

## **STANOWISKO**

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

Komitet zwraca uwagę na niepokojące doniesienia o nadużyciach danych genomowych przez dalekowschodnie firmy biotechnologiczne, wykonujące komercyjne testy genetyczne wprost dla odbiorcy (DTC) oraz badania genomowe (sekwencjonowanie, NGS). Firmy te mogą sobie pozwolić na oferowanie niskich cen usług dzięki otrzymywanym dotacjom rządowym. Materiał biologiczny i dane genetyczne pozyskiwane są w kilkudziesięciu krajach świata, w tym również w Polsce.

Poważne wątpliwości budzi brak przestrzegania przez te firmy zasad etyki badań genetycznych. Wiadomo, że podmioty te przechowują i re-analizują materiał biologiczny oraz dane genetyczne w zakresie daleko wykraczającym poza cele oryginalnie zleconej procedury, bez wiedzy i zgody zleceniodawców. 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 za 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.

Komitet zaleca polskim instytucjom naukowym, wykonującym sekwencjonowanie materiału genetycznego za granicą, zrezygnowanie z usług dalekowschodnich firm biotechnologicznych, a w każdym razie zachowanie maksymalnej ostrożności w tym względzie. Dotyczy to także innych form współpracy 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.

Jednocześnie Komitet ponownie zwraca uwagę na konieczność wprowadzenia stosownych regulacji prawnych, które zapewnią bezpieczeństwo funkcjonowania rynku diagnostyki genetycznej.

Za Komitet:

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