересовања истраживача, види: Alan H. E. Emery: *Основи медицинске генетике*, изд. „Савремена администрација“, Београд 1986, 296).

То је и разумљиво, јер откривање човеку његове генетске предиспозиције ка болести може утицати и на промену самоперцепције и на промену става околине према таквој личности. Та димензија генетских података оправдава правну заштиту посебне вредности – означене као *генетска приватност*.¹⁴ С друге стране, природа генетских података различита је у односу на друге личне податке. Они нису тако стриктно лични, као остали подаци који се тичу личности. Прво, резултат теста има последице не само за појединца који је тестиран, већ такође за крвне сроднике тог појединца који деле заједничку укупност гена (*gene pool*). Друго, ова информација има последице за будуће рођаке, такође, јер генетска болест прелази вертикално кроз генерације. Отуда, генетска информација утиче директно на репродуктивне одлуке. Треће, генетски резултати теста могу да обелодане вероватноћу *будуће* болести у појединаца који су сада доброг здравља. Четврто, пошто се у већини случајева тестирање врши анализом ДНК појединца, која остаје непромењена током његовог живота, генетско тестирање може да буде извршено (обављено) у ма којој фази живота, од колевке до гроба и, заиста, и после тога. Тако, нпр., фетус може бити тестиран *in utero* за стања као што је Хантингтонова болест, која се не може манифестовати сама по себи све до средњег доба живота.

Из свих ових фактора исходи уочљива корист коју генетско тестирање може да пружи у виду предвиђања (предсказања, антиципације). Постоји низ појединаца или тела која могу имати интерес за резултате генетског теста. Рођаци могу желети да знају да ли ће они, такође, бити захваћени болешћу или да ли ће, стварно, и њихово потомство бити захваћено. Осигуравајућа друштва увек узимају фамилијарну историју као индекс ризика у процени покрића осигурања али, сада, генетско тестирање нуди, како се чини, много прецизнија средства, заснована на научном предвиђању вероватноће. Слично, послодавци могу имати интересе у погледу будуће могућности запошљавања појединаца који су вероватно погођени наследном болешћу. И сама држава има неоспоран интерес у унапређењу здравља становништва, са смањивањем случајева (инциденција) генетских болести. У контексту овог низа интереса, могућност за сукоб око приступа и контроле генетских података о личности, односно генетске информације, непобитна је, и важно је признати да се утицај резултата генетског теста на живот појединца може осетити много пре него што се доживи почетак болести.¹⁵

Сазнања генетике о људском геному могу се користити и у сврхе супротне интересима појединаца, којима се шкоди њиховој

¹⁴ Упореди: L. B. Andrews, *op. cit.*, 209 (цит. према: З. Кандић-Поповић, *op. cit.*, 233).

¹⁵ Тако о томе: Mason et al., *op. cit.*, 167–168.

слободи и достојанству. Да би се то спречило, испитивању гена и генетској дијагностици постављене су извесне границе. Многе развијене земље својим посебним законима одредиле су услове под којима је генетско тестирање дозвољено, док се друго изричито забрањује. Примери таквих закона су норвешки *Закон о медицинској употреби биотехнологије*¹⁶ и аустријски *Савезни закон о генетској технологији (Gent G)*¹⁷. Овим законима успостављају се различита ограничења: медицински индиковано генетско тестирање допуштено је само у специјализованим установама и са одобрењем министарства здравља; приступ генетским подацима је рестриктиван; захтева се експлицитан писмени пристанак пацијента (појединца). Осим тога, ова материја је уређена и одговарајућим међународним прописима: *УНЕСКО-вом Универзалном декларацијом о људском геному и људским правима* из 1997. године и *Конвенцијом Савеза Европске уније о људским правима и биомедицини*, из исте године. Законима наведених земаља и међународним прописима гарантује се извесна равнотежа између слободе испитивања гена и његове примене, с једне стране, и права на заштиту људског достојанства, с друге стране.¹⁸ У члану 6. *УНЕСКО-ве Декларације* изричито стоји да „нико не сме бити предмет дискриминације засноване на генетским карактеристикама, која би укидала или имала за циљ да укине људска права, основне слободе и људско достојанство“.

ИНТЕРЕСИ ПРОБАНДА И ЧЛАНОВА ЊЕГОВЕ РОДБИНЕ ВЕЗАНИ ЗА ПОДАТКЕ ДОБИЈЕНЕ ГЕНЕТСКИМ ТЕСТИРАЊЕМ

Како је раније поменуто, постоји мали број лекова за поједина генетска стања. Успешни третмани за многе генетске болести нису познати. Отуда, изузев у ретким случајевима, генетски подаци о личности, односно генетска информација, не подразумевају да ће се избећи генетска болест. Ова чињеница је важна, јер се поставља питање шта је или каква је мотивација оних који траже приступ генетском тестирању или резултатима тестова. У одсуству третмана или лечења, често се наводи да је *дискриминација* оправдавајући разлог за нуђење или тражење генетског тестирања. Одрасли и деца за почетак болести могу се припремити психолошки, или на друге начине, а парови који размишљају о породици, или који имају дете на путу, могу донети више обавештених репродуктивних из-

16 Law No. 56 of August 1994 on the Medical Use of Biotechnology (цит. према: З. Кандић-Поповић, *op. cit.*, 229).

17 Овај закон донет је 1994 (*Bundesgesetzblatt*, бр. 510/1994), а измењен је 2001. године (*Bundesgesetzblatt*, бр. 98/2001) (цит. према: Ј. Радишић, *op. cit.*, 235).

18 Упореди: З. Кандић-Поповић, *op. cit.*, 229; Ј. Радишић, *ibidem*, 233.

бора у оквиру свих расположивих чињеница. Такво оправдање је, међутим, „мач са две оштрице“. Ни на који начин није објашњено да је превентивно знање о будућој болести нужно „добра ствар“. Док постоје докази да то може бити случај, постоји и растући број чињеница које сугеришу да може проистећи неповољан (негативан) психолошки исход из таквог знања. На пример, *Andrews* примећује да је стопа суицида међу младим Кавкасцима који знају да носе ген за Хантингтонову болест, четири пута већа од оне у САД националног просека за упоредиву групу.¹⁹

Право на знање и њраво на незнање. Неповољни подаци о здрављу, до којих се долази генетским тестирањем (анализом гена), могу веома да оптерете живот пацијента (*џробанга*), а ако те податке сазнају и други, пацијент бива жигосан од стране друштва. То важи нарочито кад су у питању предиспозиције за тешке наследне болести. Казивање човеку унапред да ће, на основу његове предиспозиције, постати у будућности болестан, сигурно ће му шкодити. Последњих година, та околност довела је до признавања „права на незнање“, које се означава и као „право на самоодређење у односу на информацију“.²⁰ Оно штити човека „од недопустивог испитивања и обелодањивања његове генетске основе“. То право треба да сачува човека од тога „да мора да гледа у своју будућност“.²¹ Кратко речено, право на незнање својих генетских предиспозиција за болест штити се законом, а подупиру га и гледишта које заступа правна теорија. Тако, на пример, одредбе члана 10 (2) *Конвенције за заштити људских њрава и достојанства људских бића у вези са џрименом биологије и медицине* Савета Европе признају интерес у незнању о себи самом, у којима стоји: „Свако има право да зна ма коју информацију прибављену о његовом здрављу. Међутим, повиноваће се жељи појединца да не буде информисан“.²² Слично, *УНЕСКО-ва Декларација* каже у члану 5ц: „Мора бити поштовано право сваког појединца да према својој жељи буде или не буде обавештен о резултатима и последицама генетског испитивања“.

Основ „права на незнање“ не лежи ни у аутономији, ни у поверљивости, већ пре у *џривајности*. Стварање правне регулативе у домену заштите генетске приватности релативно је скоро

19 A. Andrews: „Legal Aspects of Genetic Information“ (1990) 64 *Yale J. Biol. Med.* (цит. према: Mason et al., *op. cit.*, 168–169).

20 Erwin Bernat: „Recht und Humangenetik – ein oesterreichischer Diskussionsbeitrag“, у: *Festschrift für Erich Steffen zum 65. Geburtstag*, Berlin 1995, (цит. према: J. Радишић, *op. cit.*, 235).

21 E. Bernat, *Ibidem*, 43 (цит. према: J. Радишић, *ibidem*).

22 Council of Europe *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 Medicine*, Oviedo, April 1997 (цит. према: Mason et al., *op. cit.*, 171).

почело да се уобличава. Уочљиво је, ипак, да концепција правне заштите те вредности почива на општијим принципима који се тичу поштовања интегритета људске личности, поштовања тајности личних података, као и забране сваке дискриминације, па и на основу болести или генетске предиспозиције ка болести. Поштовање права на интегритет људске личности налаже да свако генетско тестирање буде вољни акт (§ 65, став 2. Gent G).²³ Приватност се састоји из два аспекта: информативне приватности или права на приватност у ширем смислу и просторне приватности или права на приватност у ужем смислу. *Информативна приватност* везана је за контролу личне информације и спречавање приступа другима тој информацији. Напад на информативну приватност догађа се кад се било које неовлашћено обелодањивање информације оствари.²⁴ Уска веза између информативне приватности и чувања професионалне тајне (поверљивости) је суштинска, али и формално произлази из бројних међународних и националних прописа. Право на информативну приватност и тајност информација о пацијенту обично се регулишу истим чланом или истим скупом чланова. Веза између ова два права види се јасно из члана 10. *Конвенције Савета Европе о људским правима у области биомедицине* (1997): „Свако има право на чување приватне сфере у односу на сазнања о његовој болести“. *Просторна приватност* штити осећај појединца „самог себе“. Она признаје интерес који свако има у одржавању осећања одвојености (раздвојености) од других. Право на просторну приватност апсолутно је субјективно право физичког лица да самостално одлучује о упознавању трећих лица са било којом манифестацијом своје егзистенције. У том смислу, правом на приватност штити се приватност тоталитета егзистенције појединца, односно приватност свих манифестација егзистенције једног појединца, нпр. стања у коме се налази. Напад на психолошку приватност појединца догађа се када се нетражена информација о себи самом прими.²⁵

Док појединац који је тражио генетско тестирање може да припреми себе на могуће лоше вести, поставља се питање шта је са његовом *родбином*, која можда ништа не слуги (не сумња) у погледу присуства генетске болести у породици. У литератури се износи податак да 85% високоризичних парова није ништа знало о свом генетском стању.²⁶ Но, чињеница је да, у фамилијарном контексту, различити појединци имају пуноважне захтеве на извесну генетску информацију зато што се она, у суштини, односи на сваког од њих. Када је један делотворан третман или лечење на

23 Тако о томе: З. Кандић-Поповић, *op. cit.*, 233; Ј. Радишић, *op. cit.*, 235.

24 Mason et al., *op. cit.*, 170–171.

25 *Лексикон грађанског права*, изд. „Номос“, Београд 1996, 567–568; Mason et al., *ibidem*, 171.

26 Mason et al., *ibidem*, 169.

располагању, могло би се доказивати да чланове породице треба заштитити од ризика генетске болести; превенција генетске болести може се у потпуности разумети као изврсна општа медицина. Међутим, мотивација за обелодањивање генетске болести у породици је посебно под знаком питања у одсуству куративног третмана. Шта лекар, који поседује фамилијарну генетску информацију, треба да чини? Чак и ако је лекар уверен да би сродник желео да зна за дијагнозу или прогнозу генетске болести која се њега тиче, поступак обелодањивања је етички условљен чињеницом да његов пацијент (*џробанг*) одбија да допусти пуштање информације. Ако лекар прекрши обавезу поверљивости (чувања професионалне тајне) коју је дуговао свом пацијенту, може бити суочен са парницом због њеног кршења. Такође, родитељи који открију да се релевантном информацијом располагало, али да она није обелодањена, могу да покрену парницу против лекара због рођења абнормалног детета, које се благовременим обелодањивањем информације могло спречити (парница за *wrongful birth*).²⁷ У таквим околностима, испитана су ограничења која намећу садашњи етички и правни принципи. Етички и правни принцип поштовања пацијентове поверљивости помажу лекару до одређеног степена у томе да она установљава једну од његових примарних дужности према пацијенту – чување професионалне тајне. Упркос томе, лекар може *једнако* оправдати обелодањивање информације родбини са упућивањем на *џринциј незлочинсџва (нешкођења)*. Ако он искрено верује да ће се повреда (штета) учинити сродницима (или, чак, и њиховом потомству) необелодањивањем, *ни еџика, ни џраво не изискују од лекара да смаџра џринциј џоверљивосџи аџсолуџним*.²⁸ Дакле, ако је избегавање штете (повреде) или принцип нешкођења, заиста врхунско разматрање, онда изглед штете (повреде) за рођака, *који може биџи узнемирен давањем (џружањем) информације* да ће се код њега вероватно развити генетска болест, мора, такође, бити узет у обзир. Другим речима, интерес или „право на незнање“ заслужује признање и кад је у питању родбина пацијента (*џробанга*). Будући да принцип поштовања за аутономију појединца изискује да се појединац види као „морални бирач“, у правној теорији има мишљења да је ефикасност (делотворност) заснивања „права на незнање“ у *околносџима избора* под знаком питања. Да би се изабрало смислено, тражи се комплетна информација о низу опција које су на располагању и о последицама ма којег појединог избора. Међутим, ова парадигма се руши у контексту једног интереса, односно „права на незнање“ генетске информације. Јер, овде је

27 Упореди: Mason et al., *ibidem*, 169–170.

28 С. Ngwena and R. Chadwick: „Genetic Diagnostic Information and the Duty of Confidentiality: Ethics and Law“ (1993) 1 *Med Law Internet* 73 at 77 (цит. према: Mason et al., *ibidem*, 170).

избор у вези са знањем самог по себи. Питање је, стога, како заштити интерес или право на незнање. У правној теорији је распрострањено доказивање да *концепт (појам) просјорне приватности* – који изискује да степен поштовања треба обратити *prima facie* на стање одвојености једног појединца или, у овом случају, на стање „игноранције“ – обезбеђује механизам способан за живот.²⁹

Сходно томе, просторна приватност пацијента (*пробанда*) може бити легитимно нападнута само у случају ако лекар може да пружи (покаже) добар разлог за то. Кад одлучује како да разреши конкуришуће захтеве за генетском информацијом у фамилијарном контексту, он треба да се руководи следећим критеријумима:

- расположивошћу лечењем или третманом;
- озбиљношћу стања и вероватноћом почетка генетске болести;
- природом генетске болести;
- природом ма којих даљих тестова који би се могли тражити;
- да ли обелодањивање може да унапреди легитиман друштвени интерес;
- како се за појединца може претпоставити (мислити) да ће реаговати, ако му се понуди нетражена информација, на пример, да ли су учињене неке претходне директиве/упутства.

Из реченог следи да, с једне стране, може бити оправдано да лекар не испоштује жеље свог пацијента, који одбија да саопшти резултате теста родбини, кад је на располагању лечење или делотворан третман који штити родбину од повреде (штете). С друге стране, лекар може бити, оправдано, мање наклоњен обелодањивању информације о генетском стању за које се ништа не може учинити или о генетском стању које показује релативно благе симптоме. Овај нијансирани приступ могао би бити допуњен узимањем у обзир начина на који је обављено тестирање међу члановима породице. Тако, на пример, потреба да се тестирају чланови млађе генерације може у великој мери бити излишна ако је старија генерација прва приступила тестирању. Ако су се чланови млађе генерације први тестирали и нађе се да су позитивни, то ће значити да су један или више родитеља или прародитеља такође захваћени генетском болешћу на неки начин, иако ови појединци можда немају појма о свом стању или су изабрали да не знају. Једном речју, врло је тешко задржати проток информација унутар фамилијарног миљеа; проблем контроле општења између чланова породице увек остаје.³⁰

29 G. T. Laurie: „Legal and Ethical Aspects of Genetic Privacy“, Cambridge University Press (цит. према: Mason et al., *op. cit.*, 172).

30 Упореди: Mason et al., *ibidem*.

ИНТЕРЕСИ ДРУГИХ ЛИЦА ВЕЗАНИ ЗА ПОДАТКЕ ДОБИЈЕНЕ ГЕНЕТСКИМ ТЕСТИРАЊЕМ

Бројна трећа лица, изван фамилијарног контекста, показују интерес за приступ генетској информацији, односно генетским подацима о личности. То могу бити садашњи и будући послодавци, осигуравајућа друштва и сама држава. У излагању које следи, разматра се природа интереса у питању и процењује се њихова тежина (важност) у склопу интереса пробанда и његове родбине.

Генетско тестирање и запослење (радни односи)

У немачкој правној теорији стоји се на становишту да су појединци у радном односу изложени опасности да буду оштећени услед недовољно контролисане анализе њихових гена. Чак и када се генетско тестирање врши уз сагласност дату на захтев, то није довољна гаранција у случају првог постављења или промене радног места. Неки радници који имају предиспозицију ка тешкој генетској болести, на тај начин могли би да остану без посла. Због те опасности, право личности радника заслужује већу (опсежнију) правну заштиту од других лица.³¹ Сходно овој идеји, у аустријском *Савезном закону о генској технологији* (§ 67) изречена је забрана да послодавци прикупљају, захтевају, узимају или да на други начин искоришћавају генетске податке (резултате анализе гена) својих радника или појединаца који траже запослење. Законодавац је хтео да ова забрана служи „заштити социјално слабијих у правним односима код којих постоји економска зависност“. „Циљ заштите овог прописа јесте генетска приватна сфера појединаца“.³²

Став британске правне теорије о односу генетског тестирања према питању запослења није тако јасан и одређен као онај немачке и аустријске правне теорије и аустријског и норвешког законодавства. У британској правној теорији истиче се да послодавац може да има два супротстављена разлога да тражи приступ генетској информацији о његовим намештеницима (службеницима). Прво, постоји финансијски интерес у незапошљавању појединаца који ће вероватно постати онеспособљени због генетске болести, јер ће то утицати на профит послодавца због изгубљених радних дана. Друго, послодавац може истински да страхује да би радно окружење могло негативно (неповољно) да утиче на здравље запосленог, са могућим погоршањем постојећег генетског стања или са провоцирањем симптома код једног, иначе асимптоматског

31 Erwin Deutsch/Andreas Spickhoff: *Medizinrecht*, 5. Auflage, Berlin, 2003, 520 (цит. према: Ј. Радишић, *op. cit.*, 237).

32 E. Bernat, *op. cit.*, 43 и 44 (цит. према: Ј. Радишић, *ibidem*); у том смислу и норвешки *Закон о медицинској употреби биотехнологије* (§ 6-7) (цит. према: З. Кандић-Поповић, *op. cit.*, 234).

појединца. Ово страховање повезано је са чињеницом да би тако угрожен појединац могао да тражи обештећење од послодавца. У британској правној теорији заступа се став да се о прикладности да се послодавцу или будућем послодавцу допусти приступ генетској информацији мора говорити у сваком поједином случају, дакле, не начелно. Приступ генетској информацији могао би да буде додељен или тако што већ постоје резултати теста, или би се генетски тест учинио условом за закључење уговора о раду, односно запослењу. Осим тога, захтев за генетску информацију могао би се учинити или пре, или после заснивања радног односа.³³

Генетско тестирање и осигурање

Предузећа која се баве осигурањем живота и здравственим осигурањем, имају легитимно право да оцене величину ризика који треба осигурати. Стога је разумљиво што приликом закључења уговора о осигурању желе да знају стање здравља и будуће здравствене изгледе осигураника. Генетска информација очигледно је важна за осигуравајућу делатност да би проценила ризик предвиђеног покрића уопште и да би одредила ниво премије ако је учињена једна понуда осигурања. У питању је у потпуности финансијска природа интереса, и осигуравајуће друштво има легитимно право да тражи да они буду заштићени. У пракси, то значи да ма која информација која носи са собом процену ризика треба да се обелодани осигурању; иначе, реализација уговора може бити избегнута било када у будућности. Када су у питању веће суме за осигурање живота, осигураник мора да се подвргне лекарском прегледу, а од њега се траже и подаци о томе колико су дуго живели његови родитељи и који је био узрок њихове смрти.³⁴

Према аустријском праву, међутим, изискује се да се води рачуна о оправданим интересима осигураника. Укратко, осигуравајуће друштво не може ни на који начин да користи резултате генетског тестирања осигураника, нити да условљава закључење уговора о осигурању генетским тестирањем потенцијалних осигураника (§ 67. аустријског *Савезног закона о генској технологији*). На тај начин се ограничава и законска обавеза осигураника да при закључењу уговора о осигурању саопшти осигурању све своје болести које су му познате. Извесни аустријски правници сматрају да је овим одредбама законодавац премашио постављени циљ заштите генетске информације.³⁵

У британској правној литератури, у контексту генетске информације, истиче се да су осигурању отворена два могућа пута.

33 Опширније о томе види: Mason et al., *op. cit.*, 178–179.

34 Deutsch/Spickhoff, *op. cit.*, 521 (цит. према: Ј. Радишић, *op. cit.*, 238).

35 E. Bernat, *op. cit.*, 46 и 47 (цит. према: Ј. Радишић, *ibidem*).

Прво, он може да захтева да се сви резултати генетског теста обелодане. Друго, осигурање може да захтева да се будући осигураник подвргне генетском тестирању. У првом случају, могло би се рећи да нема никакве разлике у односу на било који други облик медицинске историје. Резултати генетског теста треба да се обелодане на исти начин на који би човек обелоданио уклањање меланома или фамилијарну историју високог крвног притиска. Међутим, британски *Комисији домаћих наука и технологије* у односу на ово тумачење има извесне резерве. Он каже: „Ми прихватимо да индустрија осигурања колективно покушава да се бави генетиком на разуман начин; ипак, ми смо забринути зато што постоји стварна опасност да ће људи одлучити да одбију генетско тестирање, чак и кад би такви тестови били корисни за њих, због могућих последица по осигурање“.³⁶ У другом случају, кад осигурања активно захтевају од будућих клијената да се подвргну генетском тестирању, постоји бојазан да ће увећана расположивост тестова водити ка „развоју и умножавању предвидљивог генетског тестирања“. То би имало озбиљне последице на (просторне) приватне интересе појединца од којих се тражи да буду тестирани, и носило би са собом неприхватљив степен принуде који би поништио (изопачио) било који „информисани пристанак“ на подвргавање генетском тестирању.³⁷

Савет Европе објавио је препоруке о заштити медицинских података који се обрађују аутоматски; генетски подаци су посебно укључени. Он заузима став да медицинске податке треба да сакупљају, у принципу, само здравствени професионалци или њихови помоћници. Генетска информација треба да буде искоришћена само за превентиван третман, дијагнозу или третман одређеног појединца или за научна истраживања, судски поступак или криминалистичку истрагу. Састављачи препоруке учинили су јасним да: „не треба присиљавати да се подвргну генетској анализи кандидати за запослење, кандидати за осигуравајући уговор или друге активности, чинећи запослење или осигурање зависним од такве једне анализе, све док таква зависност није изричито предвиђена националним законодавством или док анализа није нужна ради заштите одређеног појединца или трећег лица“.³⁸

Државни интереси везани за генетску информацију и генетски скрининг

С обзиром на то да држава има улогу у заштити и унапређењу колективних интереса друштва као целине, поставља се

³⁶ Цит. према: Mason et al., *op. cit.*, 175.

³⁷ Mason et al., *ibidem*.

³⁸ Цит. према: Mason et al., *ibidem*, 175–176.

питање до ког степена она може да захтева резултате генетских тестова или генетско тестирање.

Један од најочигледнијих државних интереса у вези са здравственом заштитом јесте да осигура друштвено здравље. Чак и ако се мало или ништа не може учинити за оне појединце који су већ захваћени генетском болешћу, обелодањивање ове чињенице може да спречи пренос дефектних гена на будуће појединце (потомство). Међутим, на тај начин се потенцијално крше приватни интереси које би увођење такве праксе установило. С друге стране, могло би се тврдити да држава има позитиван интерес да олакша индивидуалне изборе. Наиме, заштитничка (*parens patriae*) улога државе према појединцима (грађанима), пружа овима информацију која им помаже да доносе важне животне одлуке, као што је одлука да ли да имају дете или не, ако су оба родитеља, на пример, носиоци (преносиоци) цистичне фиброзе. На тај начин, не само што се појединци чине много независнији као морални бирачи, већ се остварује, такође, жељени друштвени циљ да се спречи ширење генетских болести. Ово гледиште подржавао је и лондонски *Краљевски колеџ лекара*, у чијем се Извештају наводи да „све док појединци имају право да одлуче за себе да ли да рађају децу или не, такви појединци треба да имају приступ најпотпунијој могућој информацији, укључујући генетску, значајној за ту одлуку и информацију, стога, не треба задржавати“.³⁹

Ова идеја подразумева да, ради олакшавања избора појединцима (грађанима), држава треба да обезбеди обухватне *скрининг програме*, обиље генетских тестова праћених подесним услугама генетског саветовања и другим механизмима подршке, као што је лак приступ абортусу. Ризик сукоба интереса скоро би потпуно био одстрањен, ако би се такви програми нудили слободни од принудних мера, тј. ако би се спроводили на *добровољној основи*. У том случају, медицинска генетика би добила нову димензију, у којој се генетске болести разумеју као ствар избора пре него као судбина.⁴⁰

Генетски скрининг или проверавање је „трагање у популацији“ за појединцима који поседују одређене генотипове који су:

- већ удружени са болешћу или са предиспозицијом за болест;
- могу водити у болест њихове потомке или,

39 D. Ball et al.: „Predictive Testing of Adults and Children“, у: A. Clarke (ed.): *Genetic Counselling: Practice and Principles* (1994) at 77, упућује на Royal College of Physicians of London: *Ethical Issues in Clinical Genetics: A Report of the Working Group of the Royal College of Physicians' Committees on Ethical Issues in Medicine and Clinical Genetics* (1991) (цит. према: Mason et al., *ibidem*, 182–183).

40 Такво мишљење заступа британски *Nuffield Council of Bioethics* (цит. према: Mason et al., *ibidem*, 183).

– могу произвести друге варијације за које се не зна да ли су удружене са болешћу.⁴¹

Појединци у првој категорији су препознати за третман. Друга група је идентификована тако да појединци у њој могу да приме генетско саветовање о својим репродуктивним опцијама и ризицима. Трећа група је идентификована за сврхе научног истраживања, посебно да помогне одређивању телесног састава (конституције) популације. Из реченог следи да генетски скрининг има различита значења и контексте и може бити рангиран од тестирања само одабраних појединаца, до тестирања свих појединаца, без обзира на године или клиничко стање.⁴² Оправданост захтева за генетским скринингом укључује неколико важних фактора:

- учесталост и озбиљност генетског стања;
- расположивост терапијом која се показала ефикасном;
- ширина до које откривање скринингом побољшава исход;
- пуноважност и безбедност проверавајућих тестова;
- довољност средстава која осигуравају делотворност проверавања и праћења;
- трошкови и,
- друштвена прихватљивост скрининг програма, укључујући и конзументе и лекаре-практичаре.⁴³

У Великој Британији не постоје скрининг програми за одрасле. Постоји само рутински скрининг новорођенчади, који се односи на фенилкетонурију, хемоглобинска обољења и хипотироидизам.⁴⁴

У америчком праву је по питању генетског скрининга и државне политике, односно државних интереса било, историјски, доста лутања. Скрининг тестови су прихваћени у америчком друштву, иако они покрећу озбиљна питања о аутономији, стигматизацији, поверљивости, информисаном пристанку и ефикасности. Протекле две деценије сведоче о три таласа закона о генетском скринингу новорођенчади. Између 1963. и 1968. године, скрининг програм за фенилкетонурију увеле су 43 државе у САД, чинећи их обавезним за сву новорођенчад. Ово законодавство карактерише се као „незрело биомедицинско законодавство“. Од 1971. до 1974. године, у 17 држава донети су закони који промовишу скрининг за анемију српастих ћелија, који су били обавезни и, од 1986. године,

41 Elias/Annas: *Reproductive Genetics and the Law*, Year Book Medical Publishers, INC, Chicago. London. Copyright, 1987, 53–54.

42 Elias/Annas, *ibidem*.

43 Elias/Annas, *ibidem*, 54.

44 Mason et al., *op. cit.*, 183.

48 држава и Дистрикт Колумбија имају законе који регулишу скрининг новорођенчади. Генетски скрининг може да се спроводи у САД и над потенцијалним носиоцима генетских болести, фетусима и генетским даваоцима.⁴⁵ У америчкој литератури истиче се да су обавезни скрининг програми пре резултат историјске случајности, а не неке разумне политичке одлуке.⁴⁶ Америчка правна теорија стоји на становишту да *добровољне програме* треба употребити толико дуго док је изводљиво добити довољну информацију о делотворности и скрининг тестова и планираних интервенција; *обавезне законе* треба усвојити једино ако постоји разумна медицинска сигурност да су мере које се пишују и нужне за друштвено здравље и да су у стању да постигну своју законодавну сврху.⁴⁷ Слично, *Биеџичка комисија председника САД*, у свом Извештају из 1983. године, одобрава добровољне скрининг програме, али примећује да обавезни програми „који захтевају извршење поступка малог ризика, минимално наметљивог, могу бити оправдани ако би добровољно тестирање пропустило да спречи озбиљну повреду људи – као што су деца – који нису у стању да заштите сами себе“.⁴⁸

У Јапану је скрининг тест за препознавање боја дуго вршен на полупринудан начин у школама. Као резултат овог скрининга, неке школе су ограничавале појединце слепе за боје у шанси за више образовање и слободан избор предмета, док су поједине компаније у својим политикама запошљавања вршиле дискриминацију против слепих за боје. Из тих разлога, Јапанско офталмолошко удружење захтевало је од владе да одустане од скрининга за препознавање боја у школама. Удружење је захтевало, такође, да учбеници за основну школу не спомињу наследност слепила за боје као пример за пол везаног рецесивног наслеђивања. Сви медицински и антрополошки генетичари у Јапану противе се идеји о примењивању принудног и административног генетског скрининга. Они се залажу за добровољно саветовање са лекарима, за заштиту приватности и за друштвено образовање и просвећивање о генетским болестима.⁴⁹

Британски Саветодавни комитет о генетском тестирању (*Advisory Committee on Genetic Testing / ACGT*) стоји на становишту да циљеви било ког скрининг програма треба да буду јасно артикулисани од стране државе; сви програми треба да буду предмет строга

45 Elias/Annas, *op. cit.*, 53; 77.

46 Elias/Annas, *ibidem*, 79–80.

47 Elias/Annas, *ibidem*, 77.

48 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Screening and Counseling for Genetics Conditions*. US Government Printing Office, 1983 (цит. према: Elias/Annas, *ibidem*, 81).

49 K. Takagi: „Genetic Screening – Policymaking Aspects“, у: *Genetics, Ethics and Human Values: Human Genome Mapping, Genetic Screening and Gene Therapy*, Edited by Bankowski and A. M. Capron, CIOMS, Geneve 1991, 118–119.

надзора Националног скрининг комитета (*National Screening Committee*) и сваки програм треба да буде праћен непристрасним саветањем пре и после тестирања. Аутономни и приватни интереси сваког појединца захтевају *prima facie* поштовање и то треба имати на уму кад год се разматра увођење генетског скрининга становништва. Морални основ за увођење генетских скрининг програма неизбежно се доводи у питање ако ниједна подесна медицинска интервенција није могућа у присуству позитивног резултата генетског теста. Ако држава тежи за тим да унапређује интересе њених појединих грађана, пре него друштва као целине, постоји реална могућност за конфликт интереса када будући родитељи желе да знају податке о генетској конституцији њихове родбине да би направили потпунији, обавештени репродуктивни избор. Поставља се питање, наиме, да ли је интерес за генетску информацију из репродуктивних циљева довољан да оправда напад на приватне интересе родбине. Према мишљењу британског *Савјетодавног комитетa о генетском тестирању*, врло је тешко оправдати било који скрининг програм деце или одраслих који није праћен делотворним лечењем или третманом. Јачина државног интереса у унапређењу друштвеног здравља *per se* недовољна је да оправда довођење у питање (компромитовање) интереса појединаца у примању или непримању генетске информације о себи самима.⁵⁰

Vesna Klajn-Tatić

MEDICAL, ETHICAL AND LEGAL ISSUES WITH REGARD TO INDIVIDUAL AND GROUP GENETIC TESTING

Summary

Individual and group genetic testing represents collection of certain procedures used to determine actual or possible genetical problems of a individual (patient), or his/her family. Genetic information obtained through genetic testing reveals a score of personal genetic data which are so delicate that even the person who underwent testing (proband) may wish not to learn about their content. Revealing human genetic inclination to certain diseases may influence self-perception and result in a different attitude of the environment towards such person. This dimension of genetic data vindicates special legal protection of genetic privacy. On the other hand, genetic data differ from other personal data. They are not so strictly private, as are some other personal informations. A score of individuals or bodies may be inte-

⁵⁰ Цит. према: Mason et al., *op. cit.*, 183–184.

rested to learn the results of a genetic test. Family may wish to know if they may also be caught by disease, or if the disease might spread to their offspring. Insurance companies always take family history of diseases as one of the risk indices in assessing insurance premiums, however, genetic testing now offers, it seems, much more precise means based on scientific estimation or probability. Likewise, employers may have significant interest for data disclosure when it comes to employing individuals who are likely to suffer from hereditary diseases. Without any doubt, the state also has interest to lower the incidence of genetic diseases among population. Within the whole maze of interests presented above, it is unquestionable that there is a possibility for conflict with regard to control of individual's genetic data, and one has to admit that the outcome of a genetic test may influence one's life way before the actual manifestation of illness.

Key words: *Individual and group genetic testing. – Individual genetic data, i.e. genetic information. – “The right to ignorance”. – Genetic privacy. – Interests with regard to data derived from genetic testing.*