

**STANOWISKO**  
**Komitetu Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej PAN**  
**w sprawie testów genetycznych i badań genomowych zlecanych zagranicą**  
**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 zleconej 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



**Stanowisko w sprawie testów genetycznych i badań genomowych zlecanych zagranicą z dnia 26 lipca 2021 roku podpisali:**

1. Prof. dr hab. Jerzy BAL, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa
2. Prof. dr hab. Ewa BARTNIK, Uniwersytet Warszawski
3. Prof. dr hab. Krystyna CHRZANOWSKA, Instytut-Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka, Warszawa
4. Prof. dr hab. Cezary CYBULSKI, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin
5. Prof. dr hab. Tadeusz DEBNIAK, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin
6. Prof. dr hab. Wojciech FENDLER, Uniwersytet Medyczny w Łodzi
7. Prof. dr hab. Agata FILIP, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
8. Dr hab. Paweł GAWLIŃSKI, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa
9. Dr hab. Maciej GIEFING, Instytut Genetyki Człowieka PAN, Poznań
10. Prof. dr hab. Olga HAUS, Collegium Medicum Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Bydgoszczy oraz Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka
11. Dr hab. Dorota HOFFMAN-ZACHARSKA, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa
12. Prof. dr hab. Anna JAKUBOWSKA, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin
13. Prof. dr hab. Danuta JANUSZKIEWICZ, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
14. Prof. dr hab. Barbara JARZĄB, czł. koresp. PAN, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowy Instytut Badawczy Oddział w Gliwicach
15. Prof. dr hab. Bogdan KAŁUŻEWSKI
16. Prof. dr hab. Janusz KOCKI, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
17. Prof. dr hab. Małgorzata KRAJEWSKA-WALASEK
18. Prof. dr hab. Maciej KURPISZ, Instytut Genetyki Człowieka PAN, Poznań
19. Prof. dr hab. Grzegorz KURZAWSKI, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin
20. Prof. dr hab. Janusz LIMON, czł. rzecz. PAN, Gdański Uniwersytet Medyczny
21. Prof. dr hab. Jan LUBIŃSKI, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin
22. Prof. dr hab. Andrzej MACKIEWICZ, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
23. Prof. dr hab. Jerzy Stanisław NOWAK
24. Prof. dr hab. Andrzej PŁAWSKI, Instytut Genetyki Człowieka PAN, Poznań
25. Dr hab. Natalia ROZWADOWSKA, Instytut Genetyki Człowieka PAN, Poznań
26. Prof. dr hab. Maria M. SĄSIĄDEK, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu
27. Prof. dr hab. Janusz SIEDLECKI
28. Prof. dr hab. Ryszard SŁOMSKI, Instytut Genetyki Człowieka PAN, Poznań
29. Dr hab. Marlena SZALATA, Uniwersytet Przyrodniczy w Poznaniu
30. Prof. dr hab. Michał WITT, Instytut Genetyki Człowieka PAN, Poznań
31. Prof. dr hab. Maciej WIZNEROWICZ, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu
32. Prof. dr hab. Iwona WYBRAŃSKA, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego
33. Prof. dr hab. Jacek ZAREMBA - czł. rzecz. PAN, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
34. Prof. dr hab. Ewa ZIĘTKIEWICZ, Instytut Genetyki Człowieka PAN, Poznań