

STANOWISKO
Komitetu Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej PAN
w sprawie testów genetycznych i badań genomowych zlecanych za granicą
z dnia 26 lipca 2021 roku

Komitet zwraca uwagę na niepokojące doniesienia o masowych nadużyciach danych genomowych przez dalekowschodnie firmy biotechnologiczne, wykonujące usługowo testy wprost dla odbiorcy (DTC) oraz badania genomowe (sekwencjonowanie, NGS). Firmy te mogą sobie pozwolić na znaczne obniżenie oferowanych cen usług dzięki otrzymywanym dotacjom rządowym. Materiał biologiczny i dane genetyczne pozyskiwane są w kilkudziesięciu krajach świata, w tym również w Polsce, poprzez komercyjne wykonywanie testów genetycznych lub sekwencjonowanie materiału genetycznego. Bardzo poważne wątpliwości budzi poziom przestrzegania przez te firmy zasad etyki badań genetycznych. Wykazano, że podmioty te przechowują i re-analizują materiał biologiczny oraz dane genetyczne w zakresie daleko wykraczającym poza cel oryginalnie zlecanej procedury, bez wiedzy i zgody dawców. W wielu przypadkach dane genetyczne oraz osobowe przechowywane są wprost na rządowych serwerach.

Zebranie bardzo liczebnej i zróżnicowanej bazy danych genomów człowieka, często wraz z danymi fenotypowymi, daje możliwość zdominowania rynku farmaceutyków, laboratoryjnej diagnostyki medycznej, a nawet broni biologicznej. Spowodowało to oficjalne uznanie takich działań przez kontrwywiad USA jako zagrożenie dla bezpieczeństwa narodowego i ekonomicznego. Zagrożenie to dotyczy, choć w różnym stopniu, wielu krajów świata, w tym także Polski. Według przybliżonej oceny obecnie w dalekowschodnich laboratoriach może znajdować się ok. 100 000 kompletnych polskich genomów. Nad zawartymi w nich wrażliwymi danymi osobowymi nie ma żadnej kontroli.

Co w rzeczywistości dzieje się w laboratoriach na Dalekim Wschodzie jest nie do sprawdzenia. W Polsce, mimo braku kompleksowego uregulowania prawnego badań genetycznych dla celów zdrowotnych, taki stosunek do etyki badań jest nie do zaakceptowania.

Mając powyższe na uwadze, Komitet sugeruje polskim instytucjom naukowym, zlecającym sekwencjonowanie materiału genetycznego zagranicą, zrezygnowanie z usług dalekowschodnich firm biotechnologicznych, a w każdym razie zachowanie maksymalnej ostrożności w tym względzie. Dotyczy to także innych współprac z partnerami dalekowschodnimi w dziedzinie genetyki i biotechnologii. Polski rynek NGS jest w pełni zabezpieczony technicznie i jest w stanie zaspokoić krajowe potrzeby w tym zakresie. Także osoby indywidualnie wysyłające materiał biologiczny do badania przez firmy dalekowschodnie muszą zdawać sobie sprawę z zagrożeń prywatności i poufności ich danych genetycznych oraz braku kontroli nad faktycznym użyciem wysłanego materiału biologicznego (na ogół krew obwodowa czy wymaz z policzka).

Za Komitet:

/-/ prof. dr hab. med. Michał Witt
Przewodniczący