

Nogel Mónika

Internetes családfakutató oldalak és genetikai adatainak védelme



A biotechnológia fejlődésének és a genetikai vizsgálatok árcsökkenésének hála mára az átlagembernek is lehetősége van arra, hogy különböző célból genetikai vizsgálatot végeztessen. Míg az egészségügyi diagnosztikai genetikai vizsgálatok Európa-szerte szigorú, jogilag szabályozott rendszerben zajlanak,¹ az egyre népszerűbb családfakutató célú DNS-tesztek esetében kétséges, hogy minden esetben maradéktalanul érvényesülnek-e az – egyébként létező – adatvédelmi rendelkezések. A tanulmány célja annak rövid összegzése, hogy milyen kockázatokat rejt magában a genetikai adatok könnyelmű kiszolgáltatása a különböző családfakutató szolgáltatást nyújtó társaságok felé.

Bevezetés

A biotechnológia fejlődésének és a genetikai vizsgálatok árcsökkenésének köszönhetően mára az átlagembernek is lehetősége van arra, hogy különböző célból genetikai vizsgálatot végeztessen. Míg az egészségügyi diagnosztikai genetikai vizsgálatok Európa-szerte szigorú, jogilag szabályozott rendszerben zajlanak,² az egyre népszerűbb családfakutató célú DNS-tesztek esetében kétséges, hogy minden esetben maradéktalanul érvényesülnek-e az – egyébként létező – adatvédelmi rendelkezések. Az embert természetes kíváncsiság hajtja múltja, származása, ismeretlen rokonai megismerése iránt, és a – sok esetben kizárólag a profitra fókuszáló – genetikai magánlaboratóriumok szolgáltatásait kínáló gazdasági társaságok e természetes kíváncsiságot kihasználva könnyen képesek értékesíteni portékájukat. Egy, a *Science*-ben megjelent tanulmány³ már 2018 novemberében ismertetett egy kutatást, ahol az 1,28 millió egyén DNS-adatait tartalmazó adatbázisban lefuttatott keresések körülbelül 60%-a harmad-unokatestvért vagy annál közelebbi rokont azonosított. Prognosztizálták azt is, hogy a világszerte nyilvántartott genetikai adatok a közeljövőben valamennyi amerikai és európai természetes személyhez elvezethetnek.

¹ Louiza Kalokairinou et al.: Legislation of Direct-to-Consumer Genetic Testing in Europe: a Fragmented Regulatory Landscape. *Journal of Community Genetics* 9. (2018) 117–132.

² Kalokairinou et al. (2018): i. m.

³ Yaniv Erlich et al.: Identity Inference of Genomic Data Using Long-Range Familial Searches. *Science*, 362. (2018), 6415. 690–694.

A becslések szerint 2021 őszére immár meghaladta a 40 millió darabot az értékesített „otthoni” DNS-tesztek száma.⁴ A kíváncsiságnak tehát ára van: a magánszféra feláldozása, a rokoni-családi kapcsolatok stabilitásának kockáztatása stb. A legnagyobb veszély forrása az a tény, hogy a legnagyobb adatbázisokkal büszkélkedő szolgáltatók a tevékenységüket kivétel nélkül az Európai Unión kívül végzik,⁵ ezért a jogkövető magatartásukat nehéz kontrollálni, sőt, még a nyilvánvaló jogsértéssel szemben is nehéz fellépni. Több tanulságos eset mutatott rá, hogy a családfakutatás céljából rendelkezésre bocsátott adatokat az érintett beleegyezése nélkül az eredeti céltól eltérő módon használják fel,⁶ az USA-ban ráadásul arra is vannak példák, amikor a szolgáltatók megfelelő jogalap nélkül a nyomozó hatóságoknak biztosítottak hozzáférést az adatbázishoz.⁷ A genetikai adatok esetében az adatvédelmi tudatosság meglepő módon éppen napjainkra nem jellemző, amikor egyébként sok tekintetben előremutató változásokat tapasztalhatunk a tudatos adatkezelés terén. Például egyre népszerűbb a szülők körében az a nézet, hogy gyermekük személyiségi jogainak védelme érdekében a gyermek képmását nem teszik közzé a közösségi médiában.

A tanulmány célja annak rövid összefoglalása, hogy milyen kockázatokat rejt magában a genetikai adatok könnyelmű kiszolgáltatása a különböző családfakutató szolgáltatást nyújtó társaságok felé. Nem témája a cikknek a közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt egyéb (tehát nem családfakutató) célú genetikai tesztek bemutatása, továbbá nem képezi a tanulmány szűken vett tárgyát a forenzikus célú leszármazási vizsgálatok (*forensic geneology*, *forensic familial searching*) témaköre sem.

A genetikai adat mint a legkülönlegesebb különleges személyes adat

A természetes személyek személyes adatai közül egyes adattípusok fokozott védelmet élveznek. Az Európai Parlament és a Tanács 2016/679 rendelete a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK irányelv hatályon kívül helyezéséről (GDPR) 9. Cikk (1) bekezdése, valamint az információs önrendelkezési jogról és információszabadságról szóló 2011. évi CXII. törvény (Infotv.) 3. § 2. pontja a genetikai adatot egyértelműen ebbe a kategóriába – a különleges sze-

⁴ Libby Copeland: Genetic Testing is Changing Our Understanding of Who Fathers are. *The Washington Post*, 2021. június 18.

⁵ Az otthoni DNS-tesztet kínáló Ancestry és a 23andMe amerikai cégek, a MyHeritage székhelye Izrael.

⁶ Bermseok Oh: Direct-to-Consumer Genetic Testing: Advantages and Pitfalls. *Genomics & Informatics*, 17. (2019), 3.

⁷ Nina F. de Groot – Britta C. van Beers – Gerben Meynen: Commercial DNA Tests and Police Investigations: a Broad Bioethical Perspective. *Journal of Medical Ethics*, 47. (2021), 12.

mélyes adatok közé – sorolja.⁸ A genetikai adatok különlegessége, többek között, az alábbi jellemzőire vezethető vissza:⁹

- a genetikai információ képes egyedileg azonosítani az egyént,¹⁰ és egyidejűleg információt szolgáltat az illető vérrokonairól, sőt, még közösségekről (például etnikai csoport) is, méghozzá adott esetben az ő tudtuk és beleegyezésük nélkül is;
- a genetikai információ képes kizárni vagy megerősíteni az egyének közötti vérrokonságot;
- a genetikai adatokból további (akár különleges) személyes adatokra lehet következtetni, például egészségügyi adatokra is;
- a DNS-ből egyes szabad szemmel látható külső, fenotípusos jegyekre lehet következtetni;
- a genetikai adatot az egyén nem képes a saját akarata szerint módosítani;
- a genetikai információ sok esetben a tulajdonosa számára is ismeretlen;
- a genetikai információk könnyen kinyerhetők az egyén tudta vagy hozzájárulása nélkül;
- a genetikai adatok könnyen átvihetők egyik helyről a másikra;
- a genetikai adatok felhasználása az 1990-es évek óta világszerte elterjedt a bűnüldözésben;
- egyre gyakrabban alkalmazzák bűnüldözési célra a leszármazási vizsgálatokat is, holott a jogszabályi háttér még sok országban nincs meg hozzá, és számos etikai aggály is felmerült;
- az emberi genom titkát a mai napig nem ismerjük teljesen.

⁸ A genetikai adat fogalma mindkét jogforrás szerint az alábbi: egy természetes személy örökölt vagy szerzett genetikai jellemzőire vonatkozó minden olyan személyes adat, amely az adott személy fiziológiájára vagy egészségi állapotára vonatkozó egyedi információt hordoz, és amely elsősorban az adott természetes személyből vett biológiai minta elemzéséből ered.

⁹ European Commission: *Article 29 Data Protection Working Party*. Working Document on Genetic Data. 12178/03/EN 2004. március 17. 4–5.; Pádár Zsolt – Kovács Gábor – Kozma Zsolt: Molekuláris bűnjelek – Genetika a törvénytészen. *Magyar Tudomány*, 181. (2020), 5. 604–613.; Venetianer Pál: A DNS-szerkezettől a genomszerkezethez. *Magyar Tudomány*, 48. (2003), 5. 557–565.; Venetianer Pál: *A DNS szép új világa*. Budapest, Kulturtrade, 1998; Manfred Kayser: Forensic DNA Phenotyping: Predicting Human Appearance from Crime Scene Material for Investigative Purposes. *Forensic Science International: Genetics*, (2015), 18. 33–48.; Martin Enserink: Can This DNA Sleuth Hel Catch Criminals? *Science*, 331. (2019), 6019. 838–840.

¹⁰ Mint arra a *Nature*-ben 2021. év elején megjelent tanulmány felhívja a figyelmet, még az egyetértő ikrek genomja sem egyezik meg 100%-ban. Vö. Hakon Jonsson et al.: Differences between Germline Genomes of Monozygotic Twins. *Nature Genetics*, 53. (2021), 1. 27–34.

A fentiek fényében nem meglepő, hogy egyre több szerző érvel a „genetikai adatok kivételessége”¹¹ mellett. Eszerint a genetikai információ szignifikánsan különbözik az egyéb személyes adatoktól, ezért teljesen eltérő módon kell őket kezelni.¹²

A közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt genetikai tesztek adatvédelmi vonatkozásai

A közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt genetikai tesztek mibenléte

A közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt (*direct-to-consumer*, DTC) genetikai tesztek esetében a vevő néhány ezer forintért az interneten közvetlenül vásárolhatja meg a szolgáltatók által kínált szolgáltatáscsomagot:

- magát a tesztkészletet, mely postán érkezik, és a fogyasztó az útmutató szerint maga biztosítja a mintát, amit tesztelésre visszaküld;
- a laboratórium meghatározott pontokat vizsgál a beküldött mintán;
- a szolgáltató a rendelkezésére álló adatbázis adataiból következtetéseket von le, és %-os valószínűségben lehetséges rokonokat jelöl meg az adatbázisban;
- az eredményhez a fogyasztó legtöbbször egy egyedi azonosító segítségével fér hozzá.¹³

Kockázatok és mellékhatások

A tanulmány témaköréhez kapcsolódóan mindenekelőtt az adatvédelmi és információbiztonsági kockázatokról kell említést tenni.

Amint a fogyasztó a DNS-laboratórium számára lehetőséget biztosít a genetikai mintájának elemzésére, ez az adat egyedi azonosítóként szolgál az ő és vérrokonai vonatkozásában. Éppen a genetikai adatok már említett kivételes jellegéből fakad, hogy egyre többen kételkednek benne, hogy mód van a végleges anonimizálásukra.¹⁴ Több publikált tanulmányban igazolták például, hogy a széles körű genetikai kli-

¹¹ Angolul „genetic exceptionalism”.

¹² James P. Evans – Wylie Burke: Genetic Exceptionalism. Too Much of a Good Thing? *International Journal of General Medicine*, 10. (2008), 7. 500–501.

¹³ Anna Harris – Sally Wyatt – Susan E. Kelly: The Gift of Spit (and the Obligation to Return It): How Consumers of Online Genetic Testing Services Participate in Research. *Information, Communication and Society*, 16. (2013). 2. 236–257.

¹⁴ Jillian Slaight: Genetic Privacy in the Age of Commercial DNA Testing. *Wisconsin Policy Project*, 3. (2020), 1.

nikai kutatásokban részt vevő személyek anonimizált adatai viszonylag egyszerűen visszafejthetők.¹⁵

Nem kétséges, hogy valamennyi szolgáltató az érintett beleegyezésével szerzi meg az adatokat, ugyanakkor a szakirodalom megkérdőjelezi egyrészt azt a tényt, hogy a szolgáltatás igénybevételekor valóban tájékozott beleegyezésen alapul-e a hozzájárulás,¹⁶ másrészt azt, hogy a társaságok valóban kizárólag arra használják-e az adatokat, amire a minta tulajdonosától felhatalmazást kaptak.¹⁷ Az adott szolgáltatók által termelt profit nagysága mindenestre kétségessé teszi, hogy a nyereségük kizárólag a tesztek értékesítéséből és a családfakutató platformok üzemeltetéséből származik, és nem kereskednek az adatokkal.¹⁸ Kinek lehetnek értékesek ezek az adatok? Leginkább a különböző biotechnológiai teszteket lefolytató kutatásokhoz, a gyógyszergyárak kutatásaihoz elengedhetetlen a nagyszámú minta. Bármilyen módszerrel anonimizált adatok kerülnek is átadásra, kétséges, hogy ne lehetne őket a minta tulajdonosához vagy vérrokonaihoz kötni. Másrészt, a szolgáltatók csak olyan célokra használhatják fel az önként rendelkezésre bocsátott adatokat, amelyekhez maga az érintett kifejezetten hozzájárult. A tájékozott beleegyezés elve alapján tehát még ahhoz is kifejezett, előzetes és teljes körű hozzájárulás kell, hogy tudományos kutatás céljára anonimizált adatként kerüljenek átadásra a genetikai profiljaik/mintáik.¹⁹ A genetikai adatokkal összefüggésben ugyanakkor maga a tájékozott beleegyezés alapelve is sajátos kihívások elé néz. Egyrészt az érintett objektíve nem lehet képes valamennyi olyan jövőbeli következményre felkészülni (és ekként abba beleegyezni). Hiszen az adatok összekapcsolásával fény derülhet például arra, hogy egy sajátjának hitt gyermeknek más a vér szerinti apja, feltárulhat a titkos örökbefogadás ténye, korábban ismeretlen, komoly genetikai betegségre való hajlamról szerezhet tudomást az érintett, még akkor is, ha egyébként erre nem volt kíváncsi. Másrészt az érintett DNS-e a vérrokonai genetikai információját is hordozza, akik nem voltak abban a helyzetben, hogy a beleegyezésüket adják az adatok kezeléséhez, így az előzőekben felsorolt nem várt következmények úgy is érinthetik őket, hogy végképp el voltak zárva attól a döntéstől, kinek és milyen célból adnak hozzáférést az adataikhoz. Ugyanezen okból a „nem tudáshoz való jog” elve is új megközelítést igényel. Ez a jog arra vonatkozik, hogy minden cselekvőképess embert

¹⁵ Melissa Gyrek et al.: Identifying Personal Genomes by Surname Inference. *Science*, 339. (2013), 6117. 321–324.

¹⁶ Kayte Spector-Bagdady: Reconceptualizing Consent for Direct-to-Consumer Health Services. *American Journal of Law and Medicine*, 41. (2015), 4. 568–616.

¹⁷ Emilia Niemiec – Heidi Carmen Howard: Ethical Issues in Consumer Genome Sequencing: Use of Consumers’ Samples and Data. *Applied & Translational Genomics*, 8. (2016). 23–30.

¹⁸ *Global Direct-to-Consumer Genetic Testing Market By Test Type, By Distribution Channel, By Application, By Region, Forecasts to 2017–2027*. Emergen Research, 2020.

¹⁹ Eline M. Bunnik – A. Cecile J. W. Janssens – Maartje H. N. Schermer: Informed Consent in Direct-to-Consumer Personal Genome Testing: the Outline of a Model between Specific and Generic Consent. *Bioethics*, 28. (2014), 7. 343–351.

megilleti a jog, hogy a genetikai kódjukban kódolt – akár a jövőben fenyegető vagy nagy valószínűséggel kialakuló betegségekre vonatkozó – információ ismerete felett hatalmat gyakoroljanak.²⁰ Tehát dönthetnek úgy, hogy nem szeretnék tájékoztatást kapni ezekről az információkról. Könnyen felismerhető, milyen mértékben befolyásolhatja e jog érvényesülését, ha ilyen információkat egy vérrokon mások számára hozzáférhetővé tesz, ekként a nem kívánt információ teljesen váratlan csatornán is feltáruulhat az érintett előtt.

Az otthoni DNS-teszteket kínáló kereskedelmi szolgáltatók saját adatbázisukban szereplő adatok alapján értékelik ki a mintákat, és nyújtják a fogyasztóknak a szolgáltatásukat. A következtetések pontossága – többek között – az adatbázis nagyságától és a laboratóriumi elemzés megbízhatóságától függ. Vannak olyan dokumentált esetek például, amikor az apaság tényét tévesen kérdőjelezte meg egy-egy kereskedelmi teszt.²¹ Kétségtelen, hogy az ilyen tévedések nagyon komoly konfliktusokat és töréseket okozhatnak a családi kapcsolatokban,²² és az is nyilvánvaló, hogy erre nem lehet előzetesen felkészülni – ekként beleegyezni sem.

Az adatvédelmi aggályokkal szorosan összefügg az információs biztonság kérdése. Nyilvánvaló, hogy a genetikai adatok jogellenes megszerzése, kiszivárgása mekkora veszélyeket rejt magában. A biometrikus adatokat, ekként a genetikai kódot nem lehet egy elektronikus postafiók jelszavának módjára megváltoztatni, ezért bátran kijelenthetjük, hogy ha egy személy DNS-adatai engedély nélkül jogosulatlan kezébe jutnak, helyrehozhatatlan a kár. Ugyanakkor az információ nem kizárólag illegális szivárogtatás útján juthat ki az adatbázisokból. Elgondolkodtató például annak a 2020-ban lefolytatott kutatásnak az eredménye,²³ amely bebizonyította, hogy a legnagyobb közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt DNS-tesztek eredményeinek feltöltésére lehetőséget biztosító társaság adatbázisába 900 „kamu” genom feltöltésével már legalább egy allél pontosan ki fog rajzolódni a rosszhiszemű beavatkozó előtt. Igazolták azt is, hogy azoknál a társaságoknál, amelyek nem közös ősoktól örökölt azonos allélokat vagy szegmenseket²⁴ detektálnak, megközelítőleg 100 hamis genom feltöltésével már lehetőség nyílik egy genomra kiterjedő impu-tációra, tehát a hiányzó adat pótlására egy ahhoz hasonlóan vélt referenciapanel-ből.²⁵ Ekként nem túl nagy erőbefektetéssel lehet az anonimizált adatokat valós személyekkel összekötni.

²⁰ Benjamin E. Berkman – Sara Chandros Hull: The “Right Not to Know” in the Genomic Era: Time to Break From Tradition? *American Journal of Bioethics*, 14. (2014), 3. 28–31.

²¹ Macer Hall: False DNA Test Led Father to Reject Daughter. *The Telegraph*, 2001. február 11.

²² Andelka M. Phillips: *Buying your Self on the Internet: Wrap Contracts and Personal Genomics*. Edinburgh University Press, 2019. 52.

²³ Michael D. Edge – Graham Coop: Attacks on Genetic Privacy via Uploads to Genealogical Databases. *eLife*, 2020. január 7.

²⁴ Angolul IBS – segments identical by state.

²⁵ Edge–Coop (2020): i. m.

Releváns adatvédelmi jogi normák

A személyes adatok védelméhez való jog biztosítja, hogy az egyén maga rendelkezzen a személyével kapcsolatba hozható adatok nyilvántartásáról, felhasználásáról. Tehát a személyes adatokat (személy azonosítására alkalmas adatokat) csak az érintett beleegyezésével vagy jogszabályban előírt kötelezettség megléte esetén lehet kezelni. A személyes adatok védelméhez való jogot mint emberi jogot számos jogforrás tartalmazza. Megemlíthető a sorban az emberi jogok és az alapvető szabadságok védelméről szóló, Rómában 1950. november 4-én kelt egyezmény (EEJE) 8. cikkének (1) és (2) bekezdése, továbbá az Európai Unió Alapjogi Chartája 8. Cikkének (1)–(2) bekezdése is.

A GDPR a genetikai adatot különleges személyes adatnak tekinti. Emiatt a genetikai adat kezelése főszabály szerint tilos, kivéve, ha az érintett a kezeléshez kifejezett hozzájárulását adta, vagy közhatalmi adatkezelésről (például bűnüldözési cél) van szó.²⁶

A rendelet preambuluma (34) bekezdése értelmében: „A genetikai adatot olyan, a természetes személy örökölt vagy szerzett genetikai jellemzőivel összefüggő személyes adatként kell meghatározni, és amely az érintett személytől vett biológiai minta elemzésének – különösen kromoszómaelemzésnek, illetve a dezoxiribonukleinsav (DNS) vagy a ribonukleinsav (RNS) vizsgálatának, vagy az ezekből nyerhető információkkal megegyező információk kinyerését lehetővé tevő bármilyen más elem vizsgálatának – az eredménye.” Az (53) bekezdés lehetőséget ad a tagállamoknak, hogy „további feltételeket – például korlátozásokat – tarthatnak hatályban, illetve vezethetnek be a genetikai adatok, a biometrikus adatok és az egészségügyi adatok kezelésére vonatkozóan. Ez azonban nem akadályozhatja a személyes adatok Unión belüli szabad áramlását azokban az esetekben, amikor az említett feltételek az ilyen adatok határokon átnyúló kezelésére vonatkoznak.” A 29. cikk alapján létrehozott Adatvédelmi Munkacsoport (WP29) 4/2007 számú, személyes adat fogalmáról szóló véleménye az alábbiakra hívja fel a figyelmet: „A biometrikus adatok egyik jellegzetessége, hogy egyaránt tekinthetők az adott egyénre vonatkozó információ tartalmának (ezek az ujjlenyomatok Titiusz ujjlenyomatai), valamint olyan elemnek, amely kapcsolatot teremt az adott információ és az egyén között (ezen a tárgyon valaki az érintésével hátrahagyta ezeket az ujjlenyomatokat, és ezek az ujjlenyomatok megfelelnek a Titiuszéinak; tehát ezt a tárgyat Titiusz érintette meg). Ilyetén módon ezek tehát »azonosítókként« működhetnek. Az adott egyénhez fűződő egyedi kapcsolódásuk révén a biometrikus adatokat csakugyan fel lehet használni az egyén azonosítására. E kettős jellegzetesség megjelenik a DNS-adatoknál is,

²⁶ Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete (2016. április 27.) a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK rendelet hatályon kívül helyezéséről (általános adatvédelmi rendelet). L 119/1 (2016. május 5.) – GDPR 9–10. Cikk

amelyek információt nyújtanak az emberi testről, valamint lehetővé teszik a személy egyértelmű és egyedi azonosítását.”

Vajon figyelembe veszi-e a GDPR azt a tényt, hogy a genetikai adat nem csupán egy adott személyre vonatkozó információkat tartalmaz? Érdekes felidézni a genetikai adatra vonatkozó definícióját: „egy természetes személy örökölt vagy szerzett genetikai jellemzőire vonatkozó minden olyan személyes adat, amely az adott személy fiziológiájára vagy egészségi állapotára vonatkozó egyedi információt hordoz, és amely elsősorban az említett természetes személyből vett biológiai minta elemzéséből ered”.²⁷ Az a megközelítés, miszerint a rendelet tudomásul veszi, hogy a genetikai adat nem csupán az adott egyén személyes adata, levezethető a WP29 4/2007 véleményéből is: „Másképp az elhunyt személyekre vonatkozó információ élő személyekre is utalhat. Például az információ, miszerint az elhunyt Gaia vérzékeny volt, arra utal, hogy fia, Titusz is ugyanebben a betegségben szenved, hiszen ez az X kromoszómán található génhez kapcsolódik. Így, amikor az olyan információt, amely az elhunyt személyre vonatkozó adat, egyidejűleg az élőre is vonatkozó adatnak, valamint az irányelv hatálya alá tartozó személyes adatnak is tekinthetünk, az elhunyt személyes adata közvetve az adatvédelmi szabályok védelmét élvezheti.” Meggyőződésem szerint, ha a halottakra²⁸ igaz a fenti megállapítás, akkor az élő személyekre is vonatkozik.

A GDPR esetében nemcsak a személyi, de a területi hatályra is ki kell térnünk. Különösen arra figyelemmel, hogy – ahogy arról már korábban szó esett – a tanulmány tárgyát képező szolgáltatók az Unión kívül végzik a tevékenységüket. E tekintetben azonban a GDPR 3. cikk (2)–(3) bekezdése egyértelműen fogalmaz: „E rendeletet kell alkalmazni az Unióban tartózkodó érintettek személyes adatainak az Unióban tevékenységi hellyel nem rendelkező adatkezelő vagy adatfeldolgozó által végzett kezelésére, ha az adatkezelési tevékenységek: áruknak vagy szolgáltatásoknak az Unióban tartózkodó érintettek számára történő nyújtásához kapcsolódnak, függetlenül attól, hogy az érintettnek fizetnie kell-e azokért; vagy az érintettek viselkedésének megfigyeléséhez kapcsolódnak, feltéve hogy az Unió területén belül tanúsított viselkedésükről van szó. E rendeletet kell alkalmazni a személyes adatoknak a nem az Unióban, hanem olyan helyen tevékenységi hellyel rendelkező adatkezelő által végzett kezelésére, ahol a nemzetközi közjog értelmében valamely tagállam joga alkalmazandó.”

A hazai – a genetikai adatok bűnügyi célú kezelésétől eltérő célból történő kezelésére vonatkozó – jogforrások között az Infotv. mellett az *egészségügyi és a hozzájuk*

²⁷ Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete (2016. április 27.) a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK rendelet hatályon kívül helyezéséről (általános adatvédelmi rendelet). L 119/1 (2016. május 5.) – GDPR 14. Cikk 13. pont

²⁸ E helyütt érdemes megjegyezni, a GDPR személyi hatálya kizárólag az élő természetes személyekre terjed ki.

kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvényt (Eüak.), a *humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól* szóló 1998. évi XXI. törvényt (Hgtv.) kell megemlíteni. E jogforrások egyértelműen rögzítik a tájékoztatáshoz és önrendelkezéshez való jogot, és számos ezen jogok tartalmát kitöltő jogosítványokat.

A közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt genetikai tesztek kapcsán a Nemzeti Adatvédelmi Hatóság (NAIH) 2019. március 23-án adott ki közleményt.²⁹ Ebben a NAIH arra hívta fel a figyelmet, hogy bár az EU-n kívül tevékenykedő szolgáltatókra is kiterjed a GDPR hatálya, és ebből kifolyólag a genetikai adatok fokozott védelme is kiterjed, az érintetteket megillető jogok gyakorlása és érdekeik hatékony érvényesítése nehézségekbe ütközhet. Végezetül az alábbi megállapítást teszi a hatóság: „Mindezekből fakadóan a NAIH nem javasolja, hogy a genetikai adat meghatározására alkalmas minták és genetikai adatok kezelésével kapcsolatosan az adatkezelő által biztosítandó, többek között az adatkezelés körülményeit, az esetleges adattovábbítás címzettjeit, az adatkezelés időtartamát és az érintettek jogainak ismertetését részletesen tartalmazó megfelelő tájékoztatás és a genetikai adatok biztonságos kezelését célzó garanciák hiányában az érintettek DNS-minta elemzésén alapuló szolgáltatásokat vegyenek igénybe.”

Természetesen nem arról van szó, hogy az említett szolgáltatók székhelye szerinti államokban teljesen szabályozatlan lenne a közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt genetikai tesztek piaca. Az alapvető etikai alapelveket, amelyeket a genetikai adatok kezelése és felhasználása során be kell tartani, már a Humán Genom Projekt kapcsán lefektették a kutatók. A genetikai adatok kezelésére vonatkozó szövetségi szabályozás ugyanakkor nincs az Amerikai Egyesült Államokban. Egyedül a genetikai információon alapuló diszkrimináció tilalmát rendezi szövetségi szintű törvény (Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, röviden: GINA).

A közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt tesztekkel összefüggő tevékenységet végző gazdasági társaságok esetében a genetikai adatok védelme terén alapvetően e társaságok önszabályozó mechanizmusaira támaszkodnak az Egyesült Államokban. A legfontosabb eredménynek e körben a 2018-as *Privacy Best Practices for DTC Genetic Testing Services* című dokumentum tekinthető, amely a genetikai adatok kezelése kapcsán három alapvető elvet fogalmaz meg:³⁰

- a) *átláthatóság*: a szolgáltató nyújtson pontos tájékoztatást arról, milyen célokra használják fel a gyűjtött adatokat, hol gyűjtik, kinek adják át őket; nyújtsanak pontos tájékoztatást az adatszolgáltatás előnyeiről és kockázatáról és különösen arról, hogy milyen feltételek mellett adnak hozzáférést az adatokhoz a bűnüldöző szervek számára;

²⁹ Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság: *Adatvédelemmel kapcsolatos közlemények* (é. n.).

³⁰ Carson Martinez: *Privacy Best Practises for Consumer Genetic Testing Services. Future of Privacy Forum*, 2018. július 31.

- b) *a fogyasztó döntési joga*: a fogyasztó joga eldönteni, milyen célokra használhatják fel a genetikai adatait; ehhez írásbeli, előzetes, kifejezett hozzájárulást kell adni; a fogyasztót megilleti a hozzáférés és törlés joga is;
- c) *magas fokú adatbiztonság*: a szolgáltatóknak vállalniuk kell, hogy biztonságosan őrzik az adatokat.³¹

Kérdéses ugyanakkor, hogy mennyiben érte el a célját a „jó gyakorlatokat” tartalmazó kódex, ugyanis 2019-ben az egyik nagy piaci befolyással rendelkező családfakutató platformot üzemeltető társaság nyilvánosan elismerte, hogy együttműködik az FBI-jal, és szabad betekintést enged a nyomozó hatóságoknak a nyilvántartásukba. Az eset azért különösen érdekes, mert pár héttel a bejelentést megelőzően az *U.S. News* az adott társaság adatvédelmi szabályzatát kiáltotta ki a legbiztonságosabbnak és a legnagyobb garanciákat nyújtó szabályzatnak a piacon. Talán nem meglepő, de az adatvédelmi szabályzatban szó sem esett arról, hogy az érintettek hozzájárulása nélkül bárkinek (pláne a nyomozó hatóságoknak) bármilyen célból hozzáférést biztosíthatnának az adatokhoz.³²

Az USA-ban a legismertebb, a nyomozók által családfakutató platformok segítségével azonosított személy a Golden State-i gyilkos néven ismert bűnöző, James DeAngelo. DeAngelo számlájára legalább 13 emberölés és kb. 50 nemi erőszak volt írható 1974 és 1986 között, azonban nem sikerült a kilétét megállapítani. 2018-ban az egyik nyomozó önszorgalomból feltöltötte a gyilkos DNS-profilját az egyik internetes családfa- és DNS-egyezőket kereső oldalra. A weboldal a Golden State-i gyilkos 10–20 távoli rokonát azonosította (akik ugyanazon ükszülok leszármazottai voltak), és a nyomozás keretében egy családfát dolgoztak ki. Néhány hónapos nyomozás után DeAngelóra szűkült a gyanúsítottak köre. Titokban DNS-mintát vettek az autója kilincsről, az eredmény pedig egyezést mutatott a Golden State-i gyilkos profiljával. Megjegyzendő, hogy az eset Amerikában is számos jogi és etikai aggályt vetett fel.³³ Ha az európai uniós jogi szabályozást vizsgáljuk, a GDPR és a személyes adatoknak az illetékes hatóságok által a bűncselekmények megelőzése, nyomozása, felderítése, a vádeljárás lefolytatása vagy büntetőjogi szankciók végrehajtása céljából végzett kezelése tekintetében a természetes személyek védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 2008/977/IB tanácsi kerethatározat hatályon kívül helyezéséről szóló, 2016. április 27-i (EU) 2016/680 európai parlamenti és tanácsi irányelv (bűnügyi adatvédelmi irányelv) rendelkezéseire figyelemmel jogszerűen ilyen úton nem juthat a nyomozó hatóság bizonyítékhoz. Érdemes ugyanakkor a NAIH már hivatkozott közleményére visszaautalni, és szem előtt tartani, hogy

³¹ Martinez (2018): i. m.

³² Matthew Haag: FamilyTreeDNA Admits to Sharing Genetic Data With F.B.I. *The New York Times*, 2019. február 4.

³³ Ray A. Wickenheiser: Forensic Genealogy, Bioethics and the Golden State Killer Case. *Forensic Science International Synergy*, 1. (2019). 114–125.

az Európai Unió területén kívül működő szolgáltatók esetében nehéz ellenőrizni az adatkezelésre vonatkozó jogi előírások betartását, ekként azt is, hogy az érintettre és vérrokonaira vonatkozó genetikai információkat milyen célokra használják fel, és mely személyekkel vagy szervezetekkel osztják meg. Felvethető természetesen, hogy a bűnüldözés a társadalom érdekeit szolgálja, azonban nem feledhetjük el, hogy a bűn üldözésének célja nem áll mindenek felett, és az emberi jogok mindenkit megilletnek. A bűnözőket és a családtagjaikat is.

Összegzés

A tudomány és technológia fejlődésének eredményei az emberi kíváncsiság előtt is új kapukat nyitnak meg. Fontos azonban odafigyelni, kivel milyen adatokat osztunk meg, és milyen intézkedéseket teszünk a személyes adataink védelme érdekében. A genetikai adatok ebből a szempontból különleges bánásmódot érdemelnek. Egyrészt mivel genetikai kódunkat nem tudjuk akarataink szerint megváltoztatni. Másrészt mivel a DNS-ünk nemcsak rólunk, de vérrokonainkról is szenzitív információkat szolgáltat. A meggondolatlanul, nem jó kezekbe adott genetikai adatok több generáció életét keseríthetik meg. Eric Topol kardiológust idézve: „A genetikai vizsgálat morális próbatétel is egyben. Amikor valaki úgy dönt, hogy felméri a »jövő kockázatait«, fel kell tennie magának azt a kérdést is, hogy milyen jövőt hajlandó kockáztatni.” A legnagyobb probléma az, hogy a „hobbi” célból elvégzett DNS-vizsgálatok esetében ez a mérlegelés a legtöbb esetben elmarad.

Genealogy Sites and Genetic Data Privacy

Abstract

Due to the biotechnological developments and the reduction in the cost of genetic testing, DNA tests are available and affordable for the population. While genetic testing for health diagnostics is carried out under a strict, legally regulated system across Europe, in case of popular DNA testing for family tree research we have to face with different legal concerns. The aim of the study is to briefly summarise the risks involved in easily disclosing genetic data to companies providing various family tree research services.

Felhasznált irodalom

Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete (2016. április 27.) a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK rendelet hatályon kívül helyezéséről (általános adatvédelmi rendelet). L 119/1 (2016. május 5.).

Berkman, Benjamin E. – Sara Chandros Hull: The “Right Not to Know” in the Genomic Era: Time to Break from Tradition? *American Journal of Bioethics*, 14. (2014), 3. 28–31. Online: <https://doi.org/10.1080/15265161.2014.880313>

- Bunnik, Eline M. – A. Cecile J. W. Janssens – Maartje H. N. Schermer: Informed Consent in Direct-to-Consumer Personal Genome Testing: the Outline of a Model between Specific and Generic Consent. *Bioethics*, 28. (2014), 7. 343–351. Online: <https://doi.org/10.1111/bioe.12004>
- Copeland, Libby: Genetic Testing is Changing Our Understanding of Who Fathers are. *The Washington Post*, 2021. június 18. Online: <https://wapo.st/3yL96qM>
- De Groot, Nina F. – Britta C. van Beers – Gerben Meynen: Commercial DNA Tests and Police Investigations: a Broad Bioethical Perspective. *Journal of Medical Ethics*, 47. (2021), 12. Online: <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107568>
- Edge, Michael D. – Graham Coop: Attacks on Genetic Privacy via Uploads to Genealogical Databases. *eLife*, 2020. január 7. Online: <https://doi.org/10.7554/eLife.51810>
- Enserink, Martin: Can This DNA Sleight Hel Catch Criminals? *Science*, 331. (2019), 6019. 838–840. Online: <https://doi.org/10.1126/science.331.6019.838>
- Erlich, Yaniv – Tal Shor – Itsik Peer – Shai Carmi: Identity Inference of Genomic Data Using Long-Range Familial Searches. *Science*, 362. (2018), 6415. 690–694. Online: <https://doi.org/10.1126/science.aau4832>
- European Commission: *Article 29 Data Protection Working Party*. Working Document on Genetic Data. 12178/03/EN 2004. március 17. 4–5. Online: <https://bit.ly/3o8wKbN>
- Evans, James P. – Wylie Burke: Genetic Exceptionalism. Too Much of a Good Thing? *International Journal of General Medicine*, 10. (2008), 7. 500–501. Online: <https://doi.org/10.1097/gim.0b013e31817f280a>
- Global Direct-to-Consumer Genetic Testing Market By Test Type, By Distribution Channel, By Application, By Region, Forecasts to 2017–2027. *Emergen Research*, 2020. Online: <https://bit.ly/3ofrzqs>
- Gyrek, Melissa – Amy L McGuire – David Golan – Eran Halperin – Yaniv Erlich: Identifying Personal Genomes by Surname Inference. *Science*, 339. (2013), 6117. 321–324. Online: <https://doi.org/10.1126/science.1229566>
- Haag, Matthew: FamilyTreeDNA Admits to Sharing Genetic Data With F.B.I. *The New York Times*, 2019. február 4. Online: <https://nyti.ms/3cqX2DO>
- Hall, Macer: False DNA Test Led Father to Reject Daughter. *The Telegraph*, 2001. február 11. Online: <https://bit.ly/3zbZpD3>
- Harris, Anna – Sally Wyatt – Susan E. Kelly: The Gift of Spit (and the Obligation to Return It): How Consumers of Online Genetic Testing Services Participate in Research. *Information, Communication and Society*, 16. (2013), 2. 236–257. Online: <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.701656>
- Jonsson, Hakon et al.: Differences between Germline Genomes of Monozygotic Twins. *Nature Genetics*, 53. (2021), 1. 27–34. Online: <https://doi.org/10.1038/s41588-020-00755-1>
- Kalokairinou, Louiza et al.: Legislation of Direct-to-Consumer Genetic Testing in Europe: a Fragmented Regulatory Landscape. *Journal of Community Genetics*, (2018), 9. 117–132. Online: <https://doi.org/10.1007/s12687-017-0344-2>
- Kayser, Manfred: Forensic DNA Phenotyping: Predicting Human Appearance from Crime Scene Material for Investigative Purposes. *Forensic Science International: Genetics*, (2015), 18. 33–48. Online: <https://doi.org/10.1016/j.fsigen.2015.02.003>
- Martinez, Carson: Privacy Best Practises for Consumer Genetic Testing Services. *Future of Privacy Forum*, 2018. július 31. Online: <https://bit.ly/3IN3L6N>

- Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság: *Adatvédelemmel kapcsolatos közlemények* (é. n.). Online: <https://bit.ly/3oa8KoP>
- Niemiec, Emilia – Heidi Carmen Howard: Ethical Issues in Consumer Genome Sequencing: Use of Consumers' Samples and Data. *Applied & Translational Genomics*, 8. (2016). 23–30. Online: <https://doi.org/10.1016/j.atg.2016.01.005>
- Oh, Bermseok: Direct-to-Consumer Genetic Testing: Advantages and Pitfalls. *Genomics & Informatics*, 17. (2019), 3. Online: <https://doi.org/10.5808/GI.2019.17.3.e33>
- Pádár Zsolt – Kovács Gábor – Kozma Zsolt: Molekuláris bűnjelek – Genetika a törvénytérben. *Magyar Tudomány*, 181. (2020), 5. 604–613. Online: <https://doi.org/10.1556/2065.181.2020.5.4>
- Phillips, Andelka M.: *Buying your Self on the Internet. Wrap Contracts and Personal Genomics*. Edinburgh University Press, 2019. Online: <https://doi.org/10.3366/edinburgh/9781474422598.001.0001>
- Slaight, Jillian: Genetic Privacy in the Age of Commercial DNA Testing. *Wisconsin Policy Project*, 3. (2020), 1. 1–15. Online: <http://lnkiy.in/VgG1m>
- Spector-Bagdady, Kayte: Reconceptualizing Consent for Direct-to-Consumer Health Services. *American Journal of Law and Medicine*, 41. (2015), 4. 568–616. Online: <https://doi.org/10.1177/0098858815622191>
- Venetianer Pál: *A DNS szép új világa*. Budapest, Kulturtrade, 1998.
- Venetianer Pál: A DNS-szerkezettől a genomszerkezetig. *Magyar Tudomány*, 48. (2003), 5. 557–565. Online: <https://bit.ly/3PC5jTk>
- Wickenheiser, Ray A.: Forensic Genealogy, Bioethics and the Golden State Killer Case. *Forensic Science International: Synergy*, 1. (2019). 114–125. Online: <https://doi.org/10.1016/j.fsisyn.2019.07.003>