www.mruni.eu

Giedrius MOZŪRAITIS

DAKTARO DISERTACIJA

Paciento privataus gyvenimo neliečiamumas: teoriniai ir praktiniai aspektai

SOCIALINIAI MOKSLAI,
TEISĖ (01 S)
VILNIUS, 2013

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

Giedrius Mozūraitis

PACIENTO PRIVATAUS GYVENIMO NELIEČIAMUMAS: TEORINIAI IR PRAKTINIAI ASPEKTAI

Daktaro disertacija
Socialiniai mokslai, teisė (01 S)

Vilnius, 2013

Daktaro disertacija rengta 2009–2013 metais Mykolo Romerio universitete.

Mokslinis vadovas:
prof. dr. Jonas Juškevičius (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01 S).

ISBN 978-9955-19-597-9
© Mykolo Romerio universitetas, 2013

TURINYS

ĮVADAS 5

TYRIMŲ APŽVALGA 8

1. Privataus gyvenimo neliečiamumas Konstitucinio Teismo jurisprudencijoje 13
2. Privatumo ir konfidencialumo santykis 15
   - 2.1. Privatumas 16
   - 2.2. Konfidencialumas 19
     - 2.2.1. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ir visuomenės intereso santykis 20
     - 2.2.2. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumą ribojantys pagrindai 23
       - 2.2.2.1. Grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei ir užkrečiamųjų ligų kontrolė 23
       - 2.2.2.2. Moksliniai tyrimai 27
     - 2.2.3. Valstybės institucijų teisė gauti paciento konfidencialią informaciją 29
3. Paciento ir jo šeimos santykio diskursas 35
   - 3.1. Paciento ir jo šeimos santykių etiniai aspektai 36
   - 3.2. Nepilnamečio paciento ir šeimos santykių bruožai 41
4. Paciento genetinės informacijos neliečiamumas 47
   - 4.1. Genetinės informacijos turinys 52
5. Genetinė diskriminacija 57
   - 5.1. Genetinė diskriminacija draudimo santykiuose 60
   - 5.2. Genetinė diskriminacija darbo santykiuose 66
6. Biologinės grupės narių tarpusavio santykių problematika 69
7. Genetikos mokslo iššūkis paciento privataus gyvenimo neliečiamumui 73
   - 7.1. Pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimas biobankuose 76
   - 7.2. Biobankų veiklos teisinio reguliavimo bruožai 80
   - 7.3. Biobankų veiklos principai 84
   - 7.4. Biobanko bankroto grėsmė 85
8. Nuosavybės teisės į biologinę medžiagą ir genetinę informaciją įgyvendinimas 87
9. Genetinės informacijos apsauga 90
10. Elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinės sistemos įtaka paciento privataus gyvenimo neliečiamumui 93
11. Asmens duomenų apsaugos reformos metmenys 95

IŠVADOS 97
LITERATŪROS SĄRAŠAS 99
SANTRAUKA 110
SUMMARY 124

ĮVADAS

Temos aktualumas ir disertacijos mokslinis naujumas. XX a. antrosios pusės esminiai valstybės demokratizacijos pokyčiai, tarp jų ir pacientų teisių gynimas, jų autonomijos reikalavimas, naujų asmens sveikatos priežiūros technologijų, metodų taikymas diagnostikoje ir gydyme turėjo tiesioginės įtakos ir pacientų teisių, įskaitant ir teisės į privataus gyvenimo gerbimą bei teisės į informaciją, raidai. Liberalios demokratijos sklaida buvo tiesiogiai susijusi su žmogaus teisių ir laisvių pripažinimu, kuris iš visuomenės reikalauja nuolatinių moralinių pastangų saugoti jos narių teises ir ieškoti tų teisių įgyvendinimo mechanizmų[1]. Šie procesai turėjo įtakos ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumui užtikrinti.

Konstitucijos 22 straipsnio 1 dalyje nustatyta, kad žmogaus privatus gyvenimas neliečiamas. Konstitucinis Teismas ne kartą[2] yra konstatavęs, kad ši teisė apima asmeninį, šeimos ir namų gyvenimą, žmogaus fizinę ir psichinę neliečiamybę, garbę ir reputaciją, asmeninių faktų slaptumą, draudimą skelbti gautą ar surinktą konfidencialią informaciją ir kt. Taigi, privatus žmogaus gyvenimas plačiąja prasme – individo asmeninis gyvenimas: gyvenimo būdas, šeiminė padėtis, gyvenamoji aplinka, santykiai su kitais žmonėmis, individo pažiūros, įsitikinimai, įpročiai, jo fizinė bei psichinė būklė, sveikata, garbė, orumas. Kita vertus, nors sąvoka *privatumas* vartojama dažnai, reikia pastebėti, kad ji dviprasmiška ir ginčytina. Paprastai privatumas siejamas su vienatve, savarankiškumu, individualumo saviraiška. Literatūroje sutinkama *informacinio privatumo* sąvoka, kuri apibrėžiama kaip asmens duomenų saugyklose esančios asmeninės informacijos apsaugos užtikrinimas nuo suinteresuotų trečiųjų asmenų, kuriems ši informacija neskirta. Minėta sąvoka apima ir šių duomenų tvarkymą: kaip ir kada asmeninė informacija turi būti perduodama tretiesiems asmenims, kaip ji surenkama, saugoma ir prižiūrima.[3]

Sveikatos teisėje paciento informacinis privatumas glaudžiai susijęs su konfidencialumo principo, kuris jau nuo Hipokrato laikų yra tapęs neatsiejama medicinos deontologijos dalimi, įgyvendinimu.[4] Plačiai išplitusi ir taikoma tiek Lietuvos, tiek kitų šalių sveikatos teisėkūroje šiuolaikinė asmens autonomijos doktrina, sparčiai besivyščiusi 1950–1960 metais[5],

---

1 Leonavičius, V.; Baltrušaitytė, G.; Naujokaitė, I. *Sociologija ir sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas*: *Lietuvos sveikatos priežiūros sistemos pertrūkiai ir tęstinumas*. Monografija. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2007, p. 6.

2 Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. spalio 21 d. nutarimas „Dėl vardų ir pavardžių rašymo Lietuvos Respublikos piliečio pase“. *Valstybės žinios*. 1999, Nr. 90-2662; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2000 m. gegužės 8 d. nutarimas „Dėl operatyvinės veiklos“. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 39-1105; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. rugsėjo 19 d. nutarimas „Dėl Telekomunikacijų, Operatyvinės veiklos įstatymų ir Baudžiamojo proceso kodekso“. *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 93-4000; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. spalio 23 d. nutarimas „Dėl viešojo asmens privataus gyvenimo apsaugos ir žurnalisto teisės neatskleisti informacijos šaltinio“. *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 104-4675; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. kovo 24 d. nutarimas „Dėl nuteistųjų korespondencijos cenzūros“. *Valstybės žinios*. 2003, Nr. 29-1196.

3 Alpert, S. A. Protecting Medical Privacy: Challenges in the Age of Genetic Information. *Journal of Social Issues,* 2003, 59(2):301–322.

4 Maehle, A. H. Protecting patient privacy o serving public interests? Challenges to medical confidentiality in imperial Germany. *Social history of medicine*. 2003, 3:383–401.

5 McHale, J.; Fox, M.; Murphy, J. *Health care law: Text, cases and materials*. London: Sweet & Maxwell, 1997, p. 317–319.

iš esmės paskatino gydytojų ir pacientų teisinių santykių informuoto sutikimo modelio ir teisinio paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo formavimąsi. Taigi, paciento privataus gyvenimo neliečiamumas glaudžiai siejamas ir įgyvendinimas atsižvelgiant į konfidencialumo principą, kuris grindžiamas paciento teise savarankiškai valdyti, naudoti ir disponuoti sveikatos informacija ir asmens sveikatos priežiūros specialistų ir kitų asmens duomenų valdytojų pareiga nepažeisti paciento teisės į sveikatos informaciją. Dėl šios sąsajos disertacijoje paciento privataus gyvenimo neliečiamumas traktuojamas ir tiriamas tik konfidencialumo principo ir paciento teisės į sveikatos informaciją aspektais.

Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo užtikrinimas yra viena iš problemų, su kuria praktikoje dažnai susiduria asmens sveikatos priežiūros specialistai ir bioteisės srities mokslininkai. Paciento privataus gyvenimo neliečiamumą saugo tarptautiniai ir nacionaliniai teisės aktai, tačiau neretai paciento sveikatos informacija turi būti atskleista paciento šeimos nariams dėl paties paciento elgesio, ligos pobūdžio ar kitų objektyvių priežasčių, todėl ypač aktualu suvokti, ar apskritai verta suteikti sveikatos informaciją apie pacientą jo šeimos nariams. Esant teigiamam atsakymui, aktualus tampa ir informacijos suteikimo apimties klausimas. Nors teisės doktrinoje, teisės aktuose ir teismų praktikoje pripažįstama, kad konfidencialumo principas nėra absoliutus ir gali būti ribojamas dėl visuomenės saugumo, nusikalstamumo prevencijos, visuomenės sveikatos arba kitų žmonių teisių ir laisvių apsaugos, tačiau ne visuomet aiškus faktinis konfidencialumo ribojimo pagrindas, įskaitant paciento sveikatos informacijos atskleidimo valstybės institucijoms atvejus. Atkreiptinas dėmesys, kad sparčiai vystantis genetikos mokslui vis sunkiau tampa užtikrinti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą. Naudojant genetinių tyrimų rezultatus, tai yra interpretuojant genetinę informaciją ir ją vertinant visos paciento sveikatos informacijos kontekste, galima prognozuoti paciento ateities sveikatos būseną. Tokia informacija apie asmens sveikatos riziką yra labai vertinga, nes laiku pritaikius prevencines priemones galima užkirsti kelią sunkioms ligoms atsirasti. Tačiau ši informacija turi ir kitokią vertę, reikalingą ne tik asmens sveikatos priežiūros sektoriuje, bet ir farmacijos, draudimo bei darbo santykių srityse. Pastarosiose srityse tokios informacijos panaudojimas gali sudaryti neteisėto diskriminavimo informacijos nešėjų atžvilgiu pagrindus. Europoje ir pasaulyje jau kuris laikas intensyviai gvildenama genetinės informacijos tema, nagrinėjamos etinės, socialinės ir teisinės tokios informacijos atskleidimo pasekmės. Be to, vis dažniau ir politikai bei patys rinkos dalyviai reaguoja į socialinį nerimą ir priima savireguliacines ar imperatyvaus pobūdžio reguliacines priemones, ribojančias genetinės informacijos naudojimą ir asmenų diskriminavimą.

Nauji asmens privataus gyvenimo neliečiamumo iššūkiai inspiravo Europos Komisiją 2012 m. sausio 25 d. paskelbti pasiūlymą[6] dėl naujojo asmens duomenų apsaugos Europos Sąjungos teisinio reglamentavimo pagrindų, kuris keistų šiuo metu galiojantį reguliavimą, nustatytą direktyvoje 95/46/EB „Dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo“. Asmens duomenų apsaugos reforma neabejotinai turės reikšmės ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumui užtikrinti, nes reforma siekiama įtvirtinti taip vadinamą „teisę būti pamirštam“. Be to, Lietuvoje įsibėgėja Elektroninė sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinė sistema, kuria sveikatinimo veiklos valdymo ir vykdomieji subjektai, sveikatos priežiūros paslaugas teikiantys ar gaunantys asmenys ir kiti asmenys, vykdydami teisės aktuose nustatytas funkcijas ar teikdami su sveikatinimo veikla susijusias paslaugas, valstybės ir teisės aktų nustatyta tvarka privalės teikti ir gauti duomenis. Šios sistemos įgyvendinimo sėkmė priklausys ir nuo iki šiol Lietuvoje

[6] Europos Komisijos informacija. Interaktyvus. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://ec.europa.eu/justice/newsroom/data-protection/news/120125_en.htm>.

diskutuojamų biobankų teisinio reguliavimo metmenų. Nors biobankai jau realiai veikia, dėl teisinio reguliavimo spragos jie kelia grėsmę paciento privataus gyvenimo neliečiamumui.

Lietuvos teisinėje literatūroje paciento privataus gyvenimo neliečiamumo klausimai plačiau nenagrinėti, bet užsienio šalių autorių publikacijų šia tema yra nemažai. Šį disertacija – pirmasis bandymas Lietuvoje sistemiškai ir kompleksiškai išanalizuoti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą sveikatos mokslo progreso, medicinos reformos ir praktinio taikymo aspektais. Remiantis teisės doktrina, teisės aktais, Europos Žmogaus Teisių Teismo ir kitų teismų praktika, analizuojamos paciento, jo šeimos narių ir asmens sveikatos priežiūros specialisto tarpusavio santykių teisinės ir faktinės prielaidos, skatinančios pagarbą paciento privatumui, kartu užtikrinant ir paciento šeimos narių teisių įgyvendinimą. Taip pat plačiau analizuojami paciento sveikatos informacijos konfidencialumą galimai ribojantys faktiniai pagrindai, mažiau aptarti mokslinėje literatūroje: grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei, užkrečiamųjų ligų kontrolė, moksliniai tyrimai. Atskleidžiama Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo jurisprudencija pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo srityje, analizuojama valstybės institucijų teisės gauti paciento konfidencialią informaciją teisiniai pagrindai, formos, informacijos teikimo procedūra. Pateikiama atvejų, kai asmens sveikatos priežiūros įstaigos negali valstybės institucijoms teikti konfidencialios paciento informacijos, analizė. Apžvelgiamos akademinės ir praktinės teisinės diskusijos apie sveikatos informaciją ir genetinės informacijos apsaugą, siekiant nustatyti pusiausvyrą tarp interesų grupių.

Tyrimo objektas – paciento teisė į privataus gyvenimo neliečiamumą.

Tyrimo tikslas – atskleisti paciento privataus gyvenimo neliečiamumo įgyvendinimo teorinius ir praktinius aspektus.

Tyrimui atlikti keliami tokie uždaviniai:

- Atskleisti privatumo ir konfidencialumo santykį.
- Išanalizuoti paciento sveikatos informacijos konfidencialumą galimai ribojančius faktinius pagrindus.
- Išsiaiškinti valstybės institucijų teisės gauti paciento konfidencialią informaciją teisinius pagrindus, būdus , informacijos teikimo procedūras.
- Nustatyti paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimo bruožus paciento šeimos atžvilgiu.
- Atskleisti genetinės diskriminacijos apraiškas.
- Išanalizuoti biobankų veiklos įtaką paciento privataus gyvenimo neliečiamumui.
- Išanalizuoti teisės doktrinos ir teismų praktikos nuostatas, kuriomis aiškinama ir taikoma paciento teisė į genetinę informaciją ir biologinę medžiagą.

Disertacijos praktinė reikšmė. Nepakankamas diskursas apie pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo teisę ir visuomenės intereso sąveikos atsispindi Lietuvos teisėkūroje, todėl disertacijoje pateiktos išvados gali būti vertingos formuojant sveikatos teisės politiką ir principus, rengiant ir įgyvendinant tam tikrus teisės aktus. Tyrimo rezultatai gali būti panaudoti tiek mokslinėje, tiek ir pedagoginėje veikloje toliau gilinantis į paciento privataus gyvenimo neliečiamumo problematiką, ypač atkreipiant dėmesį į sparčiai besiformuojantį biobankų tinklą. Disertacijoje tirtų paciento privataus gyvenimo neliečiamumo problemų išgryninimas yra aktualus tiek asmens sveikatos priežiūros specialistams, tiek patiems

pacientams, tiek ir kitiems asmens duomenų valdytojams, veikiantiems sveikatos informacijos gavimo ar teikimo srityse.

Ginamieji teiginiai:

- Paciento privataus gyvenimo neliečiamumas gali būti ribojamas dėl teisėtų paciento šeimos narių interesų.
- Nors paciento genetinė informacija yra sveikatos informacijos sudėtinė dalis, tačiau dėl jos išskirtinių, unikalių savybių prognozuoti asmens ateitį, tikslinga nustatyti tokios informacijos papildomas apsaugos priemones.
- Paciento genetinė informacija darbo santykiuose gali būti naudojama tik siekiant užtikrinti valstybės finansinių išteklių tinkamą ir efektyvų panaudojimą.

Tyrimo metodologija. Tyrimui atlikti pasirinkta **kokybinės turinio analizės strategija**, nes tyrimas siejamas su teksto pavidalu išreikštos informacijos interpretavimu. Atsižvelgiant į tyrimo objektą, tikslą, kokybiniams duomenims surinkti pasitelkiamas **dokumentų rinkimo metodas**. Dokumentai renkami įvertinus jų autentiškumą, patikimumą, reprezentatyvumą, prasmingumą. Renkami aktualūs tyrimo objektui nacionaliniai, užsienio šalių ir tarptautiniai teisės aktai, teismų precedentai, mokslinių žurnalų publikacijos, spaudos leidiniai, interneto medžiaga, oficialioji statistika, asmens sveikatos priežiūros įstaigų lokaliniai dokumentai. **Tyrimo imtis.** Mokslinės literatūros ieškota naudojantis Lietuvos integralios bibliotekų informacijos sistemos suvestiniu katalogu, Nacionalinės bibliotekos elektroniniu katalogu, laisvai prieinamomis ir Lietuvos nacionalinės Martyno Mažvydo bibliotekos ir Mykolo Romerio universiteto bibliotekos prenumeruojamomis duomenų bazėmis, pavyzdžiui: „Caselex“, „Ebrary“, „HeinOnline“, „Westlaw“ ir kt. Tyrimui atrinkti moksliniai straipsniai recenzuojamuose žurnaluose, įtrauktuose į tarptautines mokslo bazes, publikuoti ne ankščiau nei 1990 metais. Tyrimui atlikti reikalingos medžiagos dalį taip pat sudaro tik galiojantys aukščiausią juridinę galią turintys nacionaliniai, Europos Sąjungos ir tarptautiniai teisės aktai, reglamentuojantys pacientų teises. Teismų precedentai atrinkti vadovaujantis priėmusiosios institucijos kriterijumi, t. y. rinkti aktualūs Europos Žmogaus Teisių Teismo ir šalių kasacinių teismų procesiniai sprendimai bylose dėl paciento teisės į privataus gyvenimo neliečiamumą pažeidimo. Nemokslinei žurnalai, spaudos leidiniai ir kita literatūra naudojamasi atsižvelgiant į jos tinkamumą ir svarbą šiam tyrimui atlikti. **Duomenų analizės metodas – literatūros analizė**. Literatūra analizuota keturiais etapais: literatūros apžvalga; tyrimų sintezė; koncepto analizė, metasintezė. Analizuojant literatūrą, paciento teisė į privataus gyvenimo neliečiamumą apžvelgta iš įvairių teorinių perspektyvų. Ieškoma tarpusavio ryšių tarp skirtingų autorių teiginių, svarstoma, kaip juos pritaikyti sveikatos priežiūros teisiniuose santykiuose. Siekiama įžvelgti paciento autonomijos reikšmę atskleidžiant paciento teisės į privatų gyvenimo neliečiamumą ir visuomenės viešojo intereso tarpusavio ryšį. Gauti tyrimo rezultatai analizuojami ir interpretuojami. Tyrimui atlikti taip pat naudojami loginis, empirinis analizės, teleologinis, istorinis ir lyginamasis metodai.

TYRIMŲ APŽVALGA

Lietuvos teisinėje literatūroje paciento privataus gyvenimo neliečiamumo klausimai išsamiai nenagrinėti, bet šia tema nemažai rašyta užsienio mokslininkų. Toliau šioje dalyje apžvelgiami Lietuvos ir užsienio autorių tyrimai.

Lietuvoje pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą nagrinėjo A. Kabišaitis[7]. Jis suformulavo paciento informuoto sutikimo reikalavimus, paciento informavimo standartus, pacientui teiktinos informacijos apimtis ir turinį. Autorius taip pat išskyrė informacijos nepranešimo pacientui atvejus, išanalizavo reikalavimus pacientui, galinčiam duoti sutikimą. J. Juškevičius[8] plačiau nagrinėjo žmogaus orumo, žmogaus kūno integralumo ir neliečiamumo, autonomijos bei solidarumo principus, kurie neabejotinai turi įtakos ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimui. Informuoto sutikimo koncepciją taip pat analizavo A. Rudzinskas ir J. Kutkauskienė[9] bei E. Gruodytė ir L. Šalčiūtė-Pratkienė[10]. D. Borgienė[11] disertacijoje tirdama bei vertindama stacionarinėse asmens sveikatos priežiūros įstaigose gydytų pacientų galimybes realizuoti teisę į kokybišką sveikatos priežiūros paslaugą ir pacientų, pateikusių žalos sveikatai atlyginimo ieškinį teisme, galimybes įgyvendinti teisę į žalos sveikatai atlyginimą priėjo išvados, jog kas dešimtas respondentas nurodė, kad nebuvo privatumo, aptariant jo sveikatos būklę ar gydymą, kas penktam respondentui privatumas apskritai nebuvo svarbu. Autorės nuomone, gydymo įstaigų kultūros pokyčiai, pagrįsti paciento autonomijos principu, ir paciento gebėjimai žinoti bei pasinaudoti savo teisėmis sudaro vadybines prielaidas tobulinti sveikatos priežiūros paslaugų kokybę. Taip pat, ženklų indėlį į paciento autonomijos, informuoto sutikimo, apskritai sveikatos doktrinos tyrinėjimus įnešė M.Šimonis[12], tyręs paciento, kaip asmens autonomijos filosofinį pagrindimą ir sampratą, paciento autonomijos įgyvendinimą informuotu sutikimo institutu, teisę į informaciją kaip paciento autonomijos sąlygą, gydytojų ir pacientų teisinių santykių prigimtis ir atsiradimo pagrindus, bruožus ir pan. Informuoto sutikimo modelį filosofiniu, etiniu požiūriu gvildeno E. Gefenas[13]. Jis išnagrinėjo asmens autonomijos institutą kaip pagrindą įveikti gydytojo ir paciento teisinių santykių paternalistinį modelį. Minėtinas ir G. Andrulionio darbas[14], kuriame filosofiniu, etiniu, teisiniu požiūriu išsamiai analizuota asmens autonomijos sveikatos teisėje problema, asmens autonomijos ir laisvo asmens sutikimo sąryšis, informuoto sutikimo sampratą ir jos reikšmė, pateikta ir užsienio šalių biobankų veiklos analizė. V. Lukaševičienė[15] nagrinėjo genetinių duomenų išskirtinumo problemą, aprašė genetinių duomenų panaudo-

---

7 Kabišaitis, A. Paciento informuotas sutikimas: teoriniai ir praktiniai aspektai. *Teisė*. 2004, 50:62–77.

8 Juškevičius, J. Teisės principų taikymas norminant sveikatos priežiūros sritį. *Jurisprudencija*. 2008, 12(114): 7-17.

9 Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Pacientui teikiamos informacijos apimties ribojimo (neteikimo) koncepcijos. *Sveikatos mokslai*. 2008, 5: 1891-1897; Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Informuoto paciento sutikimas: teikiamos informacijos teisinio įvertinimo problemos. *Socialinių mokslų studijos*. 2009, 2(2): 321-338.

10 Gruodytė, E., Šalčiūtė-Pratkienė, L. Informuoto paciento sutikimo doktrinos samprata ir svarba sveikatos priežiūroje. *Teisės apžvalga*. 2013, 1(10): 136-170.

11 Brogienė, D. *Paciento teisės į kokybišką sveikatos priežiūros paslaugą ir žalos sveikatai atlyginimą*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, visuomenės sveikata. Vilnius: Vilniaus universitetas, 2010.

12 Šimonis, M. Gydytojų ir pacientų teisiniai santykiai. *Justitia*.2005, 2(56):58-63; Šimonis, M. Paciento autonomija: esmė ir įtvirtinimas Lietuvos teisėje. *Teisė*. 2006, 58:134-148.

13 Gefenas, E. *Šiuolaikinės medicininės etikos problemos:asmens autonomija ir paternalizmas*. Daktaro disertacija. Filosofijos mokslai. Vilnius, 1993.

14 Andrulionis, G. *Asmens autonomija sveikatos teisėje*. Daktaro disertacija. Socialiniai mokslai (teisė). Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2006.

15 Lukaševičienė, V. *Genetinių tyrimų ir kitų prognozuojamųjų duomenų panaudojimas draudimo tikslais* [interaktyvus], [žiūrėta 2012-12-14]. <http://bioetika.sam.lt/index.php?1707278206>.

jimo tarptautinį teisinį reguliavimą. K. P. Valuckas, Ž. Gudlevičienė, J. Didžiapetrienė[16] ištyrė biobankų bibliotekų kūrimo procesą, pateikė esamų biobankų tinklo ir infrastruktūros aprašymą, išanalizavo moderniuose biobankuose taikomas naujas duomenų kodavimo ir apsaugos sistemas, leidžiančias pacientų genetinę informaciją saugoti visiškai anoniminiu būdu, neatskleidžiant paciento tapatybės. Paciento autonomijos doktriną ir pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą epizodiškai aptarė ir T. Birmontienė[17]. Apie paciento privataus gyvenimo neliečiamumo problematiką yra užsiminta ir kitų Lietuvos autorių darbuose.[18]

Užsienio šalių mokslinėje literatūroje paciento privataus gyvenimo neliečiamumo aspektai analizuoti išties nemažai[19]. M. R. J. Woogara[20] aprašė pacientų teisės į privatumą koncepciją. Ji pabrėžė, kad privatumas yra pagrindinė žmogaus teisė, o sveikatos priežiūros specialistų pagarba pacientui yra gyvybiškai svarbi jo fizinei, psichinei, emocinei ir dvasinei gerovei. Anot autorės, sveikatos priežiūros specialistai pacientų privatumą gali pažeisti įvairiais būdais, pavyzdžiui: pažeisti teisę naudotis savo turtu, taip pat teisę į sveikatos informacijos konfidencialumą. Įvertindama tai, kad didžioji dalis asmens sveikatos priežiūros specialistų nėra susipažinę su tarptautiniais dokumentais, reguliuojančiais paciento teisės į privataus gyvenimo neliečiamumą apsaugą, siūlė parengti aiškią švietimo strategiją. J. W. DeCew[21] tyrė paciento privatumo vertę ir nagrinėjo alternatyvius pacientų sveikatos informacijos apsaugos būdus, kurie drastiškai neribotų sveikatos biotechnologijų pažangos. F. W. Hondius[22] labiau praktiniu aspektu analizavo tarptautinių teisės aktų turinį privataus gyvenimo neliečiamumo kontekste ir teikė siūlymus dėl jų tobulinimo. C. Jones[23] aprašė sveikatos informacijos konfidencialumo pažeidimo galimus atvejus, modeliavimo praktinius pavyzdžius ir kiekybinio tyrimo metodu aiškinosi respondentų požiūrį į konfidencialios informacijos atskleidimo galimybes priklausomai nuo faktinių aplinkybių. Panašų tyrimą atliko ir M. Guedj[24] su bendraautoriais. Jie, siekdami išsiaiškinti, kokiomis sąlygomis asmens sveikatos priežiūros specialistai gali pažeisti konfidencialumo principą norėdami apsaugoti paciento žmoną nuo lytiniu keliu plintančių ligų. Rezultatai parodė, kad dažniau patys pacientai, bet ne gydytojai, yra linkę pažeisti konfidencialumo principą nurodytu pagrindu.

---

16 Valuckas, K. P.; Gudlevičienė Ž.; Didžiapetrienė J. Biobankai – žmogaus biologinių audinių biobibliotekos individualizuotai ateities medicinai. *Medicinos teorija ir praktika,* 2012, 18 (4.2): 654–659.

17 Birmontienė, T. *Teisė į informaciją.* Vilnius: Lietuvos teisės universitetas, 2001.

18 Kilius, V.; Liubarskienė, Z. Paciento informuotumo problema. *Medicina.* 1996, 7:688–692; Pilietinių iniciatyvų centras. *Paciento teisė į privatumą:praktinės rekomendacijos.* Vilnius, 2005.

19 McHale, J.; Fox, M.; Murphy, J. *Health care law: Text, Cases and Materials*; O'Neill, O. Some limits of informed consent. *Journal of Medical Ethics.* 2003, 29:4–7; Carnerie, F. Crisis and Informed Consent: Analysis of a Law-Medicine Malocclusion. *American journal of law & medicine.* 1987, 12(1):55–97 ir kt.

20 Woogara, J. Human Rights and Patient's Privacy in UK Hospitals. *Nursing Ethics,* 2001, 8: 234–246.

21 DeCew, J. W. Alternatives for protecting privacy while respecting patient care and public health needs. *Ethics and Information Technology,* 1999, 1: 249–255.

22 Hondius, F.W. Protecting Medical and Genetic Data. *European Journal of Health Law,* 1997, 4: 361–388.

23 Jones, C. The utilitarian argument for medical confidentiality: A pilot study of patients' views. *Journal of medical ethics*. 2003, 6:348–352.

24 Guedj, M., *et. al*. Do french lay people and health professionals find it acceptable to breach confidentiality to protect a patient's wife from a sexually transmitted disease? *Journal of medical ethics*. 2006, 7: 414–419.

Kiekybinį tyrimą atliko ir G. Jenkins, J. F. Merz ir P. Sankar.[25] Jie analizavo pacientų konfidencialumo suvokimą ir nustatė, kad pacientai skirtingai suvokia konfidencialios informacijos turinį. Vieni respondentai manė, kad visa medicininė informacija yra konfidenciali, o kiti tokiai informacijai priskyrė tik itin jaurią, pavyzdžiui, su intymiu gyvenimu susijusią sveikatos informaciją. Dėl šių skirtumų autoriai rekomendavo gydytojams pripažinti, kad pacientai gali turėti savo konfidencialumo suvokimo modelius, tad ir gydytojo elgesys turėtų būti adekvatus paciento emociniam fonui. Konfidencialumo principo genezę ir jos transformaciją tyrė A. H. Ferguson.[26]

Paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimo šeimoje aspektus išsamiai analizavo R. Gilbar[27]. Autorius tyrė konfidencialumo pareigos įtaką šeimos interesams ir priėjo prie išvados, kad šeimos ir paciento interesų pusiausvyra reikalauja riboti konfidencialumo principą tiek, kiek tai susiję su paciento šeimos nariais. Panašius tyrimus vykdė ir K. R. Maji su bendraautoriais.[28] Ne tik teisinius, bet ir psichologinius aspektus dėl konfidencialios informacijos atskleidimo šeimos nariams įtakos terapiniam efektui aprašė L. Sperry.[29] Autorius įsitikinęs, kad konfidencialumo principo pažeidimas ir informacijos atskleidimas šeimos nariams teigiamai veikia pacientų lėtinių ligų gydymą. Iš esmės panašias išvadas suformulavo ir M. D. Pérez-Cárceles su bendraautoriais[30]. Kiekybinį tyrimą atliko T. Nyrhinen su bendraautoriais[31]. Jie siekė nustatyti nepilnamečių vaikų tėvų ir asmens sveikatos priežiūros specialistų požiūrį į paciento sveikatos informacijos konfidencialumo užtikrinimą Suomijos asmens sveikatos priežiūros įstaigose. Rezultatai nustebino, nes dauguma respondentų manė, kad pacientų sveikatos informacijos konfidencialumas yra užtikrintas. S. A. Alpert[32] analizavo privatumo ir viešosios politikos santykio pasekmes asmens sveikatos priežiūrai, asmens tapatybei ir šeimos santykiams, pereinant link sveikatos informacijos elektroninių įrašų.

Paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimą genetinio privatumo kontekste nagrinėjo M. R. Anderlik ir M. A. Rothstein[33]. Jie analizavo etinius, teisinius ir net politinius genetinės informacijos apsaugos klausimus. Autoriai siekė apibrėžti genetinės informacijos sąvoką, aiškinosi visuomenės požiūrį į privatumą, modeliavo galimą žalos riziką dėl genetinės informacijos privatumo pažeidimų. Taip pat pateikė įžvalgų dėl galimo biobankų bankroto. Pabrėžė genetinės informacijos svarbą draudžiant pacientų diskriminaciją.

---

25 Jenkins, G.; Merz, J. F.; Sankar P. A qualitative study of women's views on medical confidentiality. *Journal of medical ethics*. 2005, 9:499–504.

26 Ferguson, A. H. The lasting legacy of a bigamous duchess: the Benchmark precedent for medical confidentiality. *Social history of medicine*. 2006, 1:37–53.

27 Gilbar, R. Medical confidentiality within the family: The doctor's duty reconsidered. *International journal of law, police and the family.* 2004, 18:195–213.

28 Maji, K. R., *et. al*. A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *International Journal of Social Psychiatry* [interaktyvus], [žiūrėta 2011-05-27]. <http://isp.sagepub.com/content/early/2011/02/28/0020764010390442>.

29 Sperry, L. Therapeutic Response to Patients and Families Experiencing Chronic Medical Conditions. *The Family Journal,* 2009, 17: 180–184.

30 Pérez-Cárceles, M. D., *et. al*. Balancing confidentiality and the information provided to families of patients in primary care. *Journal of medical ethics*. 2005, 9:531–535.

31 Nyrhinen, T., *et.al.* Privacy and equality in diagnostic genetic testing. *Nursing Ethics,* 2007, 14(3):295–308.

32 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 310–311.

33 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. Privacy and confidentiality of genetic information: What Rules for the New Science? *Genomics Hum. Genet,* 2001, 2:401–433.

P. A. Roche ir G. J. Annas[34] siekė įrodyti, kad genetinė informacija skiriasi nuo kitos sveikatos informacijos ir aptarė, kas gali būti daroma norint apsaugoti genetinės informacijos privatumą. T. Mcgleenan[35] pasisakė dėl genetinių tyrimų pervertinimo ir jų panaudojimo ne sveikatos priežiūros srityse, bet, pavyzdžiui, draudimo srityje. Autoriaus nuomone, genetinių tyrimų paklausai įtakos turėjo mitų apie genetinę informaciją kūrimas, kas savaime iššaukė naujų grėsmių pacientų privataus gyvenimo neliečiamumui. R. Abbing[36] taip pat tyrė genetinių tyrimų ir genetinių technologijų įtaką pacientų privataus gyvenimo neliečiamumui, o M. J. Taylor[37] analizavo genetinės diskriminacijos koncepciją, bandė ją klasifikuoti ir taip paaiškinti principinių nuostatų išgryninimo sunkumą ir praktines problemas.

Gentinio privatumo tyrimų srityje minėtinas G. T. Laurie[38] darbas, kuriame tiriamas paciento privataus gyvenimo neliečiamumo turinys bei genetinės diskriminacijos problematika privatumo ir teisės nežinoti atžvilgiu[39]. Taip pat analizuotas darbdavių ir draudikų interesas savo veikloje naudoti pacientų genetinę informaciją. Paciento privataus gyvenimo neliečiamumo grėsmės draudimo teisiniuose santykiuose tyrė ir E. Feiring[40]. Jis pateikė argumentus dėl genetinės informacijos prieinamumo sveikatos draudimo rizikos prisiėmimo tikslais. Vieni iš jų susiję su sąžiningumo ir solidarumo principais. A. D. Moore[41] tyrė nuosavybės koncepcijas ir nustatė, kad sveikatos informacija, įskaitant ir genetinių tyrimų rezultatus, yra išimtinai tik paciento nuosavybė. S. M. C. Gibbons[42] su bendraautoriais atliko pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimo Islandijos, Švedijos, Estijos ir Didžiosios Britanijos biobankų veikloje tyrimą. Autoriai lygino valstybių teisinį reguliavimą, ypač atkreipdami dėmesį į pacientų sutikimo moksliniams tyrimas įgyvendinimą, biologinių medžiagų nuosavybės klausimus, paciento ir tyrėjo bendraautorystės iššūkius dėl sukurto tyrimo rezultato.

---

34 Roche, P. A.; Annas, G. J. Protecting genetic privacy. *Nature,* 2001, 2:392–396.

35 Mcgleenan, T. Genetic information and the challenge to Privacy. *International review of law computers & technology*, 1998, 12(3):535–546.

36 Abbing, R. Genetic Testing for Health Care Purposes, a Council of Europe Protocol. *European Journal of Health Law.* 2008, 15: 353–359.

37 Taylor, M.J. Problems of practice and principle if centring law reform on the concept of genetic discrimination. *European Journal of Health Law,* 2004, 11: 365–380.

38 Laurie, G.T. In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know. *European Journal of Health Law,* 1999, 6**:** 119–132.

39 Laurie, G.T. Challenging medical-legal norms the role of autonomy, confidentiality, and privacy in protecting individual and familial group rights in genetic information. *The Journal of Legal Medicine,* 2001, 22:1–54.

40 Feiring, E. Reassessing insurers access to genetic information: genetic privacy, ignorance, and injustice. *Bioethics.* 2009, 23(5): 300–310.

41 Moore, A.D. Owning genetic information and gene enhancement techniques: why privacy and property rights may undermine social control of the human genome. *Bioethics*, 2000, 14(2):97–119.

42 Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J.; *et. all.* Lessons from European Population Genetic Databases: Comparing the Law in Estonia, Iceland, Sweden and the United Kingdom. *European Journal of Health Law,* 2005, 12: 103–133.

1. Privataus gyvenimo neliečiamumas Konstitucinio Teismo jurisprudencijoje

Konstituciją[43] kaip teisinę realybę sudaro įvairios nuostatos – konstitucinės normos ir konstituciniai principai, kurie įvairiose Konstitucijos formuluotėse yra tiesiogiai įtvirtinti arba iš jų išvedami. Vieni konstituciniai principai konstitucinėse normose yra įtvirtinti *expressis verbis*, kiti, nors ir nėra įtvirtinti *expressis verbis* minėtose normose, jose atsispindi ir yra išvedami iš konstitucinių normų, taip pat iš kitų šiose normose atsispindinčių konstitucinių principų, iš konstitucinio teisinio reguliavimo visumos, iš Konstitucijos kaip svarbiausio valstybinės bendruomenės, pilietinės Tautos vertybių sistemą įtvirtinančio ir ginančio, visai teisės sistemai gaires nubrėžiančio akto, prasmės. Tarp konstitucinių principų ir konstitucinių normų negali būti ir nėra priešpriešos, visos konstitucinės normos ir konstituciniai principai sudaro darnią sistemą. Būtent konstituciniai principai į darnią visumą suveda visas Konstitucijos nuostatas, neleidžia, kad Konstitucijoje būtų vidinių prieštaravimų ar tokio jos aiškinimo, kai iškreipiama ar paneigiama kurios nors Konstitucijos nuostatos prasmė, kuri nors Konstitucijoje įtvirtinta ar jos ginama vertybė. Per konstitucinius principus atsiskleidžia ne tik Konstitucijos raidė, bet ir jos dvasia – tos vertybės ir siekiai, kuriuos Tauta Konstitucijoje įtvirtino pasirinkusi tam tikrą jos nuostatų tekstinę formą, kalbinę išraišką, nustačiusi tam tikras Konstitucijos normas, eksplicitiškai arba implicitiškai įtvirtinusi tam tikrą konstitucinį teisinį reguliavimą. Tad priešpriešos negali būti ir nėra ne tik tarp konstitucinių principų ir konstitucinių normų, bet ir tarp Konstitucijos dvasios ir Konstitucijos raidės: Konstitucijos raidės negalima aiškinti ar taikyti taip, kad būtų paneigiama Konstitucijos dvasia, kuri gali būti suvokta tik konstitucinį teisinį reguliavimą matant kaip visumą ir tik įvertinus Konstitucijos kaip visuomenės sutarties ir aukščiausios teisinės galios akto paskirtį. Konstitucijos dvasią išreiškia konstitucinio teisinio reguliavimo visuma, visos jos nuostatos – ir Konstitucijos tekste tiesiogiai išdėstytos Konstitucijos normos, ir Konstitucijos principai, taip pat ir tie, principai kurie išplaukia iš konstitucinio teisinio reguliavimo visumos ir Konstitucijos prasmės. Iš konstitucinio teisinės valstybės principo, kitų konstitucinių imperatyvų kyla reikalavimas įstatymų leidėjui, kitiems teisėkūros subjektams paisyti iš Konstitucijos kylančios teisės aktų hierarchijos. Šis reikalavimas *inter alia* reiškia, kad draudžiama žemesnės galios teisės aktais reguliuoti tuos visuomeninius santykius, kurie gali būti reguliuojami tik aukštesnės galios teisės aktais, taip pat, kad žemesnės galios teisės aktuose draudžiama nustatyti tokį teisinį reguliavimą, kuris konkuruotų su nustatytuoju aukštesnės galios teisės aktuose. Pagal Konstituciją su žmogaus teisių ir laisvių turinio apibrėžimu ar jų įgyvendinimo garantijų įtvirtinimu susijusį teisinį reguliavimą galima nustatyti tik įstatymu. Kita vertus, tais atvejais, kai Konstitucija nereikalauja įstatyminio tam tikrų su žmogaus teisėmis, jų įgyvendinimu susijusių santykių reguliavimo, šie santykiai gali būti reguliuojami ir įstatymo įgyvendinamaisiais teisės aktais, reglamentuojančiais žmogaus teisių įgyvendinimo procesinius (procedūrinius) santykius, atskirų žmogaus teisių įgyvendinimo tvarką ir pan., tačiau jokiomis aplinkybėmis įstatymo įgyvendinamaisiais teisės aktais

[43] Lietuvos Respublikos Konstitucija. *Valstybės Žinios*. 1992, Nr. 33-1014.

negalima nustatyti tokio su žmogaus teisėmis, jų įgyvendinimu susijusių santykių teisinio reguliavimo, kuris konkuruotų su nustatytuoju įstatyme.[44]

Konstituciniu teisinės valstybės principu turi būti vadovaujamasi ir taikant teisę. Taikant teisę *inter alia* būtina paisyti iš konstitucinio teisinės valstybės principo kylančių reikalavimų, pavyzdžiui: teisę taikančios institucijos turi paisyti asmenų lygiateisiškumo reikalavimo; negalima dukart bausti už tą patį teisės pažeidimą (*non bis in idem*); atsakomybė (sankcija, bausmė) už teisės pažeidimus turi būti nustatyta iš anksto (*nulllum poena sine lege*); veika nėra nusikalstama, jeigu tai nėra numatyta įstatyme (*nullum crimen sine lege*), ir kt. Šiame kontekste minėtina ir tai, kad konstitucinis teisinės valstybės principas reikalauja, kad jurisdikcinės ir kitos teisės taikymo institucijos būtų nešališkos, nepriklausomos, siektų nustatyti objektyvią tiesą ir sprendimus priimtų tik teisės pagrindu.[45]

Konstitucijoje yra įtvirtinta tokia žmogaus teisių ir laisvių samprata, kad vienų asmenų teisės ir laisvės sugyvena su kitų asmenų teisėmis ir laisvėmis. Konstitucinis Teismas 1997 m. vasario 13 d. nutarime[46] yra pažymėjęs, kad tarp asmens teisių ir laisvių ir visuomenės interesų neretai kyla konfliktų, o kartais atsiranda ir prieštaravimų. Demokratinėje visuomenėje tokie prieštaravimai sprendžiami derinant skirtingus interesus ir siekiant nepažeisti jų pusiausvyros ir vienas iš interesų derinimo būdų yra asmens teisių ir laisvių įgyvendinimo ribojimas. Prigimtinio žmogaus teisių ir laisvių pobūdžio pripažinimo principas nepaneigia to, kad žmogaus teisių ir laisvių įgyvendinimas gali būti ribojamas. Pagal Konstituciją, žmogaus konstitucinių teisių ir laisvių įgyvendinimą galima riboti, jeigu laikomasi šių sąlygų: tai daroma įstatymu; ribojimai yra būtini demokratinėje visuomenėje siekiant apsaugoti kitų asmenų teises, laisves ir Konstitucijoje įtvirtintas vertybes, taip pat konstituciškai svarbius tikslus. Minėtais ribojimais nėra paneigiama teisių ir laisvių prigimtis ir jų esmė, yra laikomasi konstitucinio proporcingumo principo.

Kaip jau minėta, Konstitucijos 22 straipsnio 1 dalyje nustatyta, kad žmogaus privatus gyvenimas neliečiamas. Konstitucijos 22 straipsnio 3 ir 4 dalys numato, kad informacija apie privatų asmens gyvenimą gali būti renkama tik motyvuotu teismo sprendimu ir tik pagal įstatymą. Įstatymas ir teismas saugo, kad niekas nepatirtų savavališko ar neteisėto kišimosi į jo asmeninį ir šeiminį gyvenimą, kėsinimosi į jo garbę ir orumą. Privatus žmogaus gyvenimas – tai individo asmeninis gyvenimas: gyvenimo būdas, šeiminė padėtis, gyvenamoji aplinka, santykiai su kitais žmonėmis, individo pažiūros, įsitikinimai, įpročiai, jo fizinė bei psichinė būklė, sveikata, garbė, orumas ir kt. Minėtos Konstitucijos 22 straipsnio nuostatos

---

[44] Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1995 m. spalio 26 d. nutarimas *„Dėl piliečių nuosavybės teisių į žemę atkūrimo“. Valstybės žinios.* 1995, Nr. 89-2007; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1996 m. gruodžio 19 d. nutarimas *„Dėl Lietuvos Respublikos valstybės paslapčių ir jų apsaugos“. Valstybės žinios.* 1996, Nr. 126-2962; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. birželio 3 d. nutarimas *„Dėl ministerijų reorganizavimo“. Valstybės žinios.* 1999, Nr. 50-1624; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2004 m. kovo 5 d. nutarimas *„Dėl socialinių pašalpų skyrimo ir mokėjimo nuostatų“. Valstybės žinios.* 2004, Nr. 38-1236.

[45] Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. gegužės 11 d. nutarimas *„Dėl Seimo statute numatytos apkaltos procedūros“. Valstybės žinios.* 1999, Nr. 42-1345; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2000 m. rugsėjo 19 d. nutarimas *„Dėl Baudžiamojo proceso kodekso nuostatų, skirtų įslaptinto liudytojo apklausai“. Valstybės žinios.* 2000, Nr. 80-2423; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. sausio 24 d. nutarimas *„Dėl Lietuvos Respublikos generalinio prokuroro atleidimo tvarkos“. Valstybės žinios.* 2003, Nr. 10-366.

[46] Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1997 m. vasario 13 d. nutarimas *„Dėl alkoholio ir tabako reklamos“. Valstybės žinios.* 1997, Nr. 15-314.

įtvirtina žmogaus teisę į privatumą. Konstitucinis Teismas ne kartą[47] yra konstatavęs, kad ši teisė apima asmeninį, šeimos ir namų gyvenimą, žmogaus fizinę ir psichinę neliečiamybę, garbę ir reputaciją, asmeninių faktų slaptumą, draudimą skelbti gautą ar surinktą konfidencialią informaciją ir kt. Savavališkai ir neteisėtai kišantis į žmogaus privatų gyvenimą kartu yra kėsinamasi į jo garbę bei orumą. Konstitucijos 22 straipsnio 4 dalies nuostata „įstatymas ir teismas saugo, kad niekas nepatirtų savavališko ar neteisėto kišimosi į jo asmeninį ir šeimyninį gyvenimą, kėsinimosi į jo garbę ir orumą" yra vienos svarbiausių žmogaus privataus gyvenimo neliečiamybės garantijų. Jomis žmogaus privatus gyvenimas saugomas nuo valstybės, kitų institucijų, jų pareigūnų, kitų asmenų neteisėto kišimosi.

Konstitucijos 21 straipsnio 2 dalyje nustatyta, kad žmogaus orumą gina įstatymas. Orumas – neatimama žmogaus kaip didžiausios socialinės vertybės savybė. Kiekvienas visuomenės narys turi prigimtinį orumą. Konstitucinis Teismas 1998 m. gruodžio 9 d. nutarime[48] konstatavo, kad prigimtinės žmogaus teisės – tai individo prigimtinės galimybės, kurios užtikrina jo žmogiškąjį orumą socialinio gyvenimo srityse. Pažymėtina, kad orumas būdingas kiekvienam žmogui – nesvarbu, kaip jis pats save ar kiti žmonės jį vertina. Konstitucijos 21 straipsnio 3 dalyje *inter alia* nustatyta, kad draudžiama žeminti žmogaus orumą. Taigi, Konstitucijoje yra įtvirtinta valstybės pareiga užtikrinti žmogaus orumo apsaugą ir gynimą. Tai, kad įstatymų leidėjas, reguliuodamas su žmogaus teisių ir laisvių įgyvendinimu susijusius santykius, turi garantuoti deramą jų apsaugą, yra viena iš žmogaus orumo kaip konstitucinės vertybės užtikrinimo prielaidų. Valstybės pareiga užtikrinti žmogaus orumo apsaugą ir gynimą reiškia ir tai, kad valstybės institucijos ir pareigūnai negali nepagrįstai riboti žmogaus teisių ir laisvių. Kiekvienu atveju į žmogų turi būti žvelgiama kaip į laisvą asmenybę, kurios žmogiškasis orumas yra gerbtinas. Valstybės institucijos ir pareigūnai turi pareigą gerbti žmogaus orumą kaip ypatingą vertybę. Asmens teisių ir laisvių pažeidimais gali būti pakenkta ir asmens orumui.

2. Privatumo ir konfidencialumo santykis

Tekste vartojamos terminologijos vienodas interpretavimas yra vienas iš raktų į produktyvų dialogą tarp visų suinteresuotų asmenų. Sąvokos *privatumas* ir *konfidencialumas* kartais vartojamos sinonimiškai. Jos dažniausiai taikomos apibūdinant tuos pačius visuomeninius teisinius santykius, tačiau nėra tapačios ir turi skirtingą paskirtį. M. R. Anderlik ir M. A. Rothstein[49] argumentuotai paaiškino šių sąvokų esmines reikšmes. Autorių nuomone, privatumas yra plati sąvoka, apimanti tiek prieigą prie paties asmens, tiek ir prieigą

---

[47] Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. spalio 21 d. nutarimas *„Dėl vardų ir pavardžių rašymo Lietuvos Respublikos piliečio pase". Valstybės žinios.* 1999, Nr. 90-2662; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2000 m. gegužės 8 d. nutarimas *„Dėl operatyvinės veiklos", Valstybės žinios.* 2000, Nr. 39-1105; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. rugsėjo 19 d. nutarimas *„Dėl Telekomunikacijų, Operatyvinės veiklos įstatymų ir Baudžiamojo proceso kodekso". Valstybės žinios.* 2002, Nr. 93-4000; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. spalio 23 d. nutarimas *„Dėl viešojo asmens privataus gyvenimo apsaugos ir žurnalisto teisės neatskleisti informacijos šaltinio". Valstybės žinios.* 2002, Nr. 104-4675; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. kovo 24 d. nutarimas *„Dėl nuteistųjų korespondencijos cenzūros". Valstybės žinios.* 2003, Nr. 29-1196.

[48] Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1998 m. gruodžio 9 d. nutarimas *„Dėl Baudžiamojo kodekso 105 straipsnio sankcijoje numatytos mirties bausmės". Valstybės žinios.* 1998, Nr. 109-3004.

[49] Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 405–406.

prie asmens informacijos. Privatumas taip pat siejamas ir su giliais emociniais, dvasiniais išgyvenimais, asmens autonomijos principo realizavimu. Kai žmonės nuogąstauja dėl savo privatumo pažeidimo, jie paprastai kalba apie rimtą grėsmę savo vidiniam pasauliui. Konfidencialumas, skirtingai nei privatumas, nėra siejamas su asmens išgyvenimais. Tai trečiųjų šalių, valdančių asmens privačią informaciją, įsipareigojimai, skirti apsaugoti asmens privatumą nuo trečiųjų asmenų, neturinčių leidimo gauti asmens privačios informacijos. Neatsiejamas elementas, susijęs su privatumo ir konfidencialumo įgyvendinimo užtikrinimu, yra informacinis saugumas. Jis susijęs su priemonėmis, kurių imamasi siekiant užkirsti kelią nesankcionuotai prieigai prie asmenų privačios ir konfidencialios informacijos. Naudojamos priemonės saugumui užtikrinti dažnai priklauso nuo technologijų kokybės ir saugumo aplinkybių. Akivaizdu, kad, saugant asmens duomenis, įrašytus į medicininę dokumentaciją, reikalingos tam įrengtos patalpos, o saugant duomenis informacinėje laikmenoje, gali užtekti ir kompiuterinės technikos. Senovės Graikijoje paciento paslaptis buvo garantuojama gydytojo pareiga neatskleisti iš paciento gautos informacijos, o šiandieninėje visuomenėje vien pažado ar įsipareigojimo nebeužtenka. Kita vertus, ar iš tikrųjų šiandieninėje visuomenėje paciento informacija yra saugesnė. Neretas atvejis, kuomet pacientų informacija atskleidžiama dėl informacinės sistemos gedimo ar neteisėtų trečiųjų asmenų veiklos.

Iš esmės būtų galima pritarti autorių nuomonei dėl privatumo ir konfidencialumo atskirties ir tai puikia iliustruos toliau aptariamas šių sąvokų turinys.

2.1. Privatumas

Kiekvienam žmogui reikia šiek tiek privatumo fizinei, psichinei, emocinei ir dvasinei gerovei užtikrinti. Taigi, kai pacientai yra hospitalizuojami arba net ir tuo atveju, jeigu jie savo namuose yra prižiūrimi sveikatos priežiūros specialisto, tikimasi, kad jų privatumas bus gerbiamas. Pagarba paciento privatumui kartu yra sudedamoji holistinės priežiūros dalis ir suteikia pacientui orumą bei sukuria pasitikėjimo atmosferą. Tai leidžia pacientams išreikšti save ir laisviau bei aktyviau dalyvauti savo sveikatos priežiūroje.[50]

Privatumas žmogų saugo ne tik nuo trukdžių ir sunkumų, kurie stabdo saviraišką ir santykių plėtrą, bet ir nuo invazijos, spaudimo, kylančių iš kitų asmenų siekio neleistinai pažinti kitą žmogų. Žmogui jautrios privačios informacijos nutekėjimo pavojus jaudina, kad žmogus yra tikrinamas, vertinamas, išjuokiamas, spaudžiamas, verčiamas ir kt. Privatumo apsauga sustiprina ir užtikrina laisvę nuo kitų asmenų veiksmų. Privatumo praradimas padaro žmogų pažeidžiamą, tada jis tampa konformistiškesnis, ne toks individualus ir kūrybiškas.[51]

Asmens sveikatos informacija yra privataus gyvenimo sudedamoji dalis. Tai ne kartą savo jurisprudencijoje konstatavo ir Europos Žmogaus Teisių Teismas. 2008 m. lapkričio 25 d. šis Teismas dvejose bylose prieš Lietuvą *A. v. Lithuania*[52] ir *B. v. Lithuania*[53] pabrėžė, kad asmens duomenų, įskaitant sveikatos informaciją, apsauga turi fundamentalią reikšmę gerbiant asmens privatų ir jo šeimos gyvenimą. Pagal šiame nutarime pateikiamą informaciją, pagarba sveikatos duomenų konfidencialumui teisinėse sistemose yra gyvybinis principas, saugomas

[50] Woogara, J. *supra* note 20, p. 239–240.

[51] DeCew, J. W. *supra* note 21, p. 251.

[52] *A. v. Lithuania*, 25 November 2008, no 36919/02.

[53] *B. v. Lithuania*, 25 November 2008, no 23373/03.

Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos[54] 8 straipsnio. Įstatymų leidėjas surinktai pacientų sveikatos informacijai suteikė ypatingo asmens duomenų statusą[55] ir tai yra suprantama, nes pats įstatymų leidėjas Sveikatos sistemos įstatymo[56] preambulėje pripažino, kad gyventojų sveikata yra didžiausia visuomenės socialinė ir ekonominė vertybė.

Kita vertus, asmuo, kreipdamasis pagalbos į sveikatos priežiūros specialistą, neišvengiamai turi atskleisti dalį savo privataus gyvenimo. Pagal Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 12 straipsnio 4 dalį,[57] pacientas kiek įstengdamas turi suteikti sveikatos priežiūros specialistams informacijos apie savo sveikatą, ligas, atliktas operacijas, vartotus ir vartojamus vaistus, alergines reakcijas, genetinį paveldimumą ir kitus pacientui žinomus duomenis, reikalingus tinkamai suteikti sveikatos priežiūros paslaugas. Taigi, pacientas, vykdydamas įstatymą, ir visų pirma siekdamas kuo geresnio gydymo veiksmingumo, paprastai nuoširdžiai ir išsamiai gydytojui papasakoja ne tik apie ligos simptomus, bet ir apie visą savo sveikatos būklę. Visa paciento gydytojui suteikta informacija tampa medicininių dokumentų dalis, todėl ne veltui įstatymų leidėjas numatė, kad konfidenciali sveikatos informacija gali būti suteikiama kitiems asmenims tik turint rašytinį paciento sutikimą, nes kiekvienas žmogus saugo savo gyvenimo privatumą ir tikrai nenori, kad jo kaimynai, draugai, darbdaviai ar negatyviai nusiteikę asmenys sužinotų pakankamai intymią informaciją (pvz., persirgtas ar esamas psichikos, lytiškai plintančias, genetines ar kt. ligas). Reikia atkreipti dėmesį ir į tai, kad žmogaus teisių doktrinoje (pavyzdžiui, *Z. v Finland*) visuotinai pripažįstama ir Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 9 straipsnio 1 dalyje numatyta, kad be paciento sutikimo teisės aktų nustatyta tvarka konfidenciali informacija gali būti suteikiama valstybės institucijoms.

Kaip jau minėta, paprastai privatumas siejamas su vienatve, savarankiškumu, individualumu. Pavyzdžiui, M. R. Anderlik bei M. A. Rothstein privatumą vertiną kaip individo fizinio kūno ar psichologinės būsenos nepriklausomumą nuo valstybės plačiąja prasme. Autorių nuomone, privatumas kaip tik padeda vystyti asmeninius santykius, nes tai paremta suvokimu, galimybe bet kada tokius santykius nutraukti.[58]

P. A. Roche ir G. J. Annas įsitikinę, kad privatumas apima ne tik jau minėtą informacinį privatumą (teisė kontroliuoti itin asmenišką ar intymią informaciją apie save), bet ir santykių privatumą (teisė pasirinkti asmeninius, intymius ryšius) bei sprendimų laisvę ir teisę pašalinti kitus iš savo asmeninės erdvės.[59] G. T. Laurie be informacinio privatumo išskyrė ir erdvinį privatumą, kuris pasireiškia galimybe tam tikroje teritorijoje būti fiziškai izoliuotam nuo kitų asmenų. Pavyzdžiui, tokio privatumo pasigendama, kai kažkas per garsiai ima kalbėti viešajame transporte.[60]

Vakarų visuomenėse asmenų privatus gyvenimas susiduria su prieštaravimais dėl jų pačių būtinybės integruotis su kitais. Baudžiamieji ir civiliniai įstatymai saugo žmogaus fizinę ir psichinę neliečiamybę, nes pažeidus asmens privatumą atsiranda ne tik fizinė, bet ir

---

54 Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija. *Valstybės žinios*. 1995, Nr. 40–987.

55 Lietuvos Respublikos asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo 2 straipsnio 8 dalis. *Valstybės žinios*. 1996, Nr. 102-2317.

56 Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas. *Valstybės žinios*. 1994, Nr. 63–1231.

57 Lietuvos Respublikos pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas. *Valstybės žinios*. 1996, Nr. 63-1479.

58 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 411.

59 Roche, P. A.; Annas, G. J. *supra* note 34, p. 393.

60 Laurie, G.T. *supra* note 38, p. 122.

psichinė žala. Pavyzdžiui, slaptas stebėjimas gali sukelti dvasinius išgyvenimus. Neteisėtai atskleidus ar panaudojus asmeninę informaciją apie asmens būklę, elgesį ar įpročius, galima padaryti įtakos jo atskirčiai nuo bendruomenės, toks žmogus gali tapti smurto ir diskriminacijos auka. Manoma, kad asmens privatumo apsauga tarnauja visuomenės labui, nes, nesant privatumo garantijų, nebus ir pasitikėjimo tarp visuomenės narių. Tai išryškintų visuomenės narių abejingumą bendruomeniniams interesams ir bendrų socialinių gėrių kūrimui bei jų apsaugai. Minėti dalykai svarbūs ir sveikatos priežiūros sektoriui, kai yra skatinamas gydytojo ir paciento tarpusavio pasitikėjimas. Saugodami privatumą užtikriname ne tik privačių individų, bet ir viešojo intereso apsaugą.[61]

Pamokantis atvejis buvo paskelbtas F. W. Hondius publikacijoje apie tai, kad 1996 metais teismas kaltu pripažino Prancūzijos Prezidento asmeninį gydytoją Claude Gubler, kuris kartu su žurnalistu Michel Gonod knygoje „Le grand secret" atskleidė mirusio Prancūzijos prezidento Mitterrando buvusią sveikatos būklę. Buvo motyvuojama, kad visuomenė turi teisę žinoti, ar asmuo, vadovaujantis šaliai, yra fiziškai ir psichiškai sveikas. Pastaruosius argumentus teismas įvertino kaip nepakankamus pažeisti paciento (nepriklausomai nuo socialinio statuso) privatumą.[62]

Asmeninės informacijos atskleidimas be žmogaus žinios tiesiogiai turi įtakos jo teisei į privatumą ir galimybei nepriklausomai nuo trečiųjų asmenų įtakos priimti sprendimus. Net jei asmuo informacijos atskleidimo atveju ir nepatiria tiesioginės turtinės žalos, tačiau labai tikėtina, kad moralinis nepasitenkinimas išliktų. Pavyzdžiui, apimtų jausmas tarsi po įsilaužimo į gyvenamąsias patalpas, nors vagystė dėl kokių nors subjektyvių ar objektyvių priežasčių nebūtų užbaigta.

A. D. Moore[63] paprastu pavyzdžiu puikiai iliustruoja privatumo sampratą. Įsivaizduokite, kad jūs dėvite pirštines, nes jums gėda dėl ant rankos esančio rando. Jūs neleidžiate nuimti pirštinės ir pamatyti jūsų rando. Taip jūs įgyvendinate savo teisę į privatumą, nes apribojate prieigą prie informacijos apie jūsų rankos randą. Analogiška situacija būtų, jei jūsų ranka, apmauta pirštine, būtų peršviesta rentgeno spinduliais, o nuotrauką būtų ketinama išplatinti viešai. Akivaizdu, kad iš pateikto pavyzdžio privatumas suvokiamas gerokai plačiau nei tiesioginis žvilgsnis į jūsų rankos randą. Jums visiškai nesvarbu, kokia forma tretieji asmenys sužinos apie jūsų randą, jums svarbu, kad apskritai jokiais būdais ši informacija nepatektų tretiesiems asmenims be jūsų sutikimo. Privatumas apsaugo žmogų nuo „smalsių akių ir ausų", valstybės institucijų, suinteresuotų privačių įmonių ir netgi kaimynų. Privatumas – tai demokratijos išraiškos forma ir jos garantas. Despotiškos režimo įtvirtintas siekis bet kokia kaina išlaikyti valdžią, pirmiausiai įgyvendinamas visiškai ribojant asmens privatumą. Žmogus negali jaustis visiškai saugus, jei neturi galimybių kontroliuoti savo asmeninės informacijos prieinamumo. Kiekvienas žmogus turi teisę kontroliuoti savo mintis, viltis, jausmus, taip pat turi teisę apriboti prieigą prie informacijos apie savo gyvenimą, šeimą ir draugus. Nors daugelis žmonių norėtų visiškai kontroliuoti bet kokią informaciją apie juos, tačiau tai neįmanoma dėl socialinės integracijos ir elementaraus bendravimo procesų. Kasdienėje veikloje žmogus sukuria ir palieka daugybę savo veiklos pėdsakų, kuriuos suinteresuoti asmenys gali rinkti ir galiausiai panaudoti prieš jį.

Privatumo nauda ir efektyvumu abejojančiųjų yra mažai arba išvis nėra, tačiau net ir tokiu atveju matomi ryškūs skirtumai tarp Europos Sąjungos ir Jungtinių Amerikos Valstijų (JAV) privatumo koncepcijų. Europos Sąjunga skiria didelį dėmesį būtinybei apsaugoti

61 Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 15–17.

62 Hondius, F.W. *supra* note 22, p. 365.

63 Moore, A.D. *supra* note 41, p. 104–105.

žmogaus orumą, o anglo-amerikietiška tradicija labiau rūpinasi teise apriboti prieigą kitiems. Jungtinių Amerikos Valstijų koncepcija sudaro aštresnę terpę ginčams dėl genetinės informacijos atskleidimo, tačiau nėra taip paprasta užtikrinti taip vadinamą „teisę būti vienam". Diskutuojama, ar toks teisės suabsoliutinimas prieštarautų medicinos etikoje įtvirtintiems principams.[64]

Sutinkant, kad privatumas yra viena iš pagrindinių vertybių, tai dar nereiškia, kad privatumas yra absoliuti vertybė. Privatumo apsauga visada pareikalaus ir sąnaudų, todėl kiekvienu konkrečiu atveju vertinama, ar siekiama nauda verta patirtų sąnaudų. Pacientų apklausų rezultatai parodė, kad trys ketvirčiai respondentų sakė, jog jiems labai svarbu, kad jų medicininiai įrašai būtų laikomi konfidencialiai. Įdomu, kad apklausus mokslininkus, dirbančius sveikatos sistemoje, duomenys skyrėsi tik nežymiai, t. y. 67 % visų respondentų manė, kad jų sutikimai yra reikalingi norint susipažinti su jų sveikatos informacija. Tyrimo baigiamasis klausimas skambėjo taip: „Ar tretiesiems asmenis be jūsų sutikimo gali būti leidžiama studijuoti jūsų genetinę informaciją?" Devyni iš dešimties respondentų atsakė neigiamai.[65]

Literatūroje pateikiami ir kiek kitokie duomenys. Suomijoje buvo atliktas tyrimas siekiant išsiaiškinti, ar Suomijos sveikatos priežiūros sistema gerbia pacientų privatumą. Duomenys buvo renkami metus laiko trijose universitetinėse ligoninėse. Rezultatai parodė, kad tiek suaugę pacientai, nepriklausomai nuo to, ar asmens sveikatos priežiūros paslaugos teikiamos jiems ar jų vaikams, tiek asmens sveikatos priežiūros specialistai patenkinamai vertino privatumo užtikrinimą. Minėti rezultatai taip pat atskleidė, kad dabartinė praktika atitinka etinius principus, tačiau daugiau priekaištų reikšta dėl genetinių tyrimų privatumo.[66]

Taigi, neabejojama, kad privatumas yra kiekvieno žmogaus autonomijos užtikrinimo garantas. Privatumas – tai mūsų vidinė būsena ir asmenybės identiteto išraiška, todėl labai svarbu, kad privatumą visuomet lydėtų konfidencialumo pareiga. Ši teisių ir pareigų vienovė įprasmina asmens nepriklausomumą nuo artimųjų, kaimynų, draugų ir galiausiai pačios visuomenės.

2.2. Konfidencialumas[67]

Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo teisinė legitimacija pirmiausiai gali būti atsekama iš tarptautinėse žmogaus teisių sutartyse, pavyzdžiui, Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio 1 dalyje įtvirtintos žmogaus teisės į privataus gyvenimo gerbimą. Ši teisė įtvirtinta ir Lietuvos Respublikos Konstitucijos 22 straipsnio 1 dalyje bei detalizuota Civilinio kodekso 2.23 straipsnio 1 dalyje.[68] Svarbios yra pastarosios nuostatos, susijusios su atskiros asmenų, besinaudojančių sveikatos priežiūros paslaugomis, grupės – pacientų privataus gyvenimo pažeidimu, t. y. duomenų apie asmens sveikatos būklę rinkimu bei paskelbimu pažeidžiant įstatymų nustatytą tvarką (2.23 straipsnio 2 ir 3 dalys).

---

64 Mcgleenan, T. *supra* note 35, p. 537.

65 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 418–419.

66 Nyrhinen, T., *et.al. supra* note 31, p. 298.

67 Skirsnis parašytas autoriaus publikacijų Mozūraitis, G. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribos. *Socialinių mokslų studijos*, 2011, 3(3):1129-1144 ir Mozūraitis, G. Paciento konfidencialios informacijos teikimo valstybės institucijoms teisinis reguliavimas. *Sveikatos mokslai*, 2013, 2(23): 5-13 pagrindu.

68 Lietuvos Respublikos civilinis kodeksas. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 74-2262.

Svarbus postūmis įtvirtinant valstybių įsipareigojimus užtikrinti asmens sveikatos informacijos konfidencialumą buvo Europos Tarybos Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija).[69] Lietuvoje pacientų privataus gyvenimo neliečiamumas plėtojamas ir specialiuose teisės aktuose, pavyzdžiui, Sveikatos sistemos, Biomedicininių tyrimų etikos,[70] Žmogaus audinių ir organų donorystės ir transplantacijos,[71] Psichikos sveikatos priežiūros,[72] Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymuose bei Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatyme.

Atkreiptinas dėmesys ir į tai, kad pacientų teisė į privataus gyvenimo neliečiamumą nėra absoliuti ir ji gali būti ribojama vadovaujantis Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio 2 dalyje nustatyta išimtimi, kai tai būtina demokratinėje visuomenėje valstybės saugumo, viešosios tvarkos ar šalies ekonominės gerovės interesams apsaugoti, siekiant užkirsti kelią teisės pažeidimams ar nusikaltimams, taip pat gyventojų sveikatai ar dorovei arba kitų žmonių teisėms ir laisvėms apsaugoti. Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 9 straipsnio 1 dalis be paciento sutikimo teisės aktų nustatyta tvarka leidžia paciento konfidencialią sveikatos informaciją suteikti valstybės institucijoms, kurioms Lietuvos Respublikos įstatymai suteikia teisę gauti konfidencialią informaciją apie pacientą. Minėtoje nuostatoje įtvirtinti kriterijai, numatantys, kad visais atvejais konfidencialios informacijos suteikimas turi atitikti protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus, tačiau nei šis įstatymas, nei kitas teisės aktas nereglamentuoja protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principo turinio, t. y. iš esmės įstatymų leidėjas kiekvienu konkrečiu konfidencialios informacijos suteikimo atveju leidžia spręsti pačiam asmens duomenų valdytojui, kuris dažniausiai yra asmens sveikatos priežiūros įstaiga. Toks teisinis neapibrėžtumas sudaro sąlygas dažnai pažeisti pacientų sveikatos informacijos konfidencialumą. Valstybinės duomenų apsaugos inspekcija yra nustačiusi, kad tikrintos asmens sveikatos priežiūros įstaigos neįgyvendina tinkamų organizacinių ir techninių duomenų saugumo priemonių,[73] o Žurnalistų etikos inspektorius viešai išreiškė susirūpinimą dėl neteisėto sveikatos informacijos paskelbimo žiniasklaidoje.[74]

2.2.1. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ir visuomenės intereso santykis

Konfidencialumas sveikatos priežiūroje pirmiausiai yra etinis principas, skatinantis pasitikėjimą tarp asmens sveikatos priežiūros specialisto ir paciento. Konfidencialumo

---

69 Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija). *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 97-4258. 10 str. 1 d.

70 Lietuvos Respublikos biomedicininių tyrimų etikos įstatymas. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 44-1247.

71 Lietuvos Respublikos žmogaus audinių ir organų donorystės ir transplantacijos įstatymas. *Valstybės žinios*. 1996, Nr. 116-2696.

72 Lietuvos Respublikos psichikos sveikatos priežiūros įstatymas. *Valstybės žinios*. 1995, Nr. 53-1290.

73 *Tikrinimų poliklinikose dėl pacientų ypatingų asmens duomenų tvarkymo automatiniu būdu rezultatų apibendrinimas* [interaktyvus], [žiūrėta 2010-12-23]. <http://www.ada.lt/images/cms/File/naujienu/Polikliniku_tikrinimai.pdf>.

74 *Žurnalistų etikos inspektoriaus 2008-02-05 pareiškimas Nr. V2-10 „Dėl viešųjų asmenų sveikatos informacijos skleidimo"* [interaktyvus], [žiūrėta 2010-12-23]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter/zetika?r_id=4523&k_id=1&d_id=76439>.

principo ištakos glūdi hipokratinėje medicinos etikos tradicijoje.[75] Gydytojai nuo seniausių laikų įpareigoti saugoti savo pacientų paslaptis,[76] Nesant pasitikėjimo, pacientai vengs gydytojui atskleisti reikšmingą informaciją apie save, o gydytojas, tikėtina, dėl informacijos trūkumo negalės greitai ir tiksliai diagnozuoti ligos, atlikti reikiamų laboratorinių ar kitų tyrimų, skirti tinkamo ir efektyvaus gydymo.

Svarbu tai, kad pacientai gydytojui patikėtą sveikatos informaciją linkę maksimaliai apsaugoti[77] ir tikisi, kad gydytojas jokiais atvejais be paties paciento sutikimo tos informacijos neatskleis tretiesiems asmenims, įskaitant ir paciento šeimos narius.[78] Pacientai nelinkę suteikti prioriteto visuomenės interesams ir siekia aktyviai ginti savo privatumą. Atskiro individo teisių, kuriomis realizuojamas jo moralinis unikalumas, visuma sudaro visuomenės pripažįstamą asmens autonomiją. Žmonės formuluoja tikslus, motyvus jiems pasiekti, renkasi tikslų įgyvendinimo priemones ir aktyviai planuoja savo ateitį. Autonomija tokiu būdu apimtų ne tik teisę į savo kūną, bet taip pat ir į informaciją apie save, savo gyvenseną ir, be abejo, sveikatą. Taip pat ir teisė kontroliuoti asmeninę informaciją tampa neatskiriama asmens autonomijos dalimi.[79]

Kaip jau minėta, paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principas nėra absoliutus, jei tai susiję su visuomenės interesais. Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio 2 dalyje nustatyta išimtis, kada asmens teisė į privatų gyvenimą gali būti apribota įstatymo numatytais atvejais, kai tai būtina demokratinėje visuomenėje valstybės saugumo, viešosios tvarkos ar šalies ekonominės gerovės interesams, siekiant užkirsti kelią teisės pažeidimams ar nusikaltimams, taip pat gyventojų sveikatai ar dorovei arba kitų žmonių teisėms ir laisvėms apsaugoti. Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 9 straipsnio 3 dalis nors ir įpareigoja užtikrinant paciento teisę į privataus gyvenimo neliečiamumą, vadovautis nuostata, kad paciento interesai ir gerovė yra svarbesni už visuomenės interesus, tačiau leidžia ir riboti minėtą nuostatą, kai tai būtina visuomenės saugumo, nusikalstamumo prevencijos, visuomenės sveikatos arba kitų žmonių teisių ir laisvių apsaugai.

Tai patvirtina ir Europos Žmogaus Teisių Teismo praktika, pavyzdžiui, 1997 m. rugpjūčio 27 d. byloje *M. S. v. Sweden*.[80] Teismas vienbalsiai nusprendė, kad nebuvo Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio pažeidimo, nes Socialinis draudimo biuras turėjo pagrįstų priežasčių iš gydymo įstaigos reikalauti ypatingų duomenų apie pareiškėjos sveikatą. Pagal bylos faktinius duomenis, Socialinio draudimo biuras, tirdamas M. S. skundą, iš gydymo įstaigų gavo išrašus iš M. S. ligos istorijos apie 1981 m. spalio 9 d. patirtą sužalojimą darbe ir, nustatęs, kad pareiškėjos liga nėra susijusi su sužalojimu darbe, atmetė M. S. prašymą dėl kompensacijos.

Taigi, esant teisiniam ir faktiniam pagrindui, paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principas gali būti ribojamas, tačiau dažnas subjektų (darbdavių, draudikų ir kt.)

---

75 Pilietinių iniciatyvų centras. *supra* note 18, p. 12.

76 Pagal Hipokrato priesaiką (V a. pr. Kr.) gydytojas prisiekia: „Visa, ką gydydamas matysiu ar girdėsiu, ar šiaip ką, net ir nekviestas gydyti, patirsiu apie žmonių įprastą gyvenimą, nutylėsiu ir laikysiu paslaptyje, jei nebus reikalo tai viešai paskelbti".

77 Schoenberg, R.; Safran, C. Internet based repository of medical records that retains patient confidentiality. *British medical journal*, 2000, 7270: 1199–1203.

78 Jenkins, G.; Merz, J. F.; Sankar P. *supra* note 25, p. 501.

79 O'Brien, J.; Chantler, C. Confidentiality and the duties of care. *Journal of medical ethics*. 2003, 1:36–40.

80 *M. S. v. Sweden*, 27 August 1997, no. 74/1996/693/885.

piktnaudžiavimas teise ar duomenų valdytojų elementarus nerūpestingumas bei gydytojų ir pacientų švietimo (kvalifikacijos) stoka, sukelia individo, gydytojo ir visuomenės interesų konfliktą sveikatos priežiūros paslaugų teikimo sferoje. Keli iš iškalbingesnių pavyzdžių užfiksuoti Jungtinių Amerikos Valstijų praktikoje. Paauglė, lankydama savo mamą, dirbančią ligoninėje, iš jos darbo kompiuteryje esančių įrašų sužinojo pacientų asmens duomenis ir nusprendė pajuokauti. Paskambinusi pacientams melagingai juos informuodavo, kad pastarųjų ŽIV ar nėštumo testai yra teigiami. Viena iš pacienčių, sužinojusi apie tariamą nėštumą, bandė nusižudyti. Kitas išskirtinis atvejis, kai vienos Jungtinių Amerikos Valstijų ligoninės kelių tūkstančių pacientų medicininės dokumentacijos įrašai kelis mėnesius buvo viešai skelbiami viename interneto tinklalapyje.[81]

Akivaizdu, kad neteisėti konfidencialios informacijos atskleidimo atvejai gali sukelti nerimą pacientams dėl jų sveikatos informacijos saugumo. Tyčinis ar neatsargus sveikatos informacijos atskleidimas tretiesiems asmenims tik kraštutiniais atvejais gali sukelti grėsmę paciento sveikatai ar gyvybei, tačiau, tikėtina, dažniau gali turėti įtakos paciento finansinei ir socialinei padėčiai. Pavyzdžiui, darbdaviai gali siekti nutraukti darbo santykius ar atsisakyti juos sudaryti su tais darbuotojais, apie kuriuos gauta sveikatos informacija leidžia darbdaviui manyti, kad darbuotojas nesugebės tinkamai vykdyti darbo funkcijų ar kad darbdavys patirs papildomų išlaidų. Draudikai neteisėtai gautą sveikatos informaciją gali panaudoti nustatydami didesnę draudimo įmoką, atsisakydami ją išmokėti ar apskritai nesutikdami apdrausti asmenį dėl tariamai per didelės rizikos. Kiti verslo subjektai, pavyzdžiui, farmacijos įmonės ir pan., paciento sveikatos informaciją gali panaudoti rinkodaros tikslais. Galiausiai, sveikatos informacija gali būti panaudota ir neteisėtoms veikoms, pavyzdžiui, vagystei iš gyvenamųjų patalpų įvykdyti, kol pacientas yra hospitalizuotas asmens sveikatos priežiūros įstaigoje.

Šiame kontekste minėtina Europos Žmogaus Teisių Teisme 2008 m. nagrinėta byla *I v. Finland*[82], kurioje konstatuotas Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio pažeidimas, nes asmens sveikatos priežiūros įstaiga, kuri tuo pačiu metu buvo ir pacientės darbdavys, neužtikrino pacientės, sergančios ŽIV virusu, sveikatos informacijos konfidencialumo, nes apie jos ligą sužinojo bendradarbiai. Darbuotoja dėl to turėjo nutraukti darbo santykius bei pakeisti gyvenamąją vietą ir tai sukėlė neigiamų išgyvenimų ne tik jai, bet ir jos vaikui.

Ne mažiau svarbi teorinė ir praktinė problema yra konfidencialios pacientų sveikatos informacijos panaudojimo visuomenės interesams teisėtumas. Viena vertus, keltinas klausimas, kas ir kokiu tikslu gali turėti prieigą prie pacientų sveikatos informacijos duomenų. Pavyzdžiui, ypatinga sveikatos informacijos panaudojimo svarba iškyla sveikatos politikos lygmenyje, kai siekiama didinti teikiamų sveikatos priežiūros paslaugų efektyvumą bei tobulinti jų administravimą, kartu racionaliai panaudojant ribotus ekonominius išteklius. Kita vertus, galima pagrįstai oponuoti pernelyg plačiam pacientų sveikatos informacijos panaudojimui. Pvz., R. Anderson[83] kritikuoja Didžiosios Britanijos teismo sprendimą, leidžiantį privačiai farmacijos įmonei pacientų sveikatos informaciją (nuasmenintą) naudoti rinkodaros tikslais ir įrodinėja, kad tai ne tik prieštarauja medicinos etikai ir pažeidžia Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvenciją, bet ir gali sudaryti prielaidas didinti vaistų kainas.

---

81 Cohen, S. M. Patient confidentiality. *The american journal of nursing.* 2000, 9:24HH-24AAA.

82 *I v. Finland,* 17 July 2008, no. 20511/03.

83 Anderson, R. Undermining data privacy in health information: New powers to control patient information contribute nothing to health. *British medical journal*. 2001, 7284: 442–443.

Net jei ir įtvirtinami teisėto pacientų sveikatos informacijos panaudojimo visuomenės interesams pagrindai, išlieka kitas klausimas: ar visuomet būtina gauti paciento sutikimą panaudoti jo sveikatos informaciją, kai tai nėra susiję su paties paciento gydymu. Pvz., J. Chalmers ir R. Muir[84] aptarė Škotijoje vykusias diskusijas, per kurias buvo atkreiptas dėmesys į didėjančias papildomas finansines išlaidas bei biurokratines procedūras, vilkinančias procesą. Įvertinus visa tai ir bandant išlaikyti interesų pusiausvyrą, škotai suformulavo išvadas, kad: su pacientų sveikatos informacija galima susipažinti esant „reikalingumo žinoti" (angl. „need to know") pagrindui; pacientams turi būti išaiškinami jų sveikatos informacijos panaudojimo atvejai; pacientai gali atsisakyti atskleisti savo sveikatos informaciją tretiesiems asmenims, tiesiogiai nesusijusiems su paciento gydymu, tačiau tokiu atveju jie turi suvokti tiesioginę ar netiesioginę neigiamą įtaką savo ir kitų asmenų sveikatai; būtina atskirai reglamentuoti pacientų sveikatos informacijos atskleidimą tretiesiems asmenims, nesusijusiems su paciento gydymu; su pacientų sveikatos informacija galima susipažinti sveikatos priežiūros paslaugų planavimo, vadybos, mokslo tikslais, jei užtikrinamas pacientų anonimiškumas.[85]

Taigi, nors paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principas yra paciento autonomijos išraiška ir garantas, tačiau jis nėra absoliutus, jei tai susiję su visuomenės interesais, todėl, siekiant atskleisti paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ir visuomenės intereso santykį, toliau tikslinga panagrinėti kai kuriuos galimus konkrečius paciento sveikatos informacijos konfidencialumą ribojančius pagrindus.

2.2.2. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumą ribojantys pagrindai

2.2.2.1. Grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei ir užkrečiamųjų ligų kontrolė

Praktikoje asmens sveikatos priežiūros specialistai dažnai sprendžia dilemą, ar riboti sveikatos informacijos konfidencialumą. Jei taip, kokiu mastu tai daryti, esant pagrindui įtarti, kad jų pacientų elgesys gali sukelti grėsmę kito asmens sveikatai ar gyvybei.

C. Jones[86] tyrimo metu nustatė, kad 93 % visų respondentų mano, jog gydytojai neturi teisės atskleisti paciento sveikatos informacijos tretiesiems asmenims be paciento informuoto sutikimo. Tiesa, tokie rezultatai gauti respondentams nediferencijuojant klinikinių atvejų. Rezultatai radikaliai skyrėsi, kai tiems patiems respondentams buvo užduotas tas pats klausimas, tačiau jau nurodžius penkis konkrečius atvejus: 1) pacientas atskleidžia gydytojui, kad jam dažnai būna epilepsijos priepuoliai, tačiau jis nenori netekti teisės vairuoti automobilį; 2) pacientas serga venerine liga ir prašo gydytojo nepranešti apie tai sutuoktinei; 3) pacientas, turintis psichikos sutrikimų, pasako gydytojui, kad jo kaimynas persekioja jį, todėl jis ketina nužudyti kaimyną; 4) pacientas prisipažįsta, kad jis seksualiai išnaudojo savo dukterį ir dėl to nori medicininės pagalbos, bet nenori, kad dar kas nors apie tai sužinotų; 5) pacientas hospitalizuotas po autoįvykio ir gydytojas įtaria, kad pacientas yra neblaivus. Dauguma respondentų sutiko, kad gydytojas privalo riboti paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principą vaiko seksualinio išnaudojimo atveju (86 %) ir vairuotojo, sergančio epilepsija,

---

[84] Chalmers, J.; Muir, R. Patient privacy and confidentiality: The debate goes on; The issues are complex, but a consensus is emerging. *British medical journal*. 2003, 7392:725–726.

[85] Anonimiškumas konstatuojamas, kai nenaudojamas asmens vardas, pavardė, asmens kodas, adresas, pašto indeksas ir pilna gimimo data (leidžiama naudoti gimimo metus ir mėnesį).

[86] Jones, C. *supra* note 23, p. 350.

atveju (64 %). Kitais atvejais tik pusė visų respondentų palaikė sveikatos informacijos konfidencialumo principo ribojimą.

Šis tyrimas atskleidžia nevienareikšmišką pacientų požiūrį į sveikatos informacijos konfidencialumo ribojimą. Pažymėtina, kad ne tik atskirų individų nuomonės skiriasi dėl paciento sveikatos konfidencialumo principo pažeidimo, bet ir nacionalinių teisės sistemų požiūris nėra vienodas. Ne visų valstybių teisė „grėsmę kito asmens sveikatai ar gyvybei" pripažįsta kaip teisėtą pagrindą atskleisti paciento sveikatos informaciją tretiesiems asmenims.

Minėtus atvejus gerai iliustruoja JAV Kalifornijos Aukščiausiojo Teismo *Tarasoff* byloje (1974 m.) suformuotas precedentas, nustatantis, kad gydytojas, žinodamas, jog jo pacientas ketina nužudyti ar sunkiai sužaloti kitą asmenį, privalo imtis priemonių informuoti ir apsaugoti galimą auką. Ši taisyklė vėliau buvo inkorporuota tiek į JAV, tiek ir į Didžiosios Britanijos medicinos etikos kodeksus. Tačiau Prancūzijos medicinos etikos kodekse numatytas profesinio konfidencialumo laikymosi reikalavimas yra absoliutus[87] ir už jo pažeidimą gresia baudžiamoji atsakomybė pagal Prancūzijos baudžiamojo kodekso 226-13 straipsnį, kuriame numatyta, kad atskleidimas asmeniui patikėtos slaptos informacijos dėl jo padėties, profesijos, atliekamų funkcijų ar vykdomos misijos, baudžiamas vienų metų laisvės atėmimo bausme ir 15 000 eurų bauda.[88]

Taigi, tais atvejais, kai galima riboti asmens sveikatos konfidencialumą, asmens sveikatos priežiūros specialistas, įvertinęs paciento ir kitų asmenų interesų pusiausvyrą ir galimas neigiamas pasekmes kitiems visuomenės nariams bei pačiam pacientui, apie trečiajam asmeniui gresiančią fizinę žalą nedelsdamas privalo pranešti atsakingoms valstybės institucijoms ir aukai (pvz., pacientas nurodo vardą, pavardę, gyvenamąją vietą, darbovietę ar kt.). Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo pažeidimas pateisinamas tik tada, kai kitam asmeniui gresia fizinė, o ne, pavyzdžiui, psichinė žala, neigiamos finansinės pasekmės. Šiuo atžvilgiu reikėtų sutikti su R. Gilbar[89] pastebėjimu, kad psichologinės žalos prevencijos nebus įmanoma teisiškai pagrįsti, nes nėra jokios garantijos, kad paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo pažeidimas padės išvengti ar sušvelnins psichologinę žalą, o ne priešingai – ją tik padidins.

Kitas pagrindas, ribojantis paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principą, yra pavojingos ar ypač pavojingos užkrečiamos ligos diagnozė. XIX a. pabaigoje – XX a. pradžioje imperinėje Vokietijoje venerinės ligos buvo traktuojamos kaip grėsmė sveikatos apsaugai ir viešajai tvarkai. Dėl šių ligų žymiai padaugėjo neteisėtų ir pavojingų priešlaikinių nėštumo nutraukimų, kurių komplikacijoms gydyti buvo reikalinga profesionali, brangi medicininė pagalba. Be to, sutuoktinio venerinė liga galėjo tapti priežastimi nutraukti santuoką, todėl gydytojai galėjo teismui atskleisti paciento, sergančio venerine liga, sveikatos informaciją.[90] Anksčiau minėti įvykiai turėjo įtakos ir medicinos deontologijai: 1897 m. Berlyno gydytojas ir medicinos istorikas Julius Pagel (1851–1912) jauniems medicinos specialistams dar patarė visais atvejais saugoti paciento sveikatos informacijos konfidencialumą, o jau 1906 m. Greifswaldo profesorius Erich Peiper (1856–1938) Medicinos fakulteto studentams dėstė, kad gydytojo profesinę paslaptį galima atskleisti siekiant apsaugoti visuomenę nuo venerinių ligų plitimo. [91]

---

87 Guedj, M., *et. al*. *supra* note 24, p. 418.

88 *Penal code* [interaktyvus], [žiūrėta 2011-04-05]. <http://www.legifrance.gouv.fr/html/codes_traduits/code_penal_textan.htm>.

89 Gilbar, R. *supra* note 27, p. 205.

90 Maehle, A.H., *supra* note 4, p. 384.

91 Maehle, A.H., *supra* note 4, p. 397.

Didžiojoje Britanijoje gydytojo profesinės paslapties pareiga absoliutų imunitetą prarado gerokai anksčiau. 1776 m. vykusiame Kingstono hercogienės bylos nagrinėjime teisėjas lordas Mansfildas suformulavo taisyklę, kuri iš esmė taikoma ir dabar. Ši taisyklė sako, kad gydytojas, motyvuodamas profesine paslaptimi, neturi teisės atsisakyti duoti parodymus teisme. Savanoriškas paciento sveikatos informacijos atskleidimas kitiems asmenims būtų laikomas gydytojo kaip džentelmeno garbės pažeidimu, tačiau kai gydytojas yra priverstas atskleisti profesinę paslaptį, kad palengvintų tiesos nustatymą teisme, tai nelaikytina garbės pažeidimu.[92]

Priešingai nei kitose anksčiau aptartose šalyse, Prancūzijoje minėti pokyčiai nepaveikė medicinos etikos ir teisės. Čia net ir venerinės ligos nustatymo atveju be paciento sutikimo šios informacijos nevalia atskleisti tretiesiems asmenims. Šiuo atveju manoma, kad lytiniai santykiai yra itin privatūs ir sietini tik su partnerių tarpusavio atsakomybe ir informacijos dalinimusi.[93]

Europos Žmogaus Teisių Teismas, įvertindamas valstybės veiksmų laisvės ir asmens teisių pusiausvyrą, įstatymais įtvirtintą asmens sveikatos priežiūros specialistų pareigą teismo proceso metu atskleisti visą reikšmingą bylai paciento sveikatos informaciją traktuoja kaip teisėtą teisės į privataus gyvenimo ribojimą.[94] Šiuo atveju svarbu tai, kad minėta informacija nepatektų tretiesiems asmenims, nesusijusiems su teismo procesu. Tokios praktikos laikomasi ir Lietuvos baudžiamajame procese, kuriame nenumatyta išimčių liudytojui (gydytojui), remiantis profesine paslaptimi, nutylėti reikšmingus bylai faktus apie paciento sveikatos informaciją. Tačiau pažymėtina, kad civiliniame procese nustatyti, jog medikai kaip liudytojai negali būti klausiami apie aplinkybes, sudarančias jų profesinę paslaptį (Civilinio proceso kodekso 189 straipsnio 2 dalies 4 punktas), ir tai reikšmingai riboja suinteresuoto asmens galimybes remiantis sveikatos informacija įrodyti, pavyzdžiui, kito sutuoktinio kaltę santuokos nutraukimo bylose.

Lietuvos baudžiamajame procese asmens sveikatos priežiūros specialistui privalu teismui atskleisti paciento sveikatos informaciją,[95] bet kitais atvejais (įskaitant ir civilinį procesą[96]), tretiesiems asmenims pranešdamas apie asmens užkrečiamą ligą, neįtrauktą į pavojingų ar ypač pavojingų užkrečiamų ligų sąrašą, gydytojas rizikuoja pažeisti profesinę paslaptį. Žmonių užkrečiamųjų ligų profilaktikos ir kontrolės įstatymo[97] 34 straipsnyje nustatyta, kad duomenys apie asmenų, sergančių, įtariamų, kad serga užkrečiamosiomis ligomis, sveikatą teikiami tik įstatymų ir kitų teisės aktų nustatyta tvarka. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2009 m. gegužės 27 d. įsakymo Nr. V-414 „Dėl pranešimų apie

---

92 Ferguson, A. H. *supra* note 26, p. 39–40.

93 Guedj, M., *et. al. supra* note 24, p. 416.

94 Byloje *Z. v. Finland,* 25 February 1997, no. 9/1996/627/811 nors Europos Žmogaus Teisių Teismas patvirtino gydytojui pareigą baudžiamojoje byloje duoti teisme parodymus, atskleidžiančius paciento sveikatos informaciją, bet pripažino Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 str. pažeidimą tuo pagrindu, kad gydytojo pateikta neanonimizuota informacija buvo įrašyta į teismo sprendimą, ir tapo žinoma tretiesiems asmenims, o tai pažeidė teisę į pagarbą privačiam gyvenimui.

95 Lietuvos Respublikos baudžiamojo proceso kodekso 80 straipsnis. *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 37-1341.

96 Lietuvos Respublikos civilinio proceso kodekso 189 straipnsio 2 dalies 4 punktas. *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 36-1340.

97 Lietuvos Respublikos žmonių užkrečiamųjų ligų profilaktikos ir kontrolės įstatymas. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 104-2363.

užkrečiamąsias ligas ir jų sukėlėjus formų patvirtinimo“[98] 2.1 punkte numatyta pareiga asmens ir visuomenės sveikatos priežiūros įstaigoms nuo 2010 m. sausio 1 d. teikti informaciją apie užkrečiamųjų ligų ir jų sukėlėjų atvejus užpildant 1 punktu patvirtintas pranešimų formas Užkrečiamųjų ligų ir jų sukėlėjų valstybės informacinės sistemos tvarkytojui.

Taigi, jei gydytojas, pavyzdžiui, nustato lytiškai plintančią infekciją, paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo taikymas gali būti ribojamas ne tik gydytojui neturint teisės pranešti valstybės informacinės sistemos tvarkytojui, bet ir asmenims, turėjusiems sąlytį su asmenimis, sergančiais ar įtariamais, kad serga pavojingomis ar ypač pavojingomis užkrečiamosiomis ligomis, taip pat su sukėlėjų nešiotojais.[99] Tokios praktikos laikosi ir Europos Žmogaus Teisių Teismas. Pavyzdžiui, *C. and T. v. Germany*[100] byla, kurioje pagal faktines aplinkybes pacientė kaltino šeimos gydytoją, kad pastarasis neteisėtai neinformavo jos apie partnerio sveikatos būklę (partneris sirgo AIDS) ir dėl to ji užsikrėtė ŽIV. Teismas, konstatavęs, kad Vokietijos nacionaliniai teismai tinkamai gynė pacientės teisę į gyvenimą ir fizinį vientisumą, pripažino (nors atmetė reikalavimą dėl žalos atlyginimo) šeimos gydytoją pažeidus savo profesinę pareigą dėl to, kad jis neinformavo pacientės apie jos partnerio sveikatos būklę. Visgi šioje byloje Europos Žmogaus Teisių Teismas nepripažino Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 2 ir 8 str. pažeidimo. Remtasi tuo, kad, pagal Vokietijos nacionalinę teisę, neteisėtų veiksmų, žalos ir priežastinio ryšio įrodinėjimo našta tenka pacientui, išskyrus atvejus, kai nustatoma šiurkšti gydymo klaida (kai yra akivaizdus sveikatos priežiūros taisyklių pažeidimas). Tokiu atveju įrodinėjimo našta tektų gydytojui. Aptartas atvejis rodo, kad Europos Žmogaus Teisių Teismas pritarė Vokietijos nacionalinių teismų išvadai, jog šeimos gydytojo neveikimas nelaikytinas šiurkščia gydymo klaida, kadangi gydytojas neignoravo medicinos standartų, bet, siekdamas išvengti interesų konflikto, paprasčiausiai pervertino konfidencialumo pareigą, todėl būtent pacientei teko pareiga įrodyti priežastinį ryšį tarp jos užsikrėtimo ŽIV ir šeimos gydytojo neveikimo. Byloje esminę reikšmę turėjo ekspertų išvada, kuria nebuvo paneigta prielaida, jog pacientė užsikrėtė ŽIV dar iki to momento, kada šeimos gydytojas sužinojo apie pacientės partnerio sveikatos būklę.

Kita vertus, gydytojui net ir diagnozavus pavojingą ar ypač pavojingą užkrečiamą ligą (pavyzdžiui, gripą[101]), ne visais atvejais objektyviai įmanoma informuoti asmenis, turėjusius sąlytį su asmenimis, sergančiais ar įtariamais, kad serga pavojingomis ar ypač pavojingomis užkrečiamosiomis ligomis. Be to, kyla klausimas, kaip elgtis gydytojui tuo atveju, kai pacientui diagnozuojama užkrečiama liga, kuri neįtraukta į pavojingų ar ypač pavojingų užkrečiamų ligų sąrašą.

Taigi, kol nėra nustatytos aiškios tvarkos, reglamentuojančios paciento sveikatos informacijos teikimą kitiems asmenims, būtina vadovautis protingumo, sąžiningumo, paciento

---

98 Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2009 m. gegužės 27 d. įsakymas Nr. V-414 „Dėl pranešimų apie užkrečiamąsias ligas ir jų sukėlėjus formų patvirtinimo“ *Valstybės žinios*. 2009, Nr. 68-2777.

99 Lietuvos Respublikos žmonių užkrečiamųjų ligų profilaktikos ir kontrolės įstatymo 35 straipsnio 2 dalis.

100 *C. and T. v. Germany*, 5 March 2009, no. 77144/01 and 35493/05.

101 Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2002 m. birželio 13 d. įsakymas Nr. 278 „Dėl pavojingų ir ypač pavojingų užkrečiamųjų ligų, dėl kurių ligoniai, asmenys, įtariami, kad serga pavojingomis ar ypač pavojingomis užkrečiamosiomis ligomis, asmenys, turėję sąlytį, ar šių ligų sukėlėjų nešiotojai turi būti hospitalizuojami ir (ar) izoliuojami, tiriami ir (ar) gydomi privalomai, sąrašo patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 62-2527.

teisių apsaugos ir interesų prioriteto, pagarbos asmens autonomijai, žalos vengimo bei teisingumo principais. Taip pat rekomenduotina atsižvelgti į mokslinėje literatūroje[102] išskiriamus šiuos reikšmingus kriterijus: 1) ligos pavojingumo laipsnis kitam asmeniui (pavyzdžiui, sutuoktiniui (-ei), vaikams); 2) paciento išreikštas ketinimas apie savo ligą informuoti kitus asmenis; 3) paciento deklaruotas noras apsaugoti kitą asmenį; 4) gydytojų konsiliumo sprendimas.

2.2.2.2.Moksliniai tyrimai

Literatūroje paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principas dažnai kritikuojamas kaip kliūtis ne tik vykdyti visuomenės sveikatos epidemiologinę kontrolę ir ligų profilaktiką, bet ir atlikti reikšmingus mokslinius tyrimus.

Autorių kolektyvas[103] pareiškė, kad biomedicinos tyrimas gali būti vertinamas kaip objektyviai patikimas tik tuomet, kai tyrėjui yra žinomos visos tyrimo detalės, įskaitant ir asmens duomenis. Asmuo, laikas ir vieta yra mus supančios aplinkos tyrimo pagrindai, todėl paciento sveikatos informacijos valdytojai turėtų mokslininkams suteikti prieigą prie asmens duomenų, kad būtų pasiekti visuomenės sveikatos apsaugos tikslai. Šių autorių nuomone, neturint tyrimui visų reikšmingų asmens duomenų, nėra galimybės operatyviai ir mažiausiomis sąnaudomis kontroliuoti epidemijų, nes infekuotas asmuo gali efektyviai „pasislėpti" miestų populiacijoje.[104]

Yra ir daugiau autorių,[105] pritariančių paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo ribojimui visuomenės sveikatos tikslais. Jie nurodo, kad asmens informacija tyrėjams reikalinga ne tik analizuojant ir tiriant skubius atvejus (epidemijas), bet ir ne tokius skubius atvejus, pavyzdžiui, onkologines ligas, tačiau visais atvejais besąlygiškas informuoto sutikimo doktrinos taikymas iš pačios visuomenės pareikalauja daugiau lėšų.

Todėl suprantama J. O'Brien ir C. Chantler išvada,[106] kad pacientui nepadaroma jokia žala, kai jo sveikatos duomenys panaudojami moksliniame tyrime ar ligų registre, nes tikėtina, kad pacientas niekada net ir nesužinotų apie jo duomenų panaudojimą, o jei visgi pacientui ir būtų padaryta neturtinė žala dėl jo sveikatos informacijos panaudojimo, tai ji būtų nežymi ir kur kas mažiau reikšminga nei gautų rezultatų panaudojimas visuomenės sveikatos apsaugai. Tačiau atkreiptinas dėmesys, kad toks sveikatos informacijos konfidencialumo svarbos iškėlimas norint efektyviai ir patikimai atlikti mokslinį tyrimą nėra pateisinamas visuomenės, kurios narys yra pats individas, atžvilgiu.

Dėl šių priežasčių tikslinga įvertinti Lietuvos asmens duomenų apsaugos moksliniuose tyrimuose teisinį reguliavimą. Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo komentare numatyta, kad duomenys apie asmens sveikatą yra laikomi ypatingais duomenimis, tačiau dėl tam tikrų visuomenei aktualių klausimų, pavyzdžiui, kokybiško sveikatos priežiūros

---

102 Guedj, M., *et. al*. *supra* note 24, p. 417.

103 Fefferman, N. H.; O'Neil, E. A.; Naumova, E. N. Confidentiality and confidence: Is data aggregation a means to achieve both? *Journal of public health policy*. 2005, 4: 430–449.

104 Fefferman, N. H.; O'Neil, E. A.; Naumova, E. N. *supra* note 103, p. 445–446.

105 Deapen, D. Cancer surveillance and information: Balancing public health with privacy and confidentiality concerns (United States). *Cancer causes & control*. 2006, 5:633–637.

106 O'Brien, J.; Chantler, C. *supra* note 79, p. 37.

paslaugų teikimo, duomenis būtina tvarkyti.[107] Asmens duomenys apie jo sveikatą (jos būklę, diagnozę, prognozę ir gydymą) gali būti tvarkomi tokiais tikslais: prevencinės (profilaktinės) medicinos; medicininės diagnostikos; sveikatos priežiūros ir gydymo; sveikatos apsaugos sistemos valdymo.[108] Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo 10 straipsnio 2 dalis numato, kad asmens duomenys mokslinio medicininio tyrimo tikslais tvarkomi vadovaujantis šiuo ir kitais įstatymais. Pagal Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo 12 straipsnio 1 dalį, atliekant mokslinį tyrimą, asmens duomenys tvarkomi, jeigu duomenų subjektas davė sutikimą. Be duomenų subjekto sutikimo asmens duomenys mokslinio tyrimo tikslais gali būti tvarkomi tik pranešus Valstybinei duomenų apsaugos inspekcijai. Šiuo atveju Valstybinė duomenų apsaugos inspekcija privalo atlikti išankstinę patikrą.

Biomedicininių tyrimų etikos įstatymo 8 straipsnio 1 dalis numato, kad biomedicininiai tyrimai atliekami tik turint rašytinį tiriamojo asmens sutikimą, o 2 dalis leidžia nuspręsti Lietuvos bioetikos komitetui ar Regioniniam biomedicininių tyrimų etikos komitetui, išduodančiam leidimą, ar būtinas asmens sutikimas atliekant biomedicininius tyrimus, kurių objektai yra medicininių intervencijų, atliktų iki prašymo atlikti tyrimą su šiuo asmeniu padavimo, metu kitais tikslais iš to asmens paimti audiniai, organai, vaisius, ląstelės bei genetinė medžiaga, taip pat kai biomedicininių tyrimų objektas yra medicinos dokumentai. Pagal to paties įstatymo 12 straipsnio 1 dalį biomedicininiai tyrimai Lietuvoje gali būti atliekami tik leidus šio straipsnio 2 ir 3 dalyse nurodytoms institucijoms, t. y. leidimus atlikti biomedicininį tyrimą, išskyrus klinikinį vaistinio preparato tyrimą, išduoda Lietuvos bioetikos komitetas arba regioninis biomedicininių tyrimų etikos komitetas, o klinikinius vaistinio preparato tyrimus galima atlikti tik turint Lietuvos bioetikos komiteto pritarimo atlikti klinikinį vaistinio preparato tyrimą liudijimą ir Valstybinės vaistų kontrolės tarnybos prie Sveikatos apsaugos ministerijos leidimą.

Nei Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas, nei Biomedicininių tyrimų etikos įstatymas nereikalauja iš biomedicininio tyrimo užsakovo ar tyrėjo kreipiantis į Valstybinę duomenų apsaugos inspekciją ar Lietuvos bioetikos komitetą pateikti duomenų apie kitos institucijos priimtą sprendimą dėl mokslinio tyrimo vykdymo be duomenų subjekto (tiriamojo asmens) sutikimo. Šiuo atveju susiduriama su teisiniu reguliavimu, kai dviem skirtingoms, tarpusavyje nesusijusioms administracinėms procedūroms trūksta kontrolės ir tarpusavio koordinacijos, nes biomedicininio tyrimo užsakovo ar tyrėjo gautas vienos iš minėtų institucijų leidimas nėra reikšmingas prašant leidimo iš antros institucijos.

Nors mokslo pažangos skatinimas, naujų technologijų, gydymo ir diagnostikos metodų atradimas ir įsisavinimas būtų pakankamas pagrindas riboti paciento sveikatos informacijos konfidencialumą visuomenės labui, tačiau nevisiškai suderintos ir neaiškios procedūros, reikalaujančios, nesant paciento sutikimo, net kai jis pats nedalyvauja tyrime, dviejų institucijų sutikimo, gresia iškreipti teisingą ir proporcingą individo ir visuomenės interesų pusiausvyrą.

---

[107] *Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo komentaras* [interaktyvus], [žiūrėta 2010-12-23]. <http://www.ada.lt/images/cms/File/komentaras%20adtai.pdf>.
Pažymėtina, kad pagal Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo 2 straipsnio 4 dalį duomenų tvarkymas suprantamas kaip bet kuris su asmens duomenimis atliekamas veiksmas: rinkimas, užrašymas, kaupimas, saugojimas, klasifikavimas, grupavimas, jungimas, keitimas (papildymas ar taisymas), teikimas, paskelbimas, naudojimas, loginės ir (arba) aritmetinės operacijos, paieška, skleidimas, naikinimas ar kitoks veiksmas arba veiksmų rinkinys.

[108] *Ibid.,* p. 104.

Taigi, Paciento sveikatos informacijos konfidencialumas yra ne tik etinis, bet ir teisinis principas, skatinantis pasitikėjimą tarp asmens sveikatos priežiūros specialisto ir paciento. Šis principas gali būti ribojamas, kai tai būtina visuomenės saugumo, visuomenės sveikatos arba kitų žmonių teisių ir laisvių apsaugai. Kaip vieni iš paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribojančių faktinių pagrindų yra grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei, užkrečiamųjų ligų kontrolė, moksliniai tyrimai. Praktikoje taikomas ir teisinis reguliavimas, leidžiantis paciento sveikatos informacijos konfidencialumą riboti siekiant užtikrinti valstybės institucijų atliekamų funkcijų efektyvumą, todėl tikslinga analizuoti ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo bei viešojo administravimo santykį.

2.2.3. Valstybės institucijų teisė gauti paciento konfidencialią informaciją

Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 9 straipsnio 1 dalis numato, kad be paciento sutikimo teisės aktų nustatyta tvarka konfidenciali informacija gali būti suteikiama valstybės institucijoms, kurioms Lietuvos Respublikos įstatymai suteikia teisę gauti konfidencialią informaciją apie pacientą, taip pat šio įstatymo 23 straipsnio 8 dalyje nurodytiems asmenims. Konfidenciali informacija šiems asmenims gali būti suteikiama tik rašytiniu jų prašymu, kuriame nurodomas konfidencialios informacijos prašymo pagrindas, jos naudojimo tikslai ir reikalingos informacijos mastas. Visais atvejais konfidencialios informacijos suteikimas turi atitikti protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus.

Svarbu tai, kad Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 23 straipsnio 8 dalyje nurodyta, kad kai paciento skundas yra susijęs su informacijos apie pacientą, kuri yra konfidenciali, nagrinėjimu, tokios informacijos pateikimas sveikatos priežiūros įstaigos civilinę atsakomybę apdraudusiai draudimo įstaigai, asmenims, kurie tiesiogiai nagrinėja skundą, yra teisėtas ir pagrįstas. Taigi, įstatymų leidėjas aiškiai apibrėžė subjektų ratą, kurie turi teisę susipažinti su paciento sveikatos informacija.

Ne mažiau reikšmingas ir Sveikatos priežiūros įstaigų įstatymo[109] 45 straipsnio 1 dalies 5 punktas, numatantis, kad sveikatos priežiūros įstaigos privalo pildyti ir saugoti pacientų ligos istorijas, ambulatorines korteles bei teikti informaciją apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms Sveikatos apsaugos ministerijos nustatyta tvarka. Dėl informacijos teikimo valstybės institucijoms šiuo metu galioja du Sveikatos apsaugos ministro patvirtinti teisės aktai: Sveikatos apsaugos ministro 1999 m. gruodžio 16 d. įsakymu Nr. 552 patvirtinti Asmens sveikatos paslapties kriterijai[110] ir 2001 m. vasario 1 d. įsakymu Nr. 65 patvirtinta Informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarka.[111] Šie abu įsakymai iš esmės analogiškai reglamentuoja paciento konfidencialios informacijos teikimo valstybės institucijoms tvarką. Asmens sveikatos paslapties kriterijų 5 punktas numato, kad konfidencialumo reikalavimas sveikatos priežiūros darbuotojams netaikomas, kai informacija suteikiama reikalaujant teismui, komisijai ar kitoms valstybės institucijoms, kurioms teisę gauti tokią informaciją suteikia Lietuvos Respublikos įstatymai (5.2.5 punktas). Be to, pagal to paties įsakymo 6 punktą, sveikatos priežiūros įstaigos ar jų darbuotojai,

[109] Lietuvos Respublikos sveikatos priežiūros įstaigų įstatymas. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 66-1572.

[110] Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 1999 m. gruodžio 16 d. įsakymas Nr. 552 „*Dėl Asmens sveikatos paslapties kriterijų patvirtinimo*“. *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 109-3195.

[111] Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2001 m. vasario 1 d. įsakymas Nr. 65 „*Dėl informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos patvirtinimo*“. *Valstybės žinios.* 2001, Nr. 13-405.

informuodami apie pacientų sveikatą 5.2 punkte nurodytas institucijas, turi teikti ne daugiau duomenų, negu jų reikia apibrėžtam tikslui pasiekti. Informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos 5.3 punktas išplečia valstybės institucijų sąrašą, juo numatoma, kad paciento konfidenciali sveikatos informacija teikiama teismui, prokuratūrai, ikiteisminio tyrimo įstaigoms, savivaldybių vaiko teisių apsaugos tarnyboms bei kitoms institucijoms, kurioms tokią teisę suteikia Lietuvos Respublikos įstatymai.

Taigi, aukščiau pateiktų teisės aktų analizė suponuoja išvadą, kad paciento sveikatos konfidenciali informacija teikiama be paciento raštiško sutikimo tik institucijoms, nurodytoms Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 23 straipsnio 8 dalyje, minėtuose Sveikatos apsaugos ministro įsakymuose, bei kitoms valstybės institucijoms, jei kituose įstatymuose aiškiai įrašyta valstybės institucijos teisės gauti ne bet kokią, o būtent paciento konfidencialią informaciją, t. y. vien įstatyme esanti bendrojo pobūdžio, nedetalizuota teisė gauti informaciją nėra pagrindas valstybės institucijai gauti paciento konfidencialią informaciją.

Viena iš valstybės institucijų, kuri siekia gauti pacientų konfidencialią informaciją, yra Valstybinis socialinio draudimo fondas, tačiau, kaip rašyta ankščiau, asmens sveikatos priežiūros įstaigos, gindamos paciento privataus gyvenimo neliečiamumą, ne visada Valstybiniam socialinio draudimo fondui teikia paciento konfidencialią informaciją. Šios kontraversiškos situacijos tolimesnė analizė atskleis ir kitų valstybės institucijų galimybes gauti paciento konfidencialią informaciją.

Valstybinis socialinio draudimo fondo teises ir pareigas reglamentuoja Valstybinio socialinio draudimo įstatymas.[112] Taigi, paciento konfidencialios informacijos teikimo teisiniams santykiams taikomi du skirtingus visuomeninius teisinius santykius reguliuojantys įstatymai: Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas ir Valstybinio socialinio draudimo įstatymas. Šie įstatymai savo turiniu konkuruoja tarpusavyje, tad teisės teorijos požiūriu itin reikšminga nustatyti, kuris iš šių įstatymų turėtų būtų taikomas minėtiems santykiams, kurio įstatymo turinys yra viršesnis prieš kito įstatymo turinį, kiek tai liečia pacientų privataus gyvenimo apsaugą. Minėtiems teisės aktams aiškinti būtina taikyti šiuos teisės aiškinimo metodus: lingvistinį, sisteminį, loginį ir teleologinį (įstatymo tikslo). Be jokių abejonių, teisę suprantant pragmatiškai, t. y. kaip įrankį pasiekti tam tikrų tikslų, tikrosios teisės normos prasmės teisingai nustatyti neįmanoma nenustačius tikslų, kurių siekta priimant konkrečią teisės normą ar konkretų įstatymą. Todėl teisingai taikyti teisės normą galima tik teisingai nustačius jos tikslus. Kai įstatymo tikslai nėra aiškūs, reikia aiškintis tikruosius įstatymų leidėjo ketinimus, nes aiškintis teisę tam tikru atžvilgiu reiškia nustatyti jos „autoriaus“ ketinimus, išsiaiškinti nuomonę.

Valstybinio socialinio draudimo įstatymo 1 straipsnyje įtvirtinta šio įstatymo paskirtis – nustatyti valstybinio socialinio draudimo santykių pagrindus: valstybinio socialinio draudimo rūšis, valstybiniu socialiniu draudimu draudžiamų asmenų kategorijas, valstybinio socialinio draudimo valdymo sistemos principus bei struktūrą, jos subjektų teises, pareigas ir atsakomybę. Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas nustato paciento teises ir pareigas, paciento atstovavimo ypatumus, paciento skundų nagrinėjimo ir žalos, padarytos jo sveikatai, atlyginimo pagrindus (įstatymo 1 straipsnis). Be to, tame pačiame straipsnyje nurodoma, kad minėtame įstatyme vadovaujamasi nuostata, jog paciento ir sveikatos priežiūros specialistų, sveikatos priežiūros įstaigų santykiai yra grindžiami vienu iš principu – draudimo varžyti paciento teises dėl jų lyties, amžiaus, rasės, pilietybės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų, pažiūrų, seksualinės orientacijos,

[112] Lietuvos Respublikos valstybinio socialinio draudimo įstatymas. *Valstybės žinios*. 1991, Nr. 17-447.

genetinių savybių, neįgalumo ar kitokiais pagrindais, išskyrus įstatymų nustatytus atvejus, nepažeidžiant bendrųjų žmogaus teisių principų.

Valstybinio socialinio draudimo įstatymo 31 straipsnyje išdėstytos Valstybinio socialinio draudimo fondo teritorinių skyrių funkcijos, viena iš jų yra kontroliuoti nedarbingumo, profesinės reabilitacijos bei nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo ir tęsimo teisėtumą bei pagrįstumą, tačiau ši funkcija savaime nėra teisinis pagrindas asmens sveikatos priežiūros įstaigoms Valstybinio socialinio draudimo fondo teritoriniams skyriams teikti ne tik paciento medicininius dokumentus, bet ir bet kokią paciento konfidencialią informaciją. Minėto fondo teritorinių skyrių teisės yra išdėstytos Valstybinio socialinio draudimo įstatymo 36 straipsnyje. Viena iš šio fondo teisių yra tikrinti dokumentus, kuriais grindžiamos jų administruojamos socialinio draudimo įmokos ir socialinio draudimo išmokos (36 straipsnio 1 dalis). Ligos ir motinystės socialinio draudimo įstatymo 8 straipsnio 6 dalyje numatyta, kad pagrindas skirti ligos pašalpą yra nedarbingumo pažymėjimas, išduotas pagal sveikatos apsaugos ir socialinės apsaugos ir darbo ministrų patvirtintas Nedarbingumo pažymėjimų bei nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų davimo taisykles. Remiantis šia nuostata, Valstybinis socialinio draudimo fondas galėtų tikrinti tik nedarbingumo pažymėjimus, o ne visą paciento medicininę dokumentaciją, kuri nėra laikytina socialinio draudimo išmokos pagrindu.

Anksčiau aptarto Valstybinio socialinio draudimo įstatymo 36 straipsnio 2 dalies 1 punkte numatyta ne valstybės institucijos, bet jame dirbančio valstybės tarnautojo teisė jam atliekant šio įstatymo pavestas funkcijas neatlygintinai gauti iš įmonių, įstaigų bei organizacijų ir kitų asmenų, įskaitant kredito įstaigas, pareigoms atlikti reikalingą informaciją, paaiškinimus bei dokumentų socialinio draudimo klausimais nuorašus. Įstatymas nedetalizuoja ir nepaaiškina, kokiais konkrečiai socialinio draudimo klausimais Valstybinis socialinio draudimo fondo valstybės tarnautojai gali tikėtis gauti informaciją, tuo labiau nei viena iš paminėtų normų aiškiai nesuteikia teisės nei Valstybinio socialinio draudimo fondui, nei jo darbuotojams gauti būtent paciento konfidencialią informaciją. Tokia teisė nėra numatyta ir Elektroninių nedarbingumo pažymėjimų bei elektroninių nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo taisyklių 8 punkte[113], kuris tik numato, kad šių taisyklių laikymąsi turi teisę kontroliuoti Fondo valdybos ir jos teritorinių skyrių vyriausieji specialistai (nedarbingumo kontrolei), tačiau taip pat nepaaiškintas ir nedetalizuotas kontrolės turinys ir formos, kas greičiausiai panaikintų galimybę Valstybiniam socialinio draudimo fondui ar jo darbuotojams gauti paciento konfidencialią informaciją, nes jos teikimas galimai prieštarautų minėtam Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymui ir Sveikatos apsaugos ministro įstatymų įgyvendinamiesiems teisės aktams.

Pažymėtina, kad Valstybinis socialinio draudimo fondas neatlieka laikinojo nedarbingumo ekspertizės, nekontroliuoja, kaip gydomas pacientas, tik tikrina, kaip laikomasi Elektroninių nedarbingumo pažymėjimų bei elektroninių nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo taisyklių. Be to, teisės aktuose nėra įtvirtinta reikalavimo Valstybinio

[113] Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2010 m. liepos 21 d. įsakymas Nr. V-653/A1-356 *„Dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2005 m. birželio 30 d. įsakymo Nr. V-533/A1-189 „Dėl Nedarbingumo pažymėjimų bei nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo taisyklių, šių pažymėjimų blankų, taip pat Sunkių ligų, kuriomis sergantiems vaikams iki 18 metų stacionare ar medicininės reabilitacijos ir sanatorinio gydymo įstaigoje slaugyti išduodamas pažymėjimas ne ilgiau kaip 120 kalendorinių dienų per kalendorinius metus, sąrašo bei Ligų ir būklių, dėl kurių suteikiamos papildomos 14 kalendorinių dienų nėštumo ir gimdymo atostogos, sąrašo patvirtinimo“ pakeitimo“. Valstybės žinios.* 2010, Nr. 89-4740.

socialinio draudimo fondo darbuotojams turėti gydytojo medicinos praktikos licenciją, todėl abejotina, ar asmuo, neturintis medicininio išsilavinimo, gali tinkamai įvertinti medicininių dokumentų turinį. Gydytojo paskirtus tyrimus, nustatytą diagnozę, taikytus gydymo metodus ir t. t. galėtų vertinti tik asmuo, turintis specialių medicininių žinių, t. y. įgijęs gydytojo specialisto profesinę kvalifikaciją, baigęs medicinos studijas ir medicinos praktikos specializaciją universitete, kaip tai numatyta Gydytojo medicinos praktikos įstatymo 3 straipsnyje[114]. Visais atvejais, kai Valstybinio socialinio draudimo fondui reikėtų patikrinti tik pacientų išvykimo, atvykimo, tyrimo skyrimo faktus, užtektų užklausti asmens sveikatos priežiūros įstaigą, kuri ir pateiktų atsakymus į rūpimus socialinio draudimo klausimus. Toks Valstybinio socialinio draudimo fondo ir asmens sveikatos priežiūros įstaigų bendradarbiavimas leistų įgyvendinti socialinio draudimo administravimo tikslus ir nepažeistų paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo. Kita vertus, jei Valstybinis socialinio draudimo fondas įtartų, kad asmens sveikatos priežiūros įstaiga, išduodama nedarbingumo pažymėjimus, šiurkščiai pažeidžia teisės aktus, tuomet Valstybinis socialinio draudimo fondas turi teisę kreiptis į teisėsaugos institucijas, kurioms, kaip rašyta ankščiau, suteikta teisė gauti paciento konfidencialią informaciją.

Tai, kad Valstybinis socialinio draudimo fondas paprastai specialiosios ir bendrosios normų konkurencijoje taiko specialiąją normą, patvirtina ir Valstybinio socialinio draudimo fondo aiškinimas ir taikymas Advokatūros įstatymo 44 straipsnio 1 dalies 1 punkte,[115] kuriame numatyta, kad advokatas, vykdydamas advokato veiklą, turi teisę gauti iš valstybės ir savivaldybių institucijų veiksmingoms teisinėms paslaugoms teikti reikalingą valstybės ir savivaldybių institucijų turimą ar kontroliuojamą informaciją, dokumentus, jų nuorašus arba motyvuotą atsisakymą juos pateikti. Taigi, ši norma yra analogiška Valstybinio socialinio draudimo įstatymo 36 straipsnio 2 dalies 1 punktui, t. y. abi paminėtų įstatymų normos numato subjektams teisę gauti informaciją, dokumentus ir jų nuorašus, tačiau Valstybinis socialinio draudimo fondas Lietuvos advokatūrai išaiškino[116], kad Fondo valdyba, teikdama asmens duomenis, privalo vadovautis minėta Valstybinio socialinio draudimo įstatymo 12 straipsnio 2 dalimi ir Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo 5 straipsnio 1 dalyje įtvirtinta specialiąja norma, kuri nustato teisėtus asmens duomenų tvarkymo kriterijus. Tuo tarpu Advokatūros įstatymo 44 straipsnis yra bendroji norma, t. y. ši norma reglamentuoja advokato teisę veikti, tačiau neįtvirtina Fondo valdybos subjektinės pareigos besąlygiškai įgyvendinti tokią advokato teisę. Todėl, vadovaujantis Valstybinio socialinio draudimo ir Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymu, Fondo valdybai nesuteikta teisė teikti asmens duomenis tretiesiems asmenims (įskaitant advokatus) be duomenų subjekto sutikimo. Taigi, atsižvelgus į minėtą bendrosios ir specialiosios normos santykio suvokimą, kuris iš esmės analogiškai turėtų būti taikomas ir paciento konfidencialios informacijos teikimo santykiams, konstatuotina, kad Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo, Sveikatos priežiūros įstaigų įstatymas ir minėti Sveikatos apsaugos ministerijos (SAM) įstatymų įgyvendinamieji teisės aktai yra specialiosios normos, kurios nenumato besąlygiškos pareigos asmens sveikatos priežiūros įstaigai teikti pacientų konfidencialią informaciją Valstybinio socialinio draudimo fondui.

Tai, kad teisės aktai Valstybinio socialinio draudimo fondui iki šiol nesuteikė teisės gauti pacientų konfidencialią informaciją puikiai iliustruoja ir minėtos Informacijos apie pacientą

---

114 Lietuvos Respublikos gydytojo medicinos praktikos įstatymas. *Valstybės žinios*. 2004, Nr. 68-2365.

115 Lietuvos Respublikos advokatūros įstatymas. *Valstybės žinios*. 2004, Nr. 50-1632.

116 Su Valstybinis socialinio draudimo fondo raštu Lietuvos advokatūrai galima susipažinti Lietuvos advokatūros interneto svetainėje www.advoco.lt.

valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos 5.3 punkte numatytų valstybės institucijų sąrašo papildymas savivaldybių Vaiko teisių apsaugos tarnybomis,[117] kurioms lygiai taip pat, kaip ir Valstybinio socialinio draudimo fondui, yra numatyta teisė gauti informaciją iš asmens sveikatos priežiūros įstaigų,[118] tačiau paciento konfidenciali informacija nebuvo teikiama, kol ši institucija nebuvo įtraukta į minėtus sąrašus.

Galiausiai, Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 9 straipsnio 3 dalyje nurodyta, kad, užtikrinant paciento teisę į privataus gyvenimo neliečiamumą, turi būti vadovaujamasi nuostata, jog paciento interesai ir gerovė yra svarbesni už visuomenės interesus, o pagal to paties straipsnio 1 dalį visais atvejais konfidencialios informacijos suteikimas turi atitikti protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus. Taigi, įstatymų leidėjas suteikė diskrecijos teisę pacientų duomenų valdytojui kiekvienu konkrečiu atveju spręsti, ar paciento konfidencialios informacijos suteikimas atitinka protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus. Esant abejonių, kad paciento konfidencialios informacijos pateikimas neatitinka minėtų nuostatų, duomenų valdytojas – asmens sveikatos priežiūros įstaiga, yra įpareigota saugoti paciento konfidencialią informaciją ir nesuteikti jos valstybės institucijoms.

Asmens sveikatos priežiūros įstaigos valstybės institucijoms galėtų teikti paciento konfidencialią informaciją tik tuomet, jei įstatyme aiškiai būtų įvardyta valstybės institucijos teisė gauti būtent paciento konfidencialią informaciją arba jei valstybės institucija būtų įtraukta į Sveikatos apsaugos ministro patvirtintą valstybės institucijų sąrašą, kaip tai buvo pasielgta su savivaldybių vaikų teisių apsaugos tarnybomis. Įstatymo normos pernelyg plečiamasis aiškinimas ne tik nepaneigia asmens sveikatos priežiūros įstaigos pareigos saugoti paciento informacijos konfidencialumą, bet ir sudaro prielaidas asmens sveikatos priežiūros įstaigai už neteisėtą paciento konfidencialios informacijos perdavimą taikyti civilinę atsakomybę, jos vadovui ar jo įgaliotam darbuotojui, atsakingam už asmens duomenų tvarkymą, taikyti administracinę atsakomybę,[119] o šiurkštaus pažeidimo atveju asmens sveikatos priežiūros įstaigai kaip juridiniam asmeniui ir jos darbuotojui, neteisėtai atskleidusiam paciento konfidencialią informaciją, taikyti net ir baudžiamąją atsakomybę.[120] Visais atvejais darbuotojui, neteisėtai atskleidusiam paciento konfidencialią informaciją, papildomai galėtų būti taikoma ir drausminė atsakomybė.[121]

Vadinasi, nesant aiškios įstatyminės normos, leidžiančios Valstybinio socialinio draudimo fondui ar bet kuriai kitai valstybės institucijai gauti paciento konfidencialią informaciją, vadovaujamasi išimtinai paciento, t. y. silpnesniosios sveikatos teisinių santykių šalies interesais. Asmens sveikatos priežiūros įstaigai sprendžiant klausimą dėl paciento konfidencialios informacijos suteikimo Valstybinio socialinio draudimo fondui ar bet kuriai kitai valstybės institucijai taip pat būtina vadovautis Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 9 straipsnio 1 dalimi, numatančia, kad konfidenciali informacija gali būti suteikiama

---

117 Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2003 m. kovo 6 d. įsakymas Nr. Nr.V-155 „*Dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2001 m. vasario 1 d. įsakymo Nr. 65 „Dėl Informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos patvirtinimo" pakeitimo*". *Valstybės žinios*. 2003, Nr. 27-1108.

118 Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo 60, 61 straipsniai. *Valstybės žinios*. 1996; 33-807.

119 Lietuvos Respublikos administracinių teisės pažeidimo kodekso 214(14) straipsnis. *Valstybės žinios*. 1985, Nr. 1-1.

120 Lietuvos Respublikos baudžiamojo kodekso 168 straipsnis. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 89-2741.

121 Lietuvos Respublikos darbo kodekso XVI skyrius. *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 64-2569.

tik rašytiniu prašymu, kuriame nurodomas konfidencialios informacijos prašymo pagrindas, jos naudojimo tikslai ir reikalinga informacija. Nesant valstybės institucijos prašyme bent vieno iš šių trijų esminių elementų, toks prašymas nelaikytinas teisėtu ir neturėtų būti tenkinamas. Jau minėta, kad, pagal Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 9 straipsnio 1 dalį, visais atvejais konfidencialios informacijos suteikimas turi atitikti protingumo, sąžiningumo, paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus. Taigi, vargu, ar konfidencialios informacijos suteikimą galima būtų pavadinti atitinkančiu protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus, jei nežinoma, kam ta informacija reikalinga, kokiu tikslu jos prašoma, kur ji bus panaudota.

Prašymo suteikti paciento konfidencialią informaciją pagrindas turėtų būti suprantamas kaip prašyme nurodytos konkrečios teisės normos, kuria remdamasi valstybės institucija prašo suteikti paciento konfidencialią informaciją. Reikalingos informacijos mastas neturėtų būti suvokiamas tik kaip laikotarpis, už kurį turi būti pateikiami medicininiai dokumentai, tačiau kartu turi apimti ir konkrečius faktus per atitinkamą laikotarpį (pvz., atlikti tyrimai, paskirtos konsultacijos, paciento vizitai ir t. t.). Galiausiai, prašyme formuluojamas reikalaujamos informacijos tikslas turi atitikti valstybės institucijos vykdomas funkcijas. Tik esant tinkamai nurodytam pagrindui, reikalingos informacijos mastui tikslui, asmens sveikatos priežiūros įstaiga gali visapusiškai ir objektyviai įvertinti prašomos informacijos teikimo būtinumą ir pagrįstumą.

Be to, pagal Sveikatos apsaugos ministerijos 2001 m. vasario 1 d. įsakymu Nr. 65 patvirtintos Informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos 6 punktą, valstybės institucijos pateikia vadovo arba jo įgalioto asmens pasirašytą prašymą, pavedimą, sprendimą ar kitą dokumentą, kurį tokiais atvejais reikia pateikti pagal tų institucijų darbą reglamentuojančius teisės aktus.

Jei valstybės institucijos darbą reglamentuojančiuose teisės aktuose nėra numatyta būtinybė pateikti prašymą pagal patvirtintą formą, tuomet valstybės institucijos turėtų pateikti prašymą vadovaudamosi Dokumentų rengimo taisyklėmis[122]. Tačiau, jei valstybės institucijos darbą reglamentuojančiuose teisės aktuose yra numatytas reikalavimas patvirtinti prašymų formas, tokiu atveju asmens sveikatos priežiūros įstaigos turėtų patikrinti, ar joms pateiktas valstybės institucijos prašymas atitinka valstybės institucijos patvirtintą formą. Jei valstybės institucijos prašymas neatitinka patvirtinto prašymo formos ar apskritai prašymo forma nėra patvirtinta, nors turėtų būti, tada asmens sveikatos priežiūros įstaiga tokio prašymo turėtų netenkinti, nes jis neatitinka Sveikatos apsaugos ministerijos 2001 m. vasario 1 d. įsakymu Nr. 65 patvirtintos Informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos 6 punkto reikalavimo.

Pavyzdžiui, Valstybinio socialinio draudimo įstatymo 36 straipsnio 7 dalis numato, kad Fondo administravimo įstaigų valstybės tarnautojai ar darbuotojai, įgyvendindami įstatymų jiems suteiktas teises ir eidami pareigas, atliekamus veiksmus įformina dokumentais. Jų formas (aktas, pažyma, nurodymas, nutarimas, raginimas ir kt.) ir užpildymo tvarką nustato Fondo valdyba. Valstybinio socialinio draudimo fondo valdybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos direktoriaus 2009 m. sausio 21 d. įsakymu Nr. V-32 „Dėl priverstinio

[122] Lietuvos archyvų departamento prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės generalinio direktoriaus 2001 m. kovo 30 d. įsakymas Nr. 19 „*Dėl Dokumentų rengimo taisyklių patvirtinimo*“. Valstybės žinios. 2001, Nr. 30-1009.

poveikio priemonių taikymo taisyklių patvirtinimo“[123] yra patvirtintos protokolo, nutarimo, raginimo, sprendimo ir kt. formos, tačiau nėra patvirtinta prašymo suteikti paciento konfidencialią informaciją forma.

Minėtos teisės normos siejamos su teisėtumo principu, tai yra, kad viešojo administravimo subjektai savo veikla nepažeistų teisės aktų reikalavimų, kad jų sprendimai būtų pagrįsti, o sprendimų turinys atitiktų teisės normų reikalavimus. Taigi, paciento konfidenciali informacija valstybės institucijoms gali būti pateikta tik tuomet, jei teisės aktai numato aiškią valstybės institucijos teisę gauti paciento konfidencialią informaciją, o valstybės institucijos pateiktas prašymas suteikti konfidencialią informaciją atitinka Sveikatos apsaugos ministerijos 2001 m. vasario 1 d. įsakymu Nr. 65 patvirtintos Informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos 6 punkto nustatytus formos ir turinio reikalavimus.

Apibendrinant reikia apsakyti, kad valstybės pareiga užtikrinti žmogaus orumo apsaugą ir gynimą reiškia ir tai, kad valstybės institucijos ir pareigūnai negali nepagrįstai riboti žmogaus teisių ir laisvių. Visais atvejais konfidencialios informacijos suteikimas turi atitikti protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus. Nesant aiškios įstatyminės normos, leidžiančios valstybės institucijai gauti paciento konfidencialią informaciją, vadovaujamasi išimtinai paciento, t. y. silpnesniosios sveikatos teisinių santykių šalies interesais.

3. Paciento ir jo šeimos santykio diskursas

Jungtinių tautų Generalinės Asamblėjos 1948 m. gruodžio 10 d. priimta Visuotinė žmogaus teisių deklaracija[124] numato, kad šeima yra natūrali ir pagrindinė visuomenės grupė, ir ji turi teisę būti visuomenės ir valstybės saugoma (16 straipsnio 3 dalis), 12 straipsnis sako, kad niekas neturi patirti savavališko kišimosi į šeimos gyvenimą ir buitį. Kiekvienas turi teisę į įstatymo apsaugą nuo tokio kišimosi arba kėsinimosi.

Jokia kita socialinė grupė asmeniui nedaro tokios įtakos kaip šeima. Būna atvejų, kai pacientai serga lėtinėmis ar kitomis ligomis, kurių požymiai aiškiai matomi aplinkiniams, pirmiausia, šeimos nariams, todėl apskritai tokiais atvejais sveikatos informacijos slėpimas nuo šeimos narių nebūtų suprantamas ir pateisinamas. Akivaizdu, kad gydytojui šeimos nariams nepaaiškinus paciento priežiūros tvarkos, kai pacientas turi ryškius judesio, kalbos, klausos ar pan. sutrikimus, nukentėtų pats pacientas.

Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 8 straipsnio 3 dalyje nurodyta, kad teisę gauti informaciją po paciento mirties turi įpėdiniai pagal testamentą. Pagal įstatymą tokią teisę turi sutuoktinis (partneris), tėvai, vaikai, o pagal 7 straipsnio 4 dalį su nepilnamečio paciento iki 16 metų medicinos dokumentais turi teisę susipažinti jo atstovai, t. y. su paciento, sulaukusio 16 metų iki jo mirties, sveikatos informacija neturi teisės susipažinti ne tik tretieji asmenys, bet ir artimiausi giminaičiai, įskaitant tėvus. L. Jaruševičienė, su bendraautoriais tyrusi Lietuvos nepilnamečių sveikatos informacijos konfidencialumo užtikrinimą, konstatavo, kad reikalingos skubios priemonės tobulinti sveikatos politiką pirminiame asmens

[123] Valstybinio socialinio draudimo fondo valdybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos direktoriaus 2009 m. sausio 21 d. įsakymas Nr. V-32 „*Dėl priverstinio poveikio priemonių taikymo taisyklių patvirtinimo*“. *Valstybės žinios*. 2009, Nr. 11-436.

[124] Visuotinė žmogaus teisių deklaracija. *Valstybės žinios*, 2006, Nr. 68-2497.

sveikatos priežiūros lygmenyje, kad būtų užtikrinta nepilnamečių teisė į privataus gyvenimo neliečiamumą. Kaip vienas iš galimų sprendimų teikiamas siūlymas svarstyti galimybę steigti specializuotas nepilnamečių klinikas, nes sveikatos priežiūroje daugiau dėmesio turi būti skiriama nepilnamečių asmenų teisėms į privatumą ir konfidencialumą.[125]

Taigi, susidaro įspūdis, kad asmens sveikatos priežiūros specialistui draudžiama suteikti paciento šeimos nariams bet kokią sveikatos informaciją apie pacientą, tačiau įdomu, koks būtų atsakymas, jei žmogus pats savęs paklaustų, ar jis tikrai nori, kad gydytojo konsultacijos metu šalia jūsų būtų šeimos narys? Užsienio šalių autorių kolektyvo atlikti tyrimai[126] rodo, kad 74 % apklaustų pacientų mano, jog paciento šeimos nariams turi būti leidžiama būti šalia paciento skubios pagalbos teikimo atveju (pvz., priėmimo skyriuje). 65 % visų respondentų patvirtino, kad jie patys taip pat norėtų būti kartu su savo šeimos nariu, kuriam taikoma skubi medicininė pagalba. Už tokią praktiką pasisakė ir 77 % apklaustų asmens sveikatos priežiūros specialistų. Dauguma pacientų mano, kad dėl šeimos narių dalyvavimo gydymo procese pagerėjo jų savijauta, jie jautė šeimos narių palaikymą ir jautėsi reikalingi šeimai. Be to, jie visiškai nemanė, kad jų sveikatos informacijos konfidencialumas ar apskritai privataus gyvenimo neliečiamumas būtų pažeisti. Daugiau kaip 90 % respondentų (šeimos narių) patvirtino buvę susirūpinę dėl sergančio šeimos nario. Šeimos nariai nerimavo dėl pajamų, ilgalaikės slaugos, laisvalaikio ribojimo ir šeimos narių tarpusavio ryšio. Net kai pacientui ligos simptomai sumažėdavo, šeimos narių rūpestis nemažėjo, ypač kalbant apie šeimos pajamas.[127] Visi šie anksčiau pateikti pavyzdžiai skatina įvertinti draudimo teikti sveikatos informaciją šeimos nariams pagrįstumą ir tikslingumą.

3.1. Paciento ir jo šeimos santykių etiniai aspektai

Dažnai paciento konsultavimas susideda ne tik iš tiesioginio bendravimo su pačiu pacientu, bet ir bendradarbiavimo su jo šeimos nariais, kurie praktiškai tampa paciento gydymo režimo ir gyvenimo pasikeitimo tiesioginiais dalyviais. Tokia konsultacija, kai bendradarbiaujama su jo šeimos nariais, skatina pacientą geriau suvokti ligą, didina gydymosi motyvaciją ir padeda jam priimti sprendimą dėl ligos gydymo taktikos ir technikos pasirinkimo. Jei gydytoju pasitiki visa šeima, tai didina paties gydytojo kvalifikaciją.[128]

R. Gilbar[129] tyrimas parodė, kad, nors gydytojai ir nėra įpareigoti atskleisti paciento sveikatos informacijos jo šeimos nariams, tačiau, atsižvelgdami į „išskirtines" aplinkybes, jie suteikia informacijos paciento šeimos nariams. Ispanijoje atlikto tyrimo metu nustatyta, kad iš 227 apklaustų šeimos gydytojų 95,1 % respondentų patvirtino, kad informavo paciento šeimos narius apie paciento sveikatą. Iš jų 55,9 % respondentų tai padarė gavę paciento sutikimą, o 35,3 % respondentų nemanė, kad šis „formalumas" buvo būtinas.[130] Tokie asmens

---

125 Jaruseviciene, L.; Levasseur, G.; Liljestrand, J. Confidentiality for adolescents seeking reproductive health care in Lithuania: The perceptions of general practitioners. *Reproductive health matters*. 2006, 27:129–137.

126 Eichhorn, D. J., *et. al*. Family Presence during Invasive Procedures and Resuscitation: Hearing theVoice of the Patient. *The American Journal of Nursing*. 2001, 5: 48–55.

127 Maji, K. R., *et. al*. A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *International Journal of Social Psychiatry* [interaktyvus], [žiūrėta 2011-05-27]. <http://isp.sagepub.com/content/early/2011/02/28/0020764010390442>.

128 Sperry, L. *supra* note 29, p. 182.

129 Gilbar, R. *supra* note 27, p. 206–207.

130 Pérez-Cárceles, M. D., *supra* note 30, p. 532–533.

sveikatos priežiūros specialistų veiksmai gali būti pateisinami dėl pačių pacientų požiūrio į savo privatumą šeimos narių atžvilgiu. Autorių kolektyvas, siekdamas išsiaiškinti pacientų nuomonę dėl jų autonomijos užtikrinimo, Kentukio universiteto ligoninėje apklausė tiek pačius pacientus, tiek ir jų šeimos narius bei sveikatos priežiūros įstaigos personalą ir nustatė, kad didesnis pacientų pasitenkinimas ir, tikėtina, geresni sveikatos priežiūros rezultatai, ypač palaikomojo (slaugos) pobūdžio buvo tuomet, kai į sprendimų priėmimą įtraukiami ir paciento šeimos nariai.[131] Panašų tyrimą atlikusi kita autorių grupė[132] konstatavo, kad komunikacija tarp pacientų, jų šeimos narių ir sveikatos priežiūros specialistų yra esminė pacientų autonomijos ašis. Sąžiningumas ir informacijos aiškumas būtinas, net tada, kai prognozė yra nepalanki. Tai pirmiausiai grindžiama šeimos narių ir paties paciento poreikiu reorganizuoti ir mobilizuoti šeimos finansinius išteklius dėl paciento gerovės ir kuo greitesnio sugrįžimo į pilnavertį gyvenimo ritmą.

Ypač aktualus šeimos narių dalyvavimas gydant pacientą, sergantį itin sunkia liga. Pavyzdžiui, vėžys vis dažniau nebelaikomas liga, kuri veikia tik patį pacientą, bet liga, kuri taip pat turi esminį poveikį ir jo šeimai. Šeima tampa lyg paciento pirminis apsauginis skydas nuo klastingos ir mirtinos ligos. J. Lee ir K. Bell atlikto tyrimo[133] rezultatai parodė, kad asmens sveikatos priežiūros specialistams būtina kreipti dėmesį ne tik į pacientą, bet ir į visą jo šeimą, kad, suteikiant informaciją apie paciento sveikatą, būtų sumažinta jo įtampa dėl diagnozės ir gydymo. Svarbu pabrėžti, kad šeimos įtraukimas turi būti rūpestingai apgalvotas, kitaip tai gali pakenkti paciento interesams, nors partnerystė tarp asmens sveikatos priežiūros specialistų ir šeimos yra būtina norint sėkmingai gydyti sunkią ligą. Kitos dažnos ir šeimas paveikiančios yra širdies ligos. Tokios ligos turi reikšmingą psichosocialinį poveikį, tad jų efektyvus gydymas reikalauja integruoto, įtraukiančio ir šeimos narius, gydymo. Širdies liga neišvengiamai turi įtakos šeimos psichosocialiniam būviui, kadangi šeimos nariai bando prisitaikyti prie esamos situacijos.[134] Be to, šeimos narių dalyvavimas paciento gydyme naudingas pacientui ne tik moraline, fizine, bet ir finansine prasme. Tai įrodo D. R. Crane[135] atliktas tyrimas, kuris patvirtino, kad tie, kurie lankė šeimos terapiją ir nebuvo gydomi stacionare, patyrė 30 procentų mažiau išlaidų asmens sveikatos priežiūrai, o į terapiją įtraukti šeimos nariai (kiekvienas iš jų) taip pat patyrė apie 10 procentų mažiau išlaidų sveikatos priežiūrai. Tokie rezultatai tyrimo autoriui leido pasiūlyti keisti medicinos įrašų technologijos infrastruktūrą, kuri šiuo metu nėra pritaikyta šeimos terapijai.

Reikia pastebėti, kad ne visuose moksliniuose tyrimuose prieinama prie vienareikšmės išvados dėl paciento sveikatos informacijos atskleidimo šeimos nariams naudos. Autorių kolektyvas atliko tyrimą, skirtą įsigilinti į paciento šeimos narių suvokimą, pasireiškiantį dvasiniais išgyvenimais, nusivylimu ir net pykčiu, kylančiu iš patirties gyvenimo kartu su šeimos nariu, sergančiu chroniška liga, pavyzdžiui, inkstų nepakankamumu. Tyrimas parodė, kad

---

131 Powers, P. H., *et. al*. The Value of Patient-and Family-Centered Care. *The American Journal of Nursing*, 2000, 5: 84–88.

132 Payne, S., *et. al*. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliative Medicine,* 2010 24: 146–153.

133 Lee, J.; Bell, K. The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients. *Journal of Transcultural Nursing* [interaktyvus], [žiūrėta 2011-05-27]. <http://tcn.sagepub.com/content/early/2011/04/28/1043659611405531>.

134 Sperry, L. Treating Patients With Heart Disease: The Impact of Individual and Family Dynamics. *The Family Journal*. 2011, 19: 96–100.

135 Crane, D. R. Does family therapy reduce health care costs for more than the identified patient? *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2011, 16: 3–4.

tais atvejais, kai pacientas tampa priklausomas nuo kitų šeimos narių, ir jaučiasi gaunantis daugiau, negu duoda pats, t. y. kai nėra užtikrinami lygiaverčiai socialiniai mainai, jis jaučia psichologinį diskomfortą. Pacientas ima jaustis našta šeimai ir dėl to žymiai prastėja jo gydymo rezultatai. Tokiais atvejais pacientas praranda motyvaciją kovoti su liga ir atsiduoda neigiamoms pasekmėms.[136] Panašų tyrimą atlikę A. K. Koolaee ir A. Etemadi[137] nustatė, kad šeimos narių rūpinimasis pacientu, sergančiu šizofrenija ar kita psichikos liga, sukelia įvairių rūpesčių ir jo šeimos nariams, kurie turi susitaikyti su paciento psichikos negalios simptomais, įprastos namų rutinos pasikeitimais ir t. t. Be to, šeimos bijo, kad sergantis šeimos narys menkins jų šeimos reputaciją ir kels grėsmę jų santykiams su draugais ir kaimynais. Dėl minėtų priežasčių šeimos nariai dažnai nori laikytis atokiau nuo psichikos liga sergančio giminaičio, bet taip pat dažnai jaučia kaltę dėl tokio požiūrio.

Ne mažiau įdomi ir verčianti susimąstyti autorių kolektyvo[138] atlikta studija apie šiuolaikinės medicinos galimybes dirbtinai palaikyti žmogaus gyvybę. Autorių nuomone, dėl dirbtinės ventiliacijos ir kitų šiuolaikinės medicinos technikos stebuklų tampa gana sudėtinga mirti medicinos centre. Problema yra tuomet, kai paciento gyvybė priklauso tik nuo dirbtinai gyvybę palaikančios medicinos įrangos ir nėra jokios vilties jį išgelbėti. Keliamas klausimas, ar prieš atjungiant medicinos įrangą reikia pacientą žadinti, ir kas turėtų tokį sprendimą priimti? Ar etiška ir moralu pažadinti pacientą ir jį informuoti, kad jis mirs? O gal paciento privataus gyvenimo neliečiamumas bus užtikrintas suteikiant jam galimybę atsisveikinti su šeima?

A. Batchelor,[139] analizuodama šią situaciją, įžvelgė trijų suinteresuotų grupių interesų koreliaciją: paciento, jo šeimos narių ir asmens sveikatos priežiūros specialistų. Viena vertus, pacientas objektyviai negali realizuoti savo teisės pasirinkti gydymo metodų, nes tokių paprasčiausiai nebeliko. Kita vertus, pacientas turi teisę žinoti, kas vyksta, ir pasirinkti ar pabendrauti ir atsisveikinti su savo šeimos nariais. Patys šeimos nariai žinią apie atsisveikinimą su jiems brangiu žmogumi taip pat gali priimti nevienareikšmiškai. Vieni iš jų sugebėtų oriai tai atlikti, kiti vengtų atsisveikinimo dėl per didelio patiriamo streso. Šiuo atveju itin svarbu, kad paciento šeimos nariai suteiktų kuo daugiau informacijos apie tikėtiną jo valią. Galbūt jis jau ankščiau buvo atsisveikinęs su šeimos nariais ir pan. Galiausiai, asmens sveikatos priežiūros specialistai pirmiausiai turėtų įvertinti savo reakciją į minėtą situaciją ir nepasikliauti vien šeimos narių priimtu sprendimu. Autorė reziumuoja, kad sprendimas dėl paciento žadinimo turi būti priimtas kolektyviai, įvertinus tiek šeimos narių, tiek ir pačių asmens sveikatos priežiūros specialistų argumentus.

Kitos autorės – L. Jenal[140] nuomone, kai nėra galimybės pacientui išreikšti autonomiško sprendimo dėl tolimesnio gydymo, nėra ir prasmės jį žadinti, nes toks veiksmas ne tik kad neatneš apčiuopiamos naudos, bet dar ir pakenks pacientui, kuris, nors ir būdamas labai religingas, vis tiek išsigąs žinios apie mirtį. Teisingumo principas reikalauja, kad bet kokie veiksmai turi būti atliekami atsižvelgiant į paciento, o ne jo šeimos interesus. Žinoma, reikėtų išklausyti ir šeimos nuomonės, tačiau būtina turėti omenyje tai, kad ne visos šeimos veikia

---

136 Pomaki, G., *et. al*. Can't Live with You, Can't Live without You: Negative Family Exchanges and Adaptation in End-stage Renal Disease Patients. *Journal of Health Psychology.* 2011, 16: 520–529.

137 Koolaee, A. K.; Etemadi, A. The Outcome of Family Interventions for the Mothers of Schizophrenia Patients in Iran. *International Journal of Social Psychiatry.* 2010, 56: 634–646.

138 Batchelor, A., *et. al*. Ethics roundtable debate: should a sedated dying patient be wakened to say goodbye to family? *Critical Care.* 2003, 7:335–339.

139 *Ibid*, p. 336.

140 *Ibid*, p. 336–337.

paciento naudai. Tokiu atveju sprendimas pažadinti pacientą pateisinamas tik tada, jei gydytojas nustato, jog pacientui fakto apie mirtį žinojimas bus labiau naudingas nei žalingas.

F. Kapadia ir S. Streat[141] dar griežčiau vertina paciento žadinimo galimybes ir teigia, kad tikėtina, jog po priverstinio pabudimo pacientas labiau jaus skausmą, patirs nepatogumą dėl intubacijos. Tokiomis aplinkybėmis komunikacija yra netobula ir netgi apskritai labai ribota, o gal net ir negalima. Pacientas gali nesuvokti tikrovės, būti kaip bloga neišsipildžiusi svajonė, tad paciento pažadinimas prilygtų žiauriam elgesiui, kuris nėra toleruotinas. Būtent pastarasis tyrimas geriausiai iliustruoja paciento privataus gyvenimo neliečiamumo problemos aštrumą sprendžiant klausimą, ar apskritai verta ir jei taip, tai kokia apimtimi verta suteikti informaciją apie pacientą jo šeimos nariams.

Konstitucinis Teismas yra konstatavęs, kad Konstitucijos 38 straipsnio 1 ir 2 dalių nuostatos išreiškia valstybės įsipareigojimą įstatymais ir kitais teisės aktais nustatyti tokį teisinį reguliavimą, kuris užtikrintų, kad šeima, taip pat motinystė, tėvystė ir vaikystė, kaip konstitucinės vertybės, būtų visokeriopai puoselėjamos ir saugomos[142], ir kad Konstitucijos 38 straipsnio 1 ir 2 dalyse yra įtvirtinti bendriausio pobūdžio konstituciniai principai.[143] Šeimos, kaip saugomos ir puoselėjamos konstitucinės vertybės, reikšmę patvirtina tai, kad įvairūs šeimos sampratos aspektai yra įtvirtinti ir kitose Konstitucijos straipsnių nuostatose, *inter alia* 39 straipsnio 1 dalies nuostatoje teigiama, kad valstybė globoja šeimas, auginančias ir auklėjančias vaikus namuose, įstatymo nustatyta tvarka teikia joms paramą. Konstitucijos 22 straipsnio 4 dalies nuostata nurodo, kad įstatymas ir teismas saugo, kad niekas nepatirtų savavališko ir neteisėto kišimosi į šeiminį gyvenimą. 26 straipsnio 5 dalies nuostata įtvirtina, kad tėvai ir globėjai nevaržomai rūpinasi vaikų ir globotinių religiniu ir doroviniu auklėjimu pagal savo įsitikinimus, 31 straipsnis nurodo, kad draudžiama versti duoti parodymus prieš savo šeimos narius ar artimus giminaičius. 146 straipsnis nustato, kad valstybė globoja ir aprūpina karo tarnybą einant žuvusių ar mirusių karių šeimas, kad valstybė aprūpina šeimas tų piliečių, kurie gindami valstybę žuvo ar mirė. Šios konstitucinės nuostatos sudaro valstybinės šeimos politikos pagrindą. Taigi, konstitucinė šeimos samprata grindžiama šeimos narių tarpusavio atsakomybe, supratimu, emociniu prieraišumu, pagalba ir panašiais ryšiais bei savanorišku apsisprendimu prisiimti tam tikras teises ir pareigas, t. y. santykių turiniu, o šių santykių išraiškos forma konstitucinei šeimos sampratai esminės reikšmės neturi.[144]

Minėtame Konstitucinio teismo nutarime pateikta ir Europos Žmogaus Teisių Teismo praktika. Byloje *Marckx v. Belgija* Europos Žmogaus Teisių Teismas konstatavo, kad šeimos gyvenimo samprata neapsiriboja santuokos pagrindu susiformavusiomis šeimomis ir gali apimti kitus *de facto* santykius. Tradicinės šeimos skatinimas ir rėmimas pats savaime yra teisėtas ir net girtinas dalykas, tačiau siekiant šio tikslo negalima imtis priemonių, kenkiančių natūraliai šeimai, nes tokios šeimos nariai naudojasi Konvencijos 8 straipsnio, kuriuo

---

141 Batchelor, A., *et. al. supra* note 138, p. 337–338.

142 Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. birželio 13 d. nutarimas *„Dėl Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo 1 straipsnio 5 punkto, 10 straipsnio 3 ir 4 dalių, 15 straipsnio 1 dalies, 20 straipsnio, 21 straipsnio 2 punkto, 32 straipsnio 2 dalies, 34 straipsnio 2, 3 ir 4 dalių, 35 straipsnio 2 ir 5 punktų, 37 straipsnio 2 punkto ir 38 straipsnio 2 ir 3 punktų atitikimo Lietuvos Respublikos Konstitucijai"*. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 49-1424.

143 Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2004 m. kovo 5 d. nutarimas *„Dėl socialinių pašalpų skyrimo ir mokėjimo nuostatų"*. *Valstybės žinios*. 2004, Nr. 38-1236.

144 Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2011 m. rugsėjo 28 d. nutarimas „Dėl Lietuvos Respublikos Seimo 2008 m. birželio 3 d. nutarimu Nr. X-1569 „Dėl valstybinės šeimos politikos koncepcijos patvirtinimo" patvirtintos valstybinės šeimos politikos koncepcijos nuostatų atitikties Lietuvos Respublikos Konstitucijai". *Valstybės žinios*. 2011, Nr. 118-5564.

reglamentuojama *inter alia* teisė į šeimos gyvenimo gerbimą, garantijomis taip pat, kaip ir tradicinės šeimos nariai. Teisė į šeimos gyvenimą suponuoja ne tik valstybių pareigą susilaikyti nuo neteisėto kišimosi į asmens šeimos gyvenimą, bet ir pozityvius įsipareigojimus, būtinus veiksmingai šios asmens teisės apsaugai užtikrinti.[145] Nustatant, kokius santykius apima sąvoka „šeimos gyvenimas", gali būti atsižvelgiama į daugelį veiksnių, pvz.: bendrą gyvenimą, ryšių pastovumą, demonstruojamų tarpusavio įsipareigojimų pobūdį ir kt. Sąvoka „šeimos gyvenimo gerbimas" reiškia, kad biologinė ir socialinė tikrovė yra svarbesnė už teisinę prezumpciją, prieštaraujančią nustatytiesiems faktams.[146] Šeimos gyvenimas gali būti konstatuotas ir tuomet, kai asmenų santykiai yra nutrūkę. Vaiko ir vieno iš tėvų bendravimas yra esminis šeimos gyvenimo elementas net ir tuo atveju, kai tėvų santykiai nutrūkę.[147] Šeimos gyvenimo samprata apima ne tik tėvų (susituokusių arba nesusituokusių) santykius su vaikais, bet ir kitų asmenų tarpusavio santykius, *inter alia* ryšius tarp artimų giminaičių. Minėtoje byloje *Marckx v. Belgija* konstatuota, kad šeimos gyvenimas apima artimų giminaičių ryšius (pavyzdžiui, senelių santykius su vaikaičiais), nes tokie giminaičiai gali užimti svarbią vietą šeimos gyvenime. Kitoje byloje į šeimos gyvenimo sampratą Europos Žmogaus Teisių Teismas įtraukė brolių ir seserų „šeimos gyvenimą".[148] Apibendrinant pažymėtina, kad Europos Žmogaus Teisių Teismo jurisprudencijoje analizuojama šeimos samprata neapsiriboja tradicinės šeimos, kuriamos santuokos pagrindu, sąvoka. Europos Žmogaus Teisių Teismas ne kartą yra pažymėjęs, kad Konvencijos 8 straipsnio prasme yra ginami ir kiti bendro gyvenimo santykiai, kuriuos apibūdina asmenų tarpusavio ryšių pastovumas, prisiimtų įsipareigojimų pobūdis, bendrų vaikų turėjimas ir kt.

Minėta Konstitucinio Teismo ir Europos Žmogaus Teisių Teismo jurisprudencija ir pateiktų tyrimų rezultatai sudaro pagrindą kritiškai vertinti paciento privataus gyvenimo neliečiamumo principo absoliutinimą šeimos narių atžvilgiu ir skatina svarstyti klausimą dėl sveikatos teisės normų korekcijų, siekiant jų atitikties deklaruojamai šeimos politikai. Būtinybė gydytojui nuspręsti dėl informacijos (ne)suteikimo apie paciento sveikatą jo šeimos nariams neturėtų būti siejama tik su paciento interesais, nes reikėtų suvokti, kad jo liga turi įtakos ne tik paties paciento, bet ir jo šeimos narių gyvenimui, todėl tik šeimos narių abipusė atsakomybė ir palaikymas skatinta paciento autonomiją. Ne mažiau reikšminga priežastis gydytojui bendrauti ne tik su pačiu pacientu, bet ir su jo šeimos nariais yra humaniškas supratimas, kad šeimos narių moralinis palaikymas, rūpestis ir altruizmas ne tik padėtų pacientui priimti sunkios ligos diagnozę, bet ir kovoti su pačia liga.

Kaip vieną iš sprendimo būdu R. Gilbar[149] siūlo apskritai atskirti paciento sveikatos informacijos teikimą šeimos nariams ir kitiems tretiesiems asmenims, pavyzdžiui, darbdaviams, draudikams ir pan. Autoriaus nuomone, šeimos narius sieja glaudesni, šiltesni ir emociškai jautresni ryšiai, leidžiantys preziumuoti galimą teigiamą šeimos narių dalyvavimo naudą gydant pacientą, o kiti tretieji asmenys su pacientu paprastai siejami tik dalykiniu, kartais ir priešišku ryšiu. Esant tokiems santykiams, gydytojai neturėtų teikti paciento sveikatos informacijos, kad ja nebūtų pasinaudota priešingais pacientui interesais.

Siekiant paciento ir jo šeimos narių koreliacijos bei efektyvesnių gydymo rezultatų, kaip dar viena iš galimų išeičių siūloma praktikoje diegti gydytojo ir pacientų teisinių santykių partnerystės modelį, kurį reikėtų suprasti kaip teisinių santykių išraišką, apimančią

145 *Marckx v. Belgium* 13 june 1979, no 6833/74.

146 *Kroon v. Netherlands* 27 october 1994, no 18535/91.

147 *Keegan v. Ireland* 26 may 1994, no 16969/90.

148 *El Boujaidi v. France*, 26 september 1997, no 25613/94.

149 Gilbar, R., *supra* note 27, p. 204.

informuoto sutikimo modelį. E. Peičiaus[150] nuomone, partnerystės modelis sudaro gydytojo ir paciento santykių pagrindą. Pacientui dalyvaujant sprendimo priėmimo procese labai svarbus sveikatos požiūriu yra keitimasis vertybinėmis orientacijomis. Remdamasis partnerystės (pacientų dalyvavimo) modeliu, nei gydytojas, nei kitas sveikatos profesionalas nepretenduoja spręsti, kas geriau pacientui, neatsižvelgdamas į paciento nuomonę. Sveikatos profesionalų užduotis – ne tik gydyti, bet ir sužinoti paciento prioritetus su juo bendraujant, diskutuojant ar tariantis. Vienas svarbiausių šio modelio privalumų – tai paciento požiūrio ar jo supratimo įvertinimas. Diskusijų ar galimo gydymo plano aptarimo metu paaiškėja paciento kompetencijos lygis, nors neretai pacientai visą sprendimo teisę palieka gydytojui. Nepaisant to, paciento įtraukimas į profesionalią diskusiją gali būti svarbus kultūriniu požiūriu, nes sveikata priklauso ne tik nuo medicininių veiksnių.

Šiuolaikinis informuoto sutikimo modelis nereikalauja glaudaus abipusio šalių bendradarbiavimo, t. y. gydytojui užtenka suteikti pacientui visapusišką informaciją apie jo sveikatos būklę, galimus gydymo metodus ir būdus. Remdamasis šia informacija, pacientas priima savanorišką, valinį sprendimą, tačiau tik abipusiu gydytojo ir paciento bendradarbiavimu, informacijos apsikeitimu, vertybių deklaravimu ir įtikinėjimu įmanoma pasiekti optimaliausią bendrą sprendimą kovoje su liga. Gydytojų ir pacientų teisinių santykių partnerystės modelis integruotų sveikatos apsaugą į platesnį, socialiai teisingesnį dorovinį lygį. Būtent dėl partnerystės modelio galbūt pavyktų įtikinti patį pacientą atskleisti reikšmingą sveikatos informaciją savo šeimos nariams, tuomet būtų išvengta deontologinio diskurso, taip pat užtikrintas šeimos, kaip visuomenės pagrindo, tarpusavio ryšių stiprinimas.

Partnerystės modelio taikymas ypač aktualus nepilnamečių sveikatos priežiūroje, nes, mokslinės literatūros duomenimis,[151] nepilnamečiai supranta sveikatos informacijos konfidencialumo prasmę ir reikšmę, tačiau neprieštarauja, kad tėvai žinotų apie jų sveikatą, nes juos priima, kaip savo gerovės garantą ir jais pasitiki. Kita vertus, nepilnamečiai nenorėtų atskleisti tėvams faktų apie lytiškai plintančias ligas, nėštumą, narkotikų ar kontraceptikų vartojimą. Galiausiai, nepilnamečio asmens supratimas, intelektas ir patirtis yra svarbūs kriterijai vertinant nepilnamečio asmens gebėjimą priimti adekvačius sprendimus. Tai ypač svarbu, kai nepilnametis asmuo „neprotingai" atsisako būtinos chirurginės intervencijos.[152] Dėl šių aplinkybių toliau tikslinga aptarti nepilnamečių pacientų ir jų šeimos narių tarpusavio santykių specifiką.

3.2. Nepilnamečio paciento ir šeimos santykių bruožai

Autorių grupė[153] nustatė, kad dauguma šeimos gydytojų, ypač vyresnio amžiaus, nesivadovauja paciento autonomijos doktrina ir informuoja nepilnamečio paciento tėvus apie jų vaikų sveikatą ir būtent pačių tėvų, o ne vaikų prašo sutikimo dėl konkretaus gydymo. Paciento absoliučios autonomijos šalininkai tokią paternalistinę sistemą sietų su asmens sveikatos priežiūros specialistų kvalifikacijos stoka ir nenoru priimti nepilnamečio asmens

[150] Peičius, E. *Lietuvos gyventojų dalyvavimo galimybės priimant sveikatos priežiūros sprendimus*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai (visuomenės sveikata). Kaunas: Kauno Medicinos universitetas, 2005. p. 47–50.

[151] Carlisle, J., *et. al.* Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration. *Journal of medical ethics*. 2006, 3: 133–137.

[152] Larcher, V. Abc of adolescence: Consent, competence, and confidentiality. *British medical journal*. 2005, 7487: 353–356.

[153] Pérez-Cárceles, *supra* note 30, p. 534.

kaip autonomiško paciento, tuo labiau, kai šiuolaikinis sveikatos informacijos konfidencialumas naudojamas ir negatyviems visuomenės reiškiniams šalinti. Pavyzdžiui, Didžiojoje Britanijoje konfidencialumas laikomas svarbiu reiškiniu mažinant nepilnamečių dažną nėštumą, tačiau tuo pačiu metu asmens sveikatos priežiūros specialistai yra įpareigoti paaiškinti ir padrąsinti nepilnametes pacientes, kad tiek jos tėvai, tiek ir asmens sveikatos priežiūros specialistai jas palaiko ir jiems rūpi jų problemos.[154] Be to, dažnai gydytojai ir patys mano, kad nėra tinkamai pasirengę konsultuoti ir gydyti nepilnamečius pacientus, dėl to yra poreikis kelti gydytojų kvalifikaciją, kad jų kompetencija, psichologiniai ir socialiniai gebėjimai leistų tinkamai rūpintis nepilnamečių pacientų sveikatos priežiūra.[155] Nesutinkantys su paciento absoliučia autonomija, teigiamai vertintų aptartus šeimos gydytojų veiksmus, kuriuos pateisintų šalies kultūra, papročiais, šeimos vertybėmis ir interesais, nepilnamečių asmenų lengvesniu pažeidžiamumu ir paklusimu. Tai, kad vis dažniau pacientų ir jų šeimos narių tarpusavio santykiai ginami ir teismuose, rodo ir Europos Žmogaus Teisių Teismas praktika.

Europos Žmogaus Teisių Teismas 2010 m. kovo 16 d. byloje *A.D. & O.D. v. The United Kingdom*[156] nustatė, kad vaiko atskyrimas nuo tėvo neabejotinai laikytinas intervencija į šeimos privatų gyvenimą Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio prasme, tačiau būtina nustatyti, ar ji buvo pateisinta, t. y. ar viskas buvo vykdoma pagal įstatymą, ar tai turėjo įstatyminį tikslą ir ar tai galėtų būti įvertinama kaip būtina demokratinėje visuomenėje. Reikia įvertinti, ar taikytos priemonės buvo tinkamos ir pakankamos, ar sprendimų priėmimo procesas buvo teisingas ir atitiko pareiškėjų teisę į šeimos privatų gyvenimą. Teismas nurodė, kad klaidingi atsakingų pareigūnų, profesionalų sprendimai ir vertinimai vaikų priežiūros atveju nėra suderinami su Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio reikalavimais. Valdžios institucijos, medicinos ir socialiniai darbuotojai turi pareigas apsaugoti vaikus.

Šiuo atveju pareiškėjai kaip vieną iš skundo argumentų nurodė faktą, kad mažametis vaikas pernelyg ilgai buvo atskirtas nuo tėvų dėl sveikatos priežiūros specialistų delsimo laiku atlikti visus būtinus tyrimus. Su šiuo argumentu Teismas sutiko nustatydamas, kad valstybės institucijos nepateikė pagrįstų įrodymų, patvirtinančių būtinybę išskirti šeimos narius daugiau kaip keturiems mėnesiams, tuo labiau atlikti psichologinius tyrimus. Be to, vyriausybė nedėjo maksimalių pastangų, kad po atliktų tyrimų vaikas nedelsiant būtų grąžintas tėvams. Teismas nustatė, kad buvo pažeista pareiškėjų teisė į privatų šeimos gyvenimą, o valdžios institucijų taikytos priemonės nebuvo proporcingos įstatyminiam tikslui saugoti vaiką nuo žalos.

Kitoje byloje *M. A. K. & R. K. v. The United Kingdom*[157] Europos Žmogaus Teisių Teismas išaiškino, kad esant įtarimams dėl tėvo seksualinio nusikaltimo prieš mažametį vaiką asmens sveikatos priežiūros specialistas turi teisę apie tai informuoti socialinę tarnybą ir riboti vaiko ir tėvų kontaktą, tačiau Teismas taip pat nustatė, kad asmens sveikatos priežiūros specialistai nedėjo maksimalių pastangų nedelsiant nustatyti sužalojimų pobūdį, kuris, kaip paaiškėjo vėliau, nebuvo susijęs su įtariama seksualine prievarta, ir dėl to nepagrįstai keturias dienas vaikas buvos atskirtas nuo savo tėvų. Teismas sutiko, kad, esant įtarimų, jog vaiką sužalojo jo tėvas, vaikas nuo tėvo atskiriamas pagal įstatymą ir siekiant įstatyminio tikslo apsaugoti

---

154 Confidentiality of Abortion Services for Girls under 16: UK and New Zealand. *Reproductive Health Matters*. 2005, 26:180–186.

155 Mason, B. R.; Ahlers-Schmidt, C. R.; Stuart-Hilgenfeld, M. Adolescent Patients: Who Is Providing Their Care? *Clinical Pediatrics.* 2010, 49: 805–808.

156 *A.D. & O.D. v. The United Kingdom*, 16 March 2010, no. 28680/06.

157 *M.A.K. & R.K. v. The United Kingdom*, 23 March 2010, no. 45901/05 and 40146/06.

vaiko interesus, tačiau, kaip ir ankščiau aptartame precedente, Teismas pažymėjo, kad būtina įvertinti, ar toks kišimasis į privatų šeimos gyvenimą yra būtinas demokratinėje visuomenėje, t. y. būtina nustatyti, ar buvo taikomos pakankamos ir pateisinamos priemonės. Taip pat Teismas šioje byloje nustatė, kad asmens sveikatos priežiūros specialistų sprendimas paimti vaiko kraujo tyrimą ir nufotografuoti vaiką negavus jo tėvų susitikimo yra vaiko teisės į privatų gyvenimą pažeidimas. Toks sprendimas motyvuotas tuo, kad nėra jokių įrodymų, jog vaiko būklė buvo kritiška ar blogėjo, kad vaikas jaustų skausmą ar kitus nepatogumus iki kol vaiko mama atvyko į ligoninę. Be to, nebuvo jokios priežasties manyti, kad vaiko mama apskirtai neduos sutikimo, bet tokiu atveju, asmens sveikatos priežiūros įstaiga turėtų kreiptis į teismą dėl procedūros atlikimo be tėvų sutikimo. Dėl minėtų argumentų Teismas pripažino Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 8 straipsnio pažeidimą.

Moksliniai tyrimai paprastai kelia papildomų ribojimų, jei juose planuoja dalyvauti paaugliai ir ypač nėščios paauglės. Tokiais atvejais pirmiausiai atsižvelgiama, ar nėščia paauglė gali pasirašyti informuotą sutikimą dėl dalyvavimo moksliniame tyrime, ar pagal tam tikros valstybės teisinį reguliavimą tokia paauglė bus laikoma brandi arba emancipuota. Ne mažiau svarbus klausimas yra koks teisinis reguliavimas galiojimas toje valstybėje tokiais atvejais, kai tėvai sutinka dėl paauglės dalyvavimo moksliniame tyrime ir paaiškėja, kad paauglė nėščia. Pavyzdžiui, nėštumas gali būti vienas iš neįtraukimo į mokslinį tyrimą ar pašalinimo iš jo kriterijų, tačiau kaip tinkamai apie šią problema pranešti tėvams. Geriausias būdas apsaugoti privatumą ir konfidencialumą yra iš anksto suplanuoti informacijos atskleidimo procedūras, kurios bus tinkamiausios ir mažiausiai žalingos dalyviams ir jų šeimoms. Taip pat reikia numatyti, kad šios procedūros būtų vykdomos turint bendrą abiejų tėvų ir paauglių sutikimą.[158]

Tyrėjai dažnai susiduria su problema, kai, pavyzdžiui, nustatoma reikšminga genetinė informacija, tačiau nėra aišku, ar ši informacija bus tinkamai priimta tėvų ir nebus pakenkta vaikui. Kita vertus, nepaisant vyresnių nepilnamečių vaikų brandesnių pažintinių gebėjimų, paaugliai negali pasinaudoti savo teisėmis moksliniuose tyrimuose, nes neturi pakankamai patyrimo sveikatos priežiūros srityje, be to, jie patys linkę labiau atsiklausti tėvų nuomonės, nei savarankiškai priimti atsakomybės reikalaujančius sprendimus. Pavyzdžiui, vieno tyrimo metu nepilnamečiai vaikai buvo klausiami apie jų dalyvavimą genetiniuose tyrimuose. Apklausos rezultatai parodė, kad nepilnamečių pradinė teigiama reakcija dalyvauti moksliniame tyrime dažnai sąlygota nepakankamu rizikos įvertinimu.[159]

Sutikimas, matyt, yra geriausias būdas apsaugoti teisę į privatumą mokslinių tyrimų srityje, tačiau reikia nepamiršti, kad preziumuojama, jog nepilnamečių duodamas sutikimas nėra pilnavertis dėl nesubrendusių pažinimo įgūdžių, nepakankamos situacijos patirties ir faktinių pačių paauglių, jų tėvų ir tyrėjų interesų. Nepilnamečių pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimas dažnai priklauso ir nuo etninių aspektų. Kai kuriais atvejais tyrėjo nesugebėjimas pateikti informacijos apie vaiko sveikatą būtų laikomas nepagarbus tėvų atžvilgiu, o kitais atvejais tokios informacijos atskleidimas šeimos nariams yra laikomas kišimusi į tėvų ir vaikų santykius. Tai ypač aktualu tautinių mažumų šeimose, kurios neseniai emigravo į naują šalį, tačiau dėl laiko ar kitų priežasčių dar nespėjo integruotis ir adaptuotis, jau nekalbant apie įsigilinimą į sveikatos sistemą reglamentuojančius nacionalinius teisės aktus. Šiuo atveju labai reikšminga, kad tyrėjas ar gydytojas, teikiantis asmens sveikatos priežiūros paslaugas, suprastų nepilnamečio asmens kultūrinius, etinius, rasinius

[158] Fisher, C. B. Privacy and Ethics in Pediatric Environmental Health Research–Part I: Genetic and Prenatal Testing. *Environmental Health Perspectives*. 2006, 114(10):1617–1621.

[159] *Ibid*., p. 1620.

bruožus ir kiekvienoje situacijoje sugebėtų prisitaikyti, informaciją pateikti taip, kad ji būtų visiškai suprantama ir nepilnamečiui, ir jo tėvams. Paprastai tyrėjai, bendradarbiaudami su bendruomenės nariais, mokyklos, vaikų gerovės institucijomis ir kt., gali sukurti kultūriškai jautrią sistemą, kuri leistų apibrėžti, kada, kaip ir kam sveikatos duomenys bus pranešti taip, kad pirmiausiai atitiktų nepilnamečio asmens interesus.

C. B. Fisher[160] teigia, kad genų ir aplinkos santykio epidemiologiniai tyrimai turi potencialą daryti įtaką aplinkosaugos politikai ir sukurti saugesnę gyvenimo ir darbo aplinką. Tais atvejais, kai tyrėjai dalinasi nepilnamečių genetinių tyrimų rezultatais su tėvais, visais atvejais turi būti įvertinti vaiko interesai. Tai ypač aktualu kalbant apie naujagimius. Informuoti tėvus apie naujagimio genetinį pažeidžiamumą gali būti etiškai tinkama, kai egzistuoja galimybė sumažinti tokį pažeidžiamumą. Ir atvirkščiai – toks pat sprendimas nebus moraliai tinkamas tais atvejais, kai vaiko tėvams būtų suteikiama informacija apie jų vaiko genetikos ligas, kurioms ateityje joks gydymas neturės įtakos. Tokia išvada grindžiama faktu, kad dažnai tėvai, sužinoję apie vaiko genetines ligas, kurioms realiai jokių gydymo metodų taikyti negalima, tampa pernelyg įsitempę ir pesimistiškai nusiteikę vaiko ateities atžvilgiu. Pavyzdžiui, etiškai leistina informuoti tėvus apie jų vaiko genotipą, jei: a) moksliniai tyrimai įrodė koreliaciją tarp genotipo ir aplinkos sukeltos astmos; b) buvo nustatyti konkretus oro teršalai, turėję įtakos astmai; ir c) galima fiziškai vaiką apsaugoti nuo nustatyto taršos šaltinio (pvz., pakeičiant gyvenamąją vietą).

Ne mažiau aktualią problemą gvildeno A. D. Moore.[161] Autorė nagrinėjo dar negimusių vaikų teisių apsaugą genoterapijos atveju. Tarkim, tyrėjas sukūrė diabeto genų terapijos techniką. Metodas paremtas tuo, kad yra pašalinamas genas ar jų derinys, kuris gali sukelti asmeniui diabetą subrendusiose ląstelėse (somatinėse ląstelėse), taip pat ląstelėse, kurios gali būti perduotos ir palikuonims (lytinėse ląstelėse). Pacientas, nuo vaikystės kenčiantis diabeto komplikacijas, susitaria su gydytoju dėl genų terapijos. Susitarimas įvykdomas ir pasikeičia paciento genetinis profilis, perduodamas visoms jo palikuonių kartoms. Taigi, kiek etiškas paciento elgesys veikiant savanaudiškais, o gal ir altruistiškais motyvais daryti įtaką savo būsimų palikuonių genoprofiliui? Viena vertus, atrodytų, kad nėra jokios priežasties pacientui trukdyti rūpintis savo būsimų vaikų sveikata, tik ar šis susirūpinimas yra moksliškai išsamiai pagrįstas. Kitas kraštutinumas, kai tam tikrų religinių pažiūrų atstovai apskritai draudžia savo vaikams perpilti kraują (pvz., netekus kraujo operacijos metu). Tokiais atvejais tėvai kelia grėsmę savo vaikų sveikatai ir gyvybei. Akivaizdu, kad tokia praktika šiuolaikinėje visuomenėje nėra toleruojama ir turi būti šalinama, nes vaiko interesai visada bus svarbesni už tėvų interesus, net jei jie grindžiami religiniais motyvais. Tačiau bet kuris teisės aktas, kuris reguliuos genų terapiją, savaime kenks asmens privatumui. Nėra jokia naujiena ar paslaptis, kad vienoje šalyje galiojantis genų terapijos draudimas ar griežtesnis kontroliavimas tiek pacientą, tiek gydytoją paskatins ieškoti išeičių ir tokią terapiją atlikti kitoje šalyje, kurioje jiems bus palankūs nacionaliniai teisės aktai. Dėl šių argumentų A. D. Moore drąsiai kritikuoja net ir tarptautinius teisės aktus, kurie galėtų drausti genų terapiją platesniu mastu. Ir nors jis tai vadina nepateisinamu trukdžiu asmens laisvei ir privatumui, tačiau vargu, ar galima leisti nevaržomai sklisti liberalioms pažiūroms, kurios turi įtakos ne tik pačiam asmeniui, bet ir kitoms kartoms. Galima sutikti su autoriumi, kad vargu, ar tėvų elgesys, kai vaikas skatinamas tapti krepšinio žvaigžde, būtų amoralus, tačiau rimtai reikėtų susirūpinti tėvų elgesiu, kai vaikui ruošiamasi atlikti genų terapiją, skatinančią vaiko augimą.

---

160 Fisher, C.B. *supra* note 158, p. 1621.

161 Moore, A.D. *supra* note 41, p. 112.

Analizuojant Lietuvos nepilnamečių pacientų teisinį reguliavimą, stebimas ne tik pernelyg stiprus nepilnamečio paciento privataus gyvenimo neliečiamumo gynimas, bet ir galimas kitų šeimos narių, ypač tėvų, interesų pažeidimas. Vertėtų pasvarstyti, ar pakankamai protingas ir adekvatus įstatymu nustatytas nepilnamečių asmenų amžius, nuo kurio nepilnamečio paciento tėvai nebeturi jokios realios įtakos nepilnamečio asmens gydymo pasirinkimui.

Jungtinių Tautų Organizacijos vaiko teisių konvencijos[162] 1 straipsnis numato, kad vaiku laikomas kiekvienas žmogus, neturintis aštuoniolikos metų, jei pagal taikomą įstatymą jo pilnametystė nepripažinta anksčiau. Konvencijos nuostatos yra atkartotos ir Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo 2 straipsnyje. Tiek minėta konvencija (16 straipsnis), tiek ir įstatymas (10 straipsnis) gina vaiko teisę į asmeninį gyvenimą, bendravimą, susirašinėjimo slaptumą, į asmens neliečiamybę ir laisvę, o pagal Konvencijos 24 straipsnį ir įstatymo 8 straipsnį vaikui užtikrinama teisė naudotis tobuliausiomis sveikatos sistemos paslaugomis ir ligų gydymo bei sveikatos atstatymo priemonėmis, garantuojama kvalifikuota medicinos pagalba. Minėtos nuostatos yra įgyvendinamos Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 14 straipsnio pirmoje dalyje, numatančioje, kad pacientui nuo šešiolikos metų sveikatos priežiūros paslaugos teikiamos tik su jo sutikimu, išskyrus būtinosios medicinos pagalbos paslaugų teikimo atvejus, kai pacientas negali savo valios išreikšti pats.

Kita vertus, Jungtinių Tautų Organizacijos vaiko teisių konvencijos 18 straipsnis taip pat numato, kad valstybės dalyvės deda visas pastangas, kad būtų pripažintas bendros ir vienodos abiejų tėvų atsakomybės už vaiko auklėjimą ir vystymąsi principas. Tėvams arba teisėtiems globėjams tenka pagrindinė atsakomybė už vaiko auklėjimą ir vystymąsi. Pagrindinis jų rūpestis turi būti vaiko interesai. Ši norma pirmiausiai yra įgyvendinta Konstitucijos 38 straipsnyje, kuriame numatyta, kad tėvų teisė ir pareiga – auklėti savo vaikus dorais žmonėmis ir ištikimais piliečiais, iki pilnametystės juos išlaikyti. Civilinio kodekso 3.165 straipsnio 1 dalyje nurodyta, kad tėvai turi teisę ir pareigą auklėti savo vaikus ir yra atsakingi už savo vaikų auklėjimą ir vystymą, privalo rūpintis savo vaikų sveikata, jų dvasiniu ir moraliniu ugdymu. Panaši nuostata įtvirtinta ir Civilinio kodekso 3.155 straipsnio 2 dalyje, numatančioje, kad tėvai turi teisę ir pareigą dorai auklėti ir prižiūrėti savo vaikus, rūpintis jų sveikata, išlaikyti juos, atsižvelgdami į jų fizinę ir protinę būklę sudaryti palankias sąlygas visapusiškai ir harmoningai vystytis, kad vaikas būtų parengtas savarankiškam gyvenimui visuomenėje. Tėvų pareiga tinkamai rūpintis savo vaikais numatyta ir Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo 6 ir 21 straipsniuose.

Akivaizdu, kad šių normų analizė leidžia teigti, jog įtvirtinta nepilnamečio paciento jam sukakus 16 metų autonomija galimai prieštarauja aukštesnę galią turinčiuose teisės aktuose įtvirtintai tėvų absoliučiai atsakomybei už savo vaikus iki jų pilnametystės. Įžvalga grindžiama ir toliau pateikiamu įstatymų leidėjo suformuluotu fizinio asmens instituto teisiniu reguliavimu. Civilinio kodekso 2.5 straipsnio 5 dalyje numatyta, kad fizinio asmens galėjimas savo veiksmais įgyti civilines teises ir susikurti civilines pareigas (civilinis veiksnumas) visiškai atsiranda, kai asmuo sulaukia pilnametystės, t. y. kai jam sueina aštuoniolika metų, o pagal 2.9 straipsnio 1 dalį, nepilnametis, sulaukęs šešiolikos metų, jo tėvų, globos (rūpybos) institucijų, jo rūpintojo ar jo paties pareiškimu gali būti teismo tvarka pripažintas visiškai veiksniu (emancipuotas), jeigu yra pakankamas pagrindas leisti jam savarankiškai įgyvendinti visas civilines teises ar vykdyti pareigas, t. y. įstatymų leidėjas, įvertinęs asmens nuo 16 metų galimą psichologinį, socialinį, ekonominį, kultūrinį pasirengimą savarankiškai įgyvendinti visas suaugusio asmens teises ir pareigas, numatė galimybę jam ankščiau tapti veiksniu tik teismo keliu, kuriame būtų visapusiškai, objektyviai įvertintos visos

[162] Jungtinių Tautų organizacijos vaiko teisių konvencija. *Valstybės žinios*, 1995, Nr. 60-1501.

reikšmingos aplinkybes, įskaitant ir nepilnamečio asmens psichologinės tyrimo ekspertizės skyrimą esant poreikiui. Be to, teismas gali nepilnamečio tėvų, rūpintojo ar globos (rūpybos) institucijų pareiškimu panaikinti tokį visiško veiksnumo pripažinimą, jeigu nepilnametis, savarankiškai įgyvendindamas savo teises ar vykdydamas pareigas, daro žalos savo ar kitų asmenų teisėms ar teisėtiems interesams. Tai, kad fizinio asmens veiksnumui keliami itin griežti reikalavimai, patvirtinama ir Civilinio kodekso 2.8 straipsnio 1 dalimi, pagal kurią nepilnamečiai nuo keturiolikos iki aštuoniolikos metų sandorius sudaro turėdami tėvų arba rūpintojų sutikimą. Sutikimo forma turi atitikti sudaromo sandorio formą. Galiausiai, pagal Civilinio kodekso 3.163 straipsnio 1 dalį nepilnamečių vaikų teisių įgyvendinimą užtikrina tėvai, o pagal to paties straipsnio 3 dalį nepilnametis, tik įgijęs visišką veiksnumą, savo teises gina pats. Pagal Civilinio kodekso 3.155 straipsnį, vaikai iki pilnametystės ar emancipacijos yra tėvų prižiūrimi, o pagal to paties kodekso 3.160 straipsnį tėvų teisės ir pareigos baigiasi tik vaikui sulaukus pilnametystės ar tapus veiksniam. Taigi, galima teigti, kad reglamentuojant sveikatos priežiūros santykius į minėtas Civilinio kodekso normas neatsižvelgiama ir be jokio išankstinio tyrimo nepilnamečiam pacientui nuo 16 metų leidžiama pačiam spręsti apie asmens reikšmingiausias vertybes – gyvybę ir sveikatą, nors jo sprendimas ne tik gali turėti neigiamos įtakos jo paties sveikatai, bet ir pakenkti jo tėvų dvasinei, emocinei, materialinei gerovei.[163]

Analizuojama teisės normų kolizija pasireiškia ne tik informuoto sutikimo institute, bet ir nepilnamečių pacientų atstovavimo santykiuose, ginčo teisenoje. Pagal Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 21 straipsnį, pacientas nuo 16 metų gali pasirinkti atstovą pagal pavedimą. Šis atstovavimas įforminamas notarine tvarka arba pacientas savo pasirinktą atstovą pasirašytinai gali nurodyti savo medicinos dokumentuose. Pagal Civilinio kodekso 3.157 straipsnio 1 dalį, tėvai yra savo neveiksnių nepilnamečių vaikų atstovai pagal įstatymus. Analogiška nuostata įtvirtinta ir Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo 3 straipsnyje, tačiau, pagal Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 16 straipsnio 1 dalį, nepilnamečiam pacientui tik iki 16 metų atstovauja jo atstovai pagal įstatymą, o to paties straipsnio 3 dalyje numatyta, kad paciento nuo 16 metų sutuoktinis, sugyventinis (partneris), o kai jų nėra, – vienas iš paciento tėvų (įtėvių) arba vienas iš pilnamečių vaikų yra paciento, kuris negali būti laikomas gebančiu protingai vertinti savo interesų, atstovu pagal įstatymą. Nurodyti asmenys nelaikomi paciento nuo 16 metų atstovais pagal įstatymą, jeigu jie atsisako būti atstovais, pacientas yra paskyręs atstovą pagal pavedimą arba pacientui nustatyta globa (rūpyba).

Taigi, kaip reikėtų elgtis gydytojui esant priešingai įstatyminių atstovų ir atstovų pagal pavedimą nuomonei, tuo labiau žinant, kad, pagal Civilinio kodekso 3.159 straipsnio 1 dalį, tėvo ar motinos teisių ir pareigų savo nepilnamečiams vaikams atsisakymas negalioja? Atsakymą galime rasti Civilinio kodekso 1.3 straipsnio 2 dalyje. Joje nurodoma, kad, esant šio kodekso ir kitų įstatymų prieštaravimų, taikomos šio kodekso normos, išskyrus atvejus, kai kodeksas pirmenybę suteikia kitų įstatymų normoms bei Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo 5 straipsnio 2 dalyje, numatančioje, kad sprendžiant kilusius ginčus, kai įstatymai ar kiti teisės aktai kitaip negu šis įstatymas reguliuoja santykius, susijusius su vaiko teisėmis bei laisvėmis ir jų apsauga, arba šie santykiai nėra įstatymų sureguliuoti, taikomos šio įstatymo atitinkamos nuostatos.

[163] Pavyzdžiui, nepilnametis yra gydytojo įtikinamas pasirinkti žymiai brangesnę gydymo procedūrą, nors tas pats klinikinis efektas gali būti pasiekiamas ir taikant nemokamas ar pigesnes gydymo procedūras.

Siekiant ateityje išvengti teisės normų kolizijos, būtų tikslinga didinti nepilnamečių pacientų amžiaus cenzą iki pilnametystės, bet kurio amžiaus nepilnamečiam pacientui iš dalies taikant Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 14 straipsnio 2 dalyje nustatytą taisyklę, kad nepilnamečiam pacientui iki 16 metų sveikatos priežiūra teikiama tik su jo atstovų sutikimu, išskyrus būtinosios medicinos pagalbos paslaugų teikimo atvejus. Sveikatos priežiūros specialistai visais atvejais turi parinkti tokius diagnostikos ir gydymo metodus, kurie labiausiai atitiktų nepilnamečio interesus, pirmiausiai atsižvelgdami į nepilnamečio, taip pat į jo atstovų valią. Jeigu yra nesutarimų tarp paciento iki 16 metų ir jo atstovų, diagnostikos ir gydymo metodus parenka gydytojų konsiliumas, atsižvelgdamas į nepilnamečio interesus. Šiuo atveju kaip viena iš teisinio reguliavimo tobulinimo galimybių galėtų būti atsisakymas teisės aktuose nurodyti nepilnamečio paciento metus. Taip pat reikėtų taikyti ir Civilinio kodekso 3.164 straipsnio 1 dalį, pagal kurią, kai sprendžiamas bet koks su vaiku susijęs klausimas, vaikas, sugebantis suformuluoti savo pažiūras, turi būti išklausytas tiesiogiai, o jei tai neįmanoma, – per atstovą, bet priimant sprendimą į jo norus turi būti atsižvelgta, jei tai neprieštarauja paties vaiko interesams.

Pažymėtina ir tai, kad analogiški argumentai taikytini ir dėl teisinio reguliavimo asmens sveikatos priežiūros paslaugų, kurių išlaidos pagal įstatymus nėra apmokamos (kompensuojamos) iš privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto, valstybės ar savivaldybių biudžetų lėšų (Civilinio kodekso 6.725 straipsnio 3 dalis), nes Civilinio kodekso 6.726 straipsnio 1 dalyje numatyta, kad nepilnametis, sukakęs šešiolika metų, gali pats savo vardu sudaryti asmens sveikatos priežiūros paslaugų sutartį ir atlikti tiesiogiai su šia sutartimi susijusius teisinius veiksmus. Akcentuotina, kad asmens sveikatos priežiūros paslaugų, kurių išlaidos nėra apmokamos iš privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto, valstybės ar savivaldybių biudžetų lėšų, ir asmens sveikatos priežiūros paslaugų, kurių išlaidos iš minėtų šaltinių yra apmokamos, teisiniai santykiai yra praktiškai tapatūs, skiriasi tik mokėjimo už paslaugas šaltinis.

Pakeitus teisinį reguliavimą ne tik būtų panaikintas įstatymų prieštaravimas, bet ir būtų užtikrinta nepilnamečių pacientų ir jų tėvų interesų pusiausvyra parenkant nepilnamečiam pacientui optimaliausią ir geriausią gydymo taktiką bei techniką, o patys nepilnamečiai pacientai būtų apsaugoti nuo ankstyvo streso, vidinių konfliktų ir neigiamų dvasinių išgyvenimų.

4. Paciento genetinės informacijos neliečiamumas

Sveikatos teisėje dažai remiamasi fundamentaliais etikos principais –autonomija, nauda pacientui, žalos pacientui nedarymu ir teisingumu. Autonomija pasireiškia per asmens moralinę nepriklausomybę nuo trečiųjų asmenų. Pagarba paciento autonomijai yra geros medicininės praktikos esmė ir daugelio etinių ir teisinių reikalavimų pagrindas. Be kitų dalykų, principas reikalauja, kad visais atvejais būtų laikomasi paciento valios, net tokiu atveju, kai valia prieštarauja sveikatos priežiūros specialisto nuomonei dėl tolesnio gydymo eigos. Naudos pacientui principas reikalauja visas sveikatos priežiūros procedūras atlikti tik dėl to, kad yra pagrindo manyti, jog jos bus naudingos paciento sveikatai. Žalos paciento nedarymo principas įpareigoja asmens sveikatos priežiūros specialistą ieškoti balanso tarp taikomo gydymo naudos ir galimos žalos. Visais atvejais turi būti siekiama naudos, tačiau jei dėl gydymo specifikos žalos nepavyksta išvengti, ji neturi viršyti naudos efekto. Teisingumo

principas įpareigoja vienodai lygiai užtikrinti visų pacientų teises priklausomai pagal faktines aplinkybes.[164]

Šių principų proporcingas ir efektyvus taikymas ypač išryškėja kalbant apie pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą, kiek tai susiję su genetinės informacijos apsauga. Pastaraisiais metais daug diskutuojama apie etinius iššūkius dėl vykdomos genų terapijos ir su tuo susijusios privatumo teisės užtikrinimo. Netolimoje ateityje tikimasi, kad bus galima pakeisti vieną savo genetinį profilį kitu, pvz., pakeisti akių spalvą. Taip pat įmanoma paveikti ir būsimų palikuonių kūno fiziologines savybes. Pavyzdžiui, mes galėsime „atsikratyti" diabeto ar panašių ligų. Etinių, politinių ir socialinių pasekmių diskursas neabejotinai turės įtakos biotechnologijų pažangai. Diskutuojama, kas laukia žmonijos išgryninus universalius genus – ar tai pakeis visuomenę ir ji taps pernelyg vienoda, pilka, neindividuali. Taip pat nerimaujama, kad visos progresyvios biotechnologijos dėl didelės kainos bus pasiekiamos tik pasiturtintiems visuomenės nariams, tik jiems bus prieinama genų terapija.[165]

Nuo to laiko, kai buvo atrasta DNR struktūra, tyrimai padėjo mokslininkams atrasti naujų vaistų gaminimo būdų ir kurti naujus gydymo būdus. Kyla klausimas, ar genetinė informacija skiriasi nuo kitos medicininės informacijos? Tai sudėtingas klausimas, tačiau bent vienu aspektu genetinė informacija gali būti išskirta iš bendros paciento sveikatos informacijos konteksto vien dėl to, kad ši informacija suteikia galimybių prognozuoti ateitį. Nesąžiningai naudodami tokią informaciją, kreditoriai gali atsisakyti suteikti ilgalaikes paskolas (pvz., būsto). Įdomu tai, kad teisės aktuose įtvirtintas reguliavimas siekiant maksimaliai apsaugoti privatumą gali turėti priešingų pasekmių visuomenės narių atžvilgiu. Asmuo, turėdamas teisinį pagrindą slėpti informaciją, gali labai pakenkti platesniems visuomenės interesams. Manoma, kad ieškant interesų pusiausvyros geriausia išeitis teisės aktuose nustatyti draudimą piktnaudžiauti naudojant genetinę informaciją, o ne apskritai drausti ją rinkti ir saugoti. Turi būti numatytos pakankamai proporcingos sankcijos ir užtikrinama kaip galima efektyvesnė prevencijos sistema.[166]

Teisę į genetinės informacijos privatumo apsaugą Europoje garantuoja Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių konvencijos 8 straipsnis, o pasaulyje – Visuotinės žmogaus teisių deklaracijos 17 straipsnis. Tačiau R. Abbing įsitikinęs, kad geriausia pagalba nacionalinėms vyriausybėms yra Europos Tarybos sukurta įvairių rekomendacijų forma.[167] Išties, sveikatos sektoriaus specifika, spartus technologijų vystymasis ir asmens sveikatos priežiūros specialistų bei pacientų mobilumas paskatino tarptautines institucijas priimti įvairių rekomendacijų dėl genetinių tyrimų ir pacientų asmens duomenų apsaugos. Pavyzdžiui, Europos Taryba 2006 m. kovo 15 d. priėmė rekomendaciją Nr. Rec(2006)4 „Dėl mokslinių tyrimų su žmogaus biologine medžiaga".[168]

---

164 Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 22–23.

165 Moore, A. D. *supra* note 41, p. 114.

166 Mcgleenan, T. *supra* note 35, p. 539.

167 Abbing, R. *supra* note 36, p. 355.

168 Europos Tarybos 2006 m. Kovo 15 d. rekomendacija Nr. Rec(2006)4 „Dėl mokslinių tyrimų su žmogaus biologine medžiaga".[Interaktyvus], [žiūrėta 2013-08-03]. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=977859>.

Kita vertus, R. Abbing abejoja, kad Duomenų apsaugos direktyva,[169] kurioje numatyta išimtis atliekant mokslinius tyrimus, t. y. asmens sutikimas nereikalingas toliau apdorojant jau surinktus asmens duomenis istoriniais, statistiniais ar moksliniais tikslais neapima medicininių tyrimų. Neaišku, ar dėl to genetinės epidemiologijos tyrimai patektų į šią išimtį.[170] Analizuojant pačią direktyvą, matyti, kad autorius yra teisus keldamas minėtas abejones. Direktyvos preambulės 29 punkte nurodoma: kadangi tolesnis asmens duomenų tvarkymas istoriniais, statistiniais ar moksliniais tikslais nėra laikomas nesuderinamu su tais tikslais, dėl kurių duomenys buvo anksčiau surinkti, su sąlyga, kad valstybės narės parūpina tinkamas apsaugos priemones; kadangi ypač tokiomis apsaugos priemonėmis turi būti užtikrinta, kad duomenys nebūtų panaudoti, priimant priemones ar sprendimus dėl bet kurio konkretaus asmens. Analogiška nuostata įtvirtinta ir 6 straipsnio 1 dalies b punkte. Kita vertus, Direktyvos 8 straipsnis reglamentuoja ypatingų duomenų kategorijų tvarkymą ir numato, kad valstybės narės uždraudžia tvarkyti asmens duomenis, kurie atskleidžia rasinę ar etninę kilmę, politines, religines ar filosofines pažiūras, priklausymą profesinėms sąjungoms. Taip pat draudžiama tvarkyti duomenis apie asmens sveikatą ar intymų gyvenimą. Vertinant asmens duomenų ir ypatingų asmens duomenų sąvokų santykį, pastebėtina, kad į asmens duomenų sąvoką patenka ir ypatingų asmens duomenų apsaugos sąvoka, todėl autoriaus nuogąstavimai yra logiški, išryškinantys galiojančio teisinio reguliavimo spragas, keliančias grėsmę paciento privataus gyvenimo neliečiamumui. Teiginiui, kad sveikatos informacija yra tik subkategorija, pritaria ir R. Gertz[171]. Tai patvirtina faktas, kad nors Direktyvos 8 straipsnio 2 dalyje yra numatytos išimtys, kada gali būti tvarkomi asmens sveikatos duomenys, pavyzdžiui, kai asmuo duoda aiškų sutikimą tvarkyti tokius duomenis, tačiau Direktyvoje nėra reikalavimo informuoti asmenis apie nustatytas minėtas išimtis.

Taigi, Direktyva neužtikrina pakankamos sveikatos, įskaitant ir genetinės informacijos, apsaugos, tad šiuo atžvilgiu labai svarbūs valstybių nacionaliniai teisės aktai. Kai kuriose valstybėse, priešingai nei Lietuvoje, itin preciziškai saugomos paciento genetinės informacijos neliečiamumas. Pavyzdžiui, Graikijos požiūris į pacientų privatumą gana griežtas – tai įtvirtinta net Konstitucijoje.[172] Beveik analogiška apsauga įtvirtinta ir Šveicarijos Konstitucijoje. Belgijoje, Austrijoje, Prancūzijoje įstatymais uždrausta neteisėtai rinkti genetinių tyrimų duomenis ar juos atskleisti. Vokietija ir Jungtinė Karalystė nėra priėmusi konkrečių teisės aktų, saugančių genetinę informaciją, tačiau veikia savireguliacinė sistema, apie kurią plačiau bus diskutuojama tolesniuose skyriuose. Olandijoje genetinės informacijos apsauga yra tik dalinė, t. y. leidžiama iš dalies naudoti genetinę informaciją draudimo sektoriuje. Genetinės informacijos apsauga numatyta ir Portugalijos bei Norvegijos teisės aktuose. Jungtinėse Amerikos Valstijose šios informacijos apsauga vis dar fragmentiška ir nepakankama.[173]

---

169 Europos Parlamento ir Tarybos 1995 m. spalio 24 d. direktyva Nr. 95/46/EB „Dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo". Interaktyvus. [žiūrėta 2013-08-03]. <https://www.ada.lt/go.php/lit/Europos-Parlamento-ir-Tarybos-direktyva-1995/46/EB-1995-m-spalio-24-d-del-asmenu...laisvo-tokiu-duomenu-judejimo-/28/134/0/53>.

170 Abbing, R. *supra* note 36, p. 356.

171 Gertz, R. Is it 'Me' or 'We'? Genetic Relations and the Meaning of 'Personal Data' under the Data Protection Directive. *European Journal of Health Law, 2004,* 11: 231–244.

172 Canellopoulou-Bottis, M. The Implementation of the European Directive 95/46/EC in Greece and Medical/Genetic Data. *European Journal of Health Law,* 2002, 9: 207–218.

173 Gerards, J. H.; Janssen, L. H. Regulation of Genetic and Other Health formation in a Comparative Perspective. *European Journal of Health Law,* 2006, 13: 339–398.

Žmogaus DNR literatūroje dažnai apibūdinamas kaip žmogaus dienoraštis, kuris nors ir yra tikimybinis, tačiau koreliuojant jo duomenis su žmogų veikiančiais aplinkos veiksniais, tai yra dar vienas efektyvus ginklas kovoje su paveldimomis ligomis.[174] Juk genetinis kodas lemia mūsų požymius, elgseną ir ligas.[175]

Pažymėtina, kad pagrindinis tikslas surinkti asmens medicininę informaciją yra klinikinės diagnozės, gydymo ir priežiūros nustatymas. Paciento valia atskleisti jo privačią informaciją atspindi jo lūkesčius gauti tinkamą priežiūrą ir gydymą, bet tuo pačiu pacientas tampa ir labiau pažeidžiamas. Tačiau galima sutikti ir su nuomone, kad pacientams, kurie serga, retai rūpi autonomija, nors iš Kalifornijos Sveikatos priežiūros fondo atliktos viešosios nuomonės apklausos matyti, kad, kas šeštas suaugęs asmuo vengia atskleisti jam žinomą genetinę informaciją gydytojui baimindamasis jos nutekėjimo darbdaviams ar draudikams.[176]

J. E. Lunshof teigimu, genetinės informacijos privatumas yra tik bendro paciento privatumo sudedamoji dalis.[177] Šiuo atveju yra pažeidžiami ne vieno individo, bet grupės asmenų interesai, kurie dėl atskleistos genetinės informacijos galėtų būti diskriminuojami, pvz., gali būti siekiama atsiriboti nuo tokios grupės narių. Tokioms grupėms gali būti priskiriamos ir taip vadinamos „branduolinės" šeimos. Todėl, norint tinkamai apsaugoti minėtos grupės privatumą, „tradicinė" privatumo sąvoka, susijusi su konkretaus asmens duomenų apsauga, turėtų būti išplečiama ir reikėtų diskutuoti apie biomedicininių tyrimų, kurie remiasi biologiniu grupės identifikavimu, legitimumu.[178]

Genetinės informacijos privatumas vertinamas kontraversiškai. Pavyzdžiui, žmogaus ūgis ir svoris taip galėtų būti priskiriamas prie genetinės informacijos, tačiau dėl to, kad šie duomenys akivaizdūs, jiems netaikoma privatumo apsauga. Privatumo sampratai paprastai priskiriama jautri genetinė informacija, gaunama iš DNR tyrimų rezultatų. Tokia informacija savaime negali būti pastebėta ir žinoma tretiesiems asmenims, tačiau jos atskleidimas galėtų sukelti neigiamų jausmų. Tačiau kaip atskirti, kokia informacija yra jautri, o kokia ne? Svarstytina, gal stengiantis apsaugoti genetinės informacijos privatumą reikėtų detaliau nuspręsti, kada sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai gali naudoti tokią informaciją gydymo tikslais. Problema, kad, pavyzdžiui, ir šiuo metu Jungtinių Amerikos Valstijų genetinės informacijos apsauga suprantama kaip diskriminacijos vengimas, tačiau tai dažnai neatspindi privatumo sampratos plačiąja prasme. Atsižvelgiant į diskriminacijos suvokimą, genetinės informacijos naudojimas ribojamas ar visai draudžiamas tiek, kiek tai susiję su neigiamų pasekmių atsiradimu atskiroms rasėms, etninėms grupėms ir t. t., nors privatumo koncepcijos aspektu genetinę informaciją draudžiama naudoti visais atvejais, neatsižvelgiant į diskriminacijos pavojaus laipsnį.[179]

Vertinant genetinės informacijos reikšmę pažymėtina ir tai, kad ji nėra absoliučiai individualizuota, t. y. susijusi ne tik su tuo asmeniu, iš kurio ji gauta, bet ir su visa jo šeima (giminystės prasme). Taigi, reikia atsižvelgti ne tik i konkretaus asmens, bet ir į visos grupės teisę valdyti ir kontroliuoti bendrą informaciją. Anksčiau aptarta situacija turi būti vertinama

---

174 Richard S.; Fedder, J. D. To know or not to know legal perspectives on genetic privacy and disclosure of an individual's genetic profile. *The Journal of Legal Medicine,* 2000, 21:557–592.

175 Jarmalaitė, S. Epigenetika, arba Žmogaus genomo muzika. *Spectrum,* 2013, 1(18):10–13.

176 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 316–317.

177 Lunshof J. E., *et.al.* From genetic privacy to open consent. *Nature*, 2008, 9:406–411.

178 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 320.

179 Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 12.

skirtingai nei tradicinė autonomija, tai ypač susiję su teisės nežinoti tinkamu įgyvendinimu. Žiūrint iš teisėkūros perspektyvos, tikslinga įvertinti visus etinius principus.[180]

Medicinoje, kaip ir bet kurioje kitoje srityje, kiekvieną naujovę pasitinka dvi oponuojančios grupės: konservatoriai ir liberalai. Konservatyvių pažiūrų asmenys paprastai neįžvelgia skirtumų tarp genetinės informacijos ir kitos medicininės informacijos ir taiko analogiškas normas jų atžvilgiu. Liberalai, priešingai, įžvelgia esminių skirtumų informacijos turinyje ir yra įsitikinę, kad būtent genetinė informacija skatins mokslo ir kartu medicinos pažangą.[181] Istorija moko, kad mokslo pasiekimai retai atitinka šiuolaikines baimes ar lūkesčius ir gerokai pranoksta oponentų kritiką. Pavyzdžiui, niekas negalėjo nuspėti, kad interneto atradimas žymiai prisidės prie žmonių, turinčių klausos negalią, socializacijos. Pernelyg ribotas požiūris į genetikos informaciją gali trukdyti išgydyti daugelį žmonių. Kita vertus, neapgalvotas tobulumo, naujų gydymo metodų, žinių ir ekonominės naudos siekimas taip pat gali kelti ir visiškai pagrįstą riziką. Akivaizdu, kad abiems pusėms tenka ieškoti bent daugumai žmonių priimtino konsensuso. Pirma, informacijos poreikis turėtų būti įvertinamas atsižvelgiant į riziką, kad ši informacija bus panaudota netinkamai. Antra, privatumo apsauga neturi pernelyg apsunkinti technologinio ir ekonominio vystymosi. Galiausiai, įstatymų leidėjų pastangos apsaugoti genetinę informaciją turėtų būti sutelktos prevencinėms priemonėms kurti.[182]

Susirūpinimą kelia faktas, kad, norint sužinoti genetinę informaciją apie konkretų žmogų, iš esmės tas žmogus šiai informacijai gauti tiesiogiai nėra reikalingas. Žmogus kiekvieną dieną palieka daugybę pėdsakų – tai gali būti odos gabaliukas, seilės, plaukai ar nedidelis kraujo lašelis. Žmogaus genetinė tapatybė gali būti gana lengvai atskleista ir be jokios abejonės panaudota prieš jį patį.[183]

Stebina kai kurių valstybių santykinė drąsa genetinę informaciją išskirti tiek, kad ji įgytų savotišką imunitetą net saugant visuomenę nuo nusikalstamo kėsinimosi. Štai Estijoje teisėsaugos institucijoms draudžiama prieiga prie biobanke laikomos genetinės informacijos ir šių duomenų kaip įrodymų net negalima panaudoti civilinėse bylose. Analogiška situacija yra Švedijoje ir Islandijoje. Tuo tarpu Didžiojoje Britanijoje biobankuose laikoma genetinės informacija teisėsaugos institucijoms gali būti perduota tik teismo leidimu.[184] Pastarasis požiūris visgi labiau atitiktų visuomenės ir individo pusiausvyrą, o biobankų valdytojams neleistų piktnaudžiauti turima informacija. Kita vertus, nereikėtų pamiršti ir to, kad įstatymas gali būti bet kada pakeistas, todėl neatmetama galimybė, kad tiek Islandijoje, tiek ir Estijoje laikui bėgant teisėsaugos institucijoms bus leista esant pagrindui susipažinti su biobanke laikoma genetine informacija.

Medicininės, įskaitant ir genetinę, informacijos apsaugos reikšmę gali atspindėti atsakymai į šiuos klausimus: kas gali prieiti prie asmens genetinės informacijos, kokiomis aplinkybėmis ir kokiais tikslais? Kokia apimtimi būtų leidžiama naudotis genetine informacija? Kokiais atvejais ir kokiais tikslais galima leisti skleisti gautą genetinę informaciją? Kokios yra adekvačios genetinės informacijos apsaugos priemonės? Šie klausimai tarpusavyje glaudžiai

---

180 Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 28–29.

181 Weems, J. A proposal for a federal genetic privacy act. *The Journal of Legal Medicine,* 2003, 24:109–126.

182 *Ibid,* p. 114.

183 Joh, E. E. Reclaiming „abandoned" DNA: the fourth amendment and genetic privacy. *Northwestern University Law Review*, 2006, 100(2):857–884.

184 Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J.; te 29, p. 427. and Materials.i reglamentuoti.i nekalbame apie konrketų iūtė teiravosi akiamybe. GAl *et. all. supra* note 42, p.119.

susiję ir formuoja genetinės informacijos, tuo pačiu ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo apsaugos vientisą sistemą, todėl atsakymai į juos leistų tinkamai įvertinti paciento genetinės informacijos neliečiamumo svarbą.

4.1. Genetinės informacijos turinys

Biomedicinos tyrimų pažanga padidino sričių, kuriose naudojami genetiniai tyrimai, t. y. genetinė informaciją, skaičių. Pavyzdžiui, Didžiojoje Britanijoje asmuo už žmogžudystę nuteistas pasitelkiant genetikos mokslo galimybes.[185] Aišku, šiandien jau nieko nestebina tai, kad baudžiamajame procese plačiai naudojamos DNR ekspertizės, tačiau minėtas atvejis kelia susirūpinimą, kad nusikaltimą padaręs asmuo surastas pasinaudojus jo giminaičių biobanke esančia biologine medžiaga. Todėl galima pritarti R. Gertz siūlymui peržiūrėti asmens duomenų apsaugos apibrėžimą ir priimti sprendimą dėl genetinių duomenų apsaugos gairių visos Europos mastu.

G. J. Annas gana kategoriškai pasisako, kad genetinė informacija turi būti laikoma privačia, nes tai yra mūsų dabarties ir ypač ateities dienoraštis.[186] E. S. Troy, analizuodamas privačios ir viešos informacijos santykį, pastebėjo, kad genetinės informacijos administravimas galėtų būti svarbesnis už asmens autonomijos principą, nes asmens autonomija pati savaime skatina stagnaciją ir stabdo progresą įvairiose mokslo ir verslo srityse. Jis argumentuoja komentuodamas ir genetinės informacijos išorinę išraiška, kurią paprastai sunku paslėpti. Pavyzdžiui, asmens ūgis, akių ir odos spalva yra paveldėti, todėl priklauso genetinės informacijos sampratai, tačiau visa kita genetinė informacija, kuri nėra viešai matoma, paprastai maksimaliai saugoma. Tačiau, jei simptomai pasireiškia išorėje ar informacija jau netyčia buvo atskleista, vargu, ar tokiai informacijai galima suteikti maksimalią apsaugą. Taigi, genetinė informacija, gauta tik iš DNR mėginių, priskirtina išimtinai privačiai informacijai.[187]

Iš esmės sunku įžvelgti ontologiją genetinės informacijos privatumo kontekste, tuo labiau, kai pripažįstama, kad genetiniai duomenys yra asmens duomenys,[188] tačiau jos netrūksta dėl genetinės informacijos išskirtinumo. Kaip jau minėta, literatūroje nuomonės išsiskiria – ar genetinė informacija laikytina išskirtine, unikalia ir reikalaujančia specialaus jos apsaugos reglamentavimo, ar ne. Reikia pastebėti, kad dauguma autorių šią idėją palaiko, nors yra ir priešingai manančių. Genetinės informacijos išskirtinės apsaugos šalininkai akcentuoja tai, kad genetinė informacija peržengia laiko ir erdvės ribas, t. y. genetiniai tyrimai gali prognozuoti žmogaus ateitį. Oponentai remiasi visuomenės saugumo koncepcija ir siekiu pasitelkus individo genetinių tyrimų rezultatus (pavyzdžiui, susijusius su infekcinėmis ligomis) užtikrinti žmonijos ateitį.

Žinoma, kad skirtingi žmonės tuo pačiu metu tuos pačius duomenis gali suvokti visiškai skirtingai. Supratimas priklauso nuo žmogų supančios tikrovės subjektyvaus supratimo ir interpretavimo. Jei genetinė informacija suprantama plačiąja prasme, tokiu atveju kiekvieno žmogaus genetinę informaciją gali rinkti bet kuris asmuo, tiesiog pažvelgęs į tą žmogų, ir priešingai – genetinės informacijos siaura samprata genetinę informaciją leidžia rinkti tik

185 Gertz, R. *supra* note 171, p. 233.

186 Annas, G. J. Genetic privacy: There ought to be a law. *Texas Rewiew of Law and Politics,* 2001, 4(1):1–15.

187 Troy, E. S. The Genetic privacy act: An analysis of privacy and research concerns. *Journal of Law, Medicine & Ethics,* 1997, 25: 256–272.

188 Hondius, F. W. *supra* note 22, p. 371.

specialių žinių turtintiems asmenims, nes tokia informacija gaunama atlikus genetinių tyrimų rezultatus. M. J. Taylor mano, kad genetinė informacija gali būti surinkta tiek iš „genetinių“, tiek ir iš „ne genetinių“ duomenų.[189] Tokiai sampratai sunku nepritarti, tai tik priklauso nuo visuomenėje sutarto genetinės informacijos apibrėžimo. Sukurti teisinį šios sąvokos apibrėžimą nėra lengva užduotis. Jis turi būti pakankamai tikslus, kad būtų išvengta nesusipratimų, pakankamai lankstus, kad būtų tinkamas keičiantis socialinėms aplinkybėms. Per siauras genetinės informacijos apibrėžimas gali sumažinti paciento privataus gyvenimo neliečiamumą, bet per platus apibrėžimas gali trukdyti mokslinį progresą ir klaidinti pačia visuomenę.

Tiksliai apibrėžti sunku ir privatumo, ir genetinės informacijos sąvoką. Šeimos istorija neabejotinai laikytina genetine informacija. Genetinių bandymų ir tyrimų rezultatai taip pat yra genetinė informacija. Vis dėlto, ši informacija yra tikimybės (nors ir didelės) pobūdžio, tačiau svarbu tinkamai suvokti, kad pati genetinė informacija savaime nėra neigiama, priešingai, ji suteikia žinių tiek pačiam pacientui, tiek ir asmens sveikatos priežiūros specialistui apie galimas būsimas ligas ir padeda parinkti tinkamą gyvenimo būdą, o susirgus – tinkamą gydymą. Jau dabar medicininėmis technologijomis galima iššifruoti žmogaus DNR ir ją paversti genetine informacija. Technologijos leidžia iššifruoti tūkstančius genų, analizuoti žmogaus biologinius mėginius, siekiant nustatyti, ar asmuo turi genetinį polinkį konkrečioms ligoms. Sparčiai didėjant procesorių greičiui ir apdirbimo pajėgumams, manoma, kad minėtos medicininės informacinės technologijos bus naudojamos ne tik moksliniuose tyrimuose, bet ir plačiai įsisavintos visoje medicinos praktikoje. Tai genetiniams tyrimams suteikia patrauklesnę perspektyvą. Nekyla abejonių, kad ateityje tik spartės kompiuterių naudojimas genetinei medžiagai iššifruoti. Tyrimų rezultatai galės būti skiriami į tris rūšis: 1) diagnozė ir (ar) šeimos istorija, kai genetinės ligos yra aiškiai įvardytos (pvz., Hantingtono liga); 2) genetinės sekos, kurios yra bereikšmės žmonėms, neturintiems specialių žinių, bet kurios teiktų daug informacijos ekspertams; 3) genetinio tyrimo rezultatai, rodantys tam tikrą geno mutaciją, pavyzdžiui, iš apolipoproteino E rezultatų galima nustatyti ne tik cholesterolio kiekį, bet ir Alzheimerio ligą. Pastarasis atvejis gali kelti didžiausią susirūpinimą dėl paciento privataus gyvenimo neliečiamumo, nes tam tikro specialisto gebėjimas „skaityti“ žmogaus genomą ir interpretuoti sekas gali sąlygoti norą gautus duomenis naudoti ir kituose klinikiniuose tyrimuose.[190]

Esmė ta, kad pacientas gali būti susirūpinęs dėl savo genetinės informacijos apsaugos lygiai tiek pat, kaip ir dėl bet kurios kitos medicininės informacijos. Baimę skatina nežinomybė, todėl natūralu, kad pacientas nerimauja dėl genetinės informacijos turimos galios. Susidaro toks įspūdis, kad genetinės informacijos vertė didinama dirbtinai ir sukuriama pernelyg didelė ir nepagrįsta jos paklausa tarp darbdavių, draudikų, valdžios ar karinių struktūrų. Vertėtų analizuoti, ar pagrįstai genetinė informacija yra išskiriama iš kitos medicininės informacijos, o gal tai tėra mitas, atsiradęs dėl informacijos stokos? Galbūt pacientai dėl nežinojimo yra „verčiami“ pernelyg stipriai vertinti genetinės informacijos atskleidimo tretiesiems asmenims grėsmes?

Keletas atliktų tyrimų rodo, kad pacientams dažnai sunku suprasti genetikos vaidmenį ligų prevencijoje, ypač vertinant jų faktinę riziką įgyti paveldimą ligą. Pavyzdžiui, 2001 metais atliktas tyrimas, kurio metu apklausta 330 apklaustų moterų iki genetinio konsultavimo sesijos, parodė, kad 32 % apklaustųjų pervertino savo riziką dėl BRCA1 žymens (rizikos susirgti krūties ar kiaušidžių vėžiu), 39 % tai įvertino nepakankamai ir tik 16% įvertino

[189] Taylor, M. J. *supra* note 37, p. 374.

[190] Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 321.

tiksliai, o likusios moterys apskritai neturėjo nuomonės. Mažai būtų abejojančių, kad genetiniai testai yra skirti pacientui suteikti reikšmingos informacijos prieš priimant sprendimą dėl tolesnio galimo gydymo. Reikėtų nepamiršti ir to, kad genetinių tyrimų rezultatus yra gana sudėtinga interpretuoti, todėl atsiranda nemaža gydytojo klaidos galimybė tyrimo rezultatus perduodant pacientui. Pavyzdžiui, 1997 metais atliktas tyrimas, kuriame dalyvavo 177 pacientai, parodė, kad beveik trečdaliu atvejų gydytojai klaidingai interpretavo genetinio testo rezultatus. 1998 metais apklausus 513 medicinos studentų ir 601 gydytoją nustatyta, kad tik 46 % ketvirto kurso studentų ir 30 % gydytojų galėtų tiksliai apskaičiuoti teigiamą prognostinę BRCA1 bandymo vertę.[191] Natūralu, kad laikui bėgant gydytojų kvalifikacija tobulėja, tačiau dar negalima atmesti to, kad rizikos skaičiavimo įgūdžių, reikalingų tinkamai interpretuoti genetinių tyrimų rezultatus, dar gali nepakakti. Tai svarbu nustatant, ar tikrai genetiniai tyrimai būtini visais atvejais, ar jų nėra atliekama per daug.

Tiek Lietuvoje, tiek visame pasaulyje plačiai nuskambėjo aktorės Angelinos Jolie pasirinkimas atlikti krūtų pašalinimo operaciją. Tokį pasirinkimą Kembridžo universiteto onkologas, krūties vėžio chirurgijos specialistas Gordonas Wishartas įvardijo tik kaip vieną iš galimų būdų reaguoti esant didelei tikimybei susirgti vėžiu. Aptariamu atveju krūties vėžio tikimybė siekė 87 %, o kiaušidžių vėžio – 50 %. Minėto specialisto nuomone, su tokia situacija susidūrusios moterys taip pat galėtų rinktis dažniau ir anksčiau atlikti vėžio tyrimus, pavyzdžiui, tikrintis ne kas trejus metus, o kas metus ar pusantrų, ir tai daryti ne nuo 50, o nuo 30 ar 35 metų amžiaus.[192]

Minėtame straipsnyje taip pat cituotas ir Vėžio tyrimų įstaigos „Breakthrough Breast Cancer" vadovas – daktaras Richardas Francis, kuris teigia: „Svarbu, kad tokios moterys, kaip Angelina, žinotų apie visus įmanomus pasirinkimus: tiek apie riziką mažinančią operaciją, tiek apie dažnus krūtų tyrimus. Angelina pasirinko prevencinę mastektomiją, tačiau kitai panašioje padėtyje atsidūrusiai moteriai tai gali būti netinkamas pasirinkimas."

Kaip tvirtina Vilniaus universiteto Onkologijos instituto III onkochirurgijos skyriaus vedėjas habil. dr. Valerijus Ostapenko, Lietuvoje 2011 m. pacientei taip pat buvo atlikti onkogenetiniai tyrimai ir nustatyta krūties vėžio paveldėjimą lemianti BRCA1 geno mutacija. Siekiant išvengti rizikos susirgti krūties vėžiu, profilaktiškai buvo atlikta abiejų krūtų mastektomija ir vienmomentė krūtų rekonstrukcija. Moteris apie geno mutaciją sužinojo dar jauna, pagimdė tris vaikus, juos pati maitino, tuomet priėmė sprendimą. Prieš tai ji daug domėjosi, skaitė ir ruošėsi operacijai.[193]

Tame pačiame straipsnyje paminėta, kad, pasak šiandieninio mokslo, dėl paveldėjimo gali pasireikšti apie 10 % visų onkologinių ligų. Genetika ypač svarbi krūties vėžio bei kur kas retesnio, bet itin agresyvaus kiaušidžių vėžio atvejais. Nors atlikus genetinius tyrimus

---

191 Sankar, P. Genetic privacy. *Annual Review of Medicine*, 2003, 54:393–407.

192 *Ar A. Jolie atliktas krūtų pašalinimas – adekvati reakcija į vėžio riziką?* [interaktyvus]. Vilnius: Delfi, 2013 [žiūrėta 2013-05-15]. <http://www.delfi.lt/news/daily/health/ar-a-jolie-atliktas-krutu-pasalinimas-adekvati-reakcija-i-vezio-rizika.d?id=61384787#ixzz2XR1WgzLE>.

193 *A. Jolie pavyzdys Lietuvoje: dėl vėžio rizikos sveika moteris ryžosi atsisakyti abiejų krūtų* [interaktyvus] Vilnius: Delfi, 2013 [žiūrėta 2013-05-14]. <http://www.delfi.lt/news/daily/health/a-jolie-pavyzdys-lietuvoje-del-vezio-rizikos-sveika-moteris-ryzosi-atsisakyti-abieju-krutu.d?id=61383943#ixzz2XR2OtvNj>.

onkologinė liga nediagnozuojama, tačiau parodo polinkį susirgti vėžiu ir tam tikrais atvejais jie iš tiesų gali padėti užbėgti vėžiui už akių.[194]

Taigi, jei genetinė informacija suprantama kaip tikimybinė, tačiau jos pagrindu priimami ir abejotini sprendimai dėl operacijos, klausimas, ar tokiai informacijai tikrai reikalinga speciali apsauga? Techniškai genetinė informacija gaunama kaip ir bet kuri kita medicininė informacija, kuri gaunama iš žmogaus biologinės medžiagos. Pavyzdžiui, kraujo mėginys dažniausiai imamas gavus paciento sutikimą. Biocheminių, taip pat ir genetinių tyrimų analizė suteikia informacijos ne tik apie esamas, bet ir apie galimai būsimas ligas. Iš to, kas pasakyta, matyti, kad skirtingos medicininės informacijos rūšys saugomos naudojant tuos pačius informacijos saugos elementus, t. y. paciento privatūs duomenys paprastai kaupiami medicininiuose dokumentuose ar kompiuterinėse informacinėse sistemose. Tačiau yra ir reikšmingų skirtumų, kurie verčia susimąstyti dėl genetinės informacijos papildomos apsaugos priemonių. Mėginiai, kuriuose yra genetinės medžiagos, gali būti laikomi neribotą laiką, juos galima analizuoti bet kuriuo metu, kartu suteikiant informacijos apie žmogaus ateitį. Be to, atsižvelgiant į pastarojo meto medicinos dirbtinio apvaisinimo technologijos pažangą, genetinė medžiaga iš užšaldytos ląstelės ilgainiui gali būti naudojama norint dalinai ir visiškai klonuoti žmogų.[195]

S. Alpert abejoja genetinės informacijos išskirtinumu ir nurodo, kad daugelis bioetikos ir sveikatos priežiūros atstovų teigė, kad su genetine informacija neturėtų būti elgiamasi kitaip nei su kita paciento sveikatos informacija, bet jai turi būti taikoma griežta teisinė apsauga. Vienas iš pagrindinių argumentų, kodėl jai suteikiamas specialus statusas, yra tas, kad tretieji asmenys, pasinaudoję tokia informacija, gali pagrįsti ekonominius sprendimus, pavyzdžiui, būsto paskolos suteikimo klausimas, sveikatos draudimas.[196] Nors šiuo atveju oponuojantieji galėtų sakyti, kad jei informacija yra prieinama, tai kodėl ja nepasinaudojus, tačiau vargu, ar būtų gerai, jei žmogui svarbų sprendimą trečiasis asmuo priėmė vadovaudamasis genetine informacija, kuri yra ne kas kita, o tik tam tikro dydžio tikimybė.

Dar 1999 metais Jungtinės Karalystės Vyriausybė sudarė žmogaus genetikos komisiją (HGC), kurios pagrindiniai uždaviniai buvo nustatyti biotechnologijų teisinio reguliavimo

---

194 Straipsnyje taip pat buvo cituotas ir Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų gydytojas onkogenetikas dr. Ramūnas Janavičius: „Šiuo metu dėl genetinio sąlygojimo geriau ištyrinėtos tik tam tikros vėžio formos – paveldimas krūties, kiaušidžių, storosios žarnos, pastaruoju metu atsiranda daugiau informacijos apie paveldimą prostatos vėžį. Taip pat nustatytos tam tikros retos vėžio formos, susijusios su paveldėjimu. Kai kurių vėžio formų pasireiškimui (pvz., plaučių, gimdos kaklelio, kraujo vėžio) genetika, kaip manoma, nėra labai svarbi. Šias genų mutacijas galima nustatyti atliekant kraujo DNR tyrimą, tačiau medikas pabrėžė, kad šiuo atveju būtina kalbėti ne apie diagnozę, o apie paveldėtą polinkį sirgti. Labai retai tam tikro geno mutacija 100 proc. lemia ligą. Pavyzdžiui, jei nieko nėra daroma prevenciškai, tam tikrais atvejais – sergant šeimine adenomine polipoze – 100 proc. gali pasireikšti storosios žarnos vėžys. Visais kitais atvejais rizika vertinama labai individualiai. Ji priklauso ne tik nuo genų mutacijos, bet ir nuo šeimos sveikatos istorijos, žmogaus organizmo savybių, kūno masės, hormonų pusiausvyros ir kitų veiksnių. Kodėl taip yra, mes tiksliai nežinome. Gali būti kelios priežastys – kitų genų įtaka, apie kurią mes dar nelabai žinome, bet šia linkme vykdomi intensyvūs tyrimai, gyvenimo būdas, mityba ir kiti veiksniai. Aišku tik viena – jau nuo 2007 m. Lietuvoje atliekami tokio pobūdžio tyrimai neturėtų būti suprantami kaip nuosprendis. Juk jie nediagnozuoja ligos. Mes visi turime tam tikrą riziką susirgti įvairiomis ligomis. Šie tyrimai leidžia įvertinti, ar žmogus atitinka vidutinį populiacijos lygį, ar jo rizika aukštesnė. Tokiu atveju siūlomos priemonės, jei įmanoma, kurios padėtų išvengti ligos, arba, jei nepavyksta to padaryti, anksti ją diagnozuoti“.

195 Troy, E. S. *supra* note 187, p. 262.

196 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 306.

strategines kryptis, svarstyti esamą reguliavimo sistemą ir rekomenduoti reikiamus atlikti pakeitimus reaguojant į etinius, socialinius ir ekonominius iššūkius, kuriuos iškėlė žmogaus genetika. Tokiu būdu Vyriausybė tikėjosi patobulinti esamą reguliavimo sistemą, nes jau buvo susidurta su atveju, kai vieno asmens į šiukšlių dėžę išmestas dantų siūlas buvo panaudotas teisme atliekant genetinę ekspertizę ir nustatant tėvystę. Ši komisija 2002 metais pateikė savo ataskaitą, kuri iš dalies nustebino ir bioetikos mokslininkus. Konstatuota, kad genetinė informacija nėra išskirtinė ar jautresnė nei kita medicininė informacija ir jai nėra reikalingos jokios papildomos apsaugos privilegijos. Komisija atvirai pareiškė, kad pacientų dalyvavimas atliekant genetinius tyrimus turėtų būti skatinamas. Anot komisijos, kiekvienas žmogus turi moralinę pareigą palengvinti kitų žmonių kančias, o jos pirmiausiai gali būti palengvintos tik vykdant mokslinius tyrimus, kurių rezultatai taikomi klinikinėje praktikoje.[197]

Įdomu tai, kad net genetinės informacijos išskirtinumo teorijos šalininkai sutinka, kad sunku pasirinkti tinkamą genetinės informacijos sąvokos apibrėžtį. Nėra sutariama, ar genetine informacija laikyti tik tokią informaciją, kuri kyla iš genetinių tyrimų, ar, pavyzdžiui, įtraukti ir kitus tyrimus. Genetinė informacija gali būti gaunama iš šeimos medicinos istorijos, iš kitų žmonių kraujo arba šlapimo tyrimų. Valstybių įstatymų leidėjai interesų pusiausvyros ieško skirtingai. Jungtinėje Karalystėje ir Vokietijoje apskirtai nebuvo skubama nustatyti genetinės informacijos apibrėžimą. Jungtinėse Amerikos Valstijose genetinės informacijos samprata apima ne tik genetinių tyrimų rezultatus, bet ir RNR chromosomos, baltymų, jų metabolitų mutacijas ar chromosomų pokyčius, informaciją apie šeimos narių genetinius tyrimus. Panašios apimties genetinės informacijos apibrėžimas numatytas ir Olandijos teisės aktuose, kurie genetinę informaciją prilygina bendrai sveikatos informacijai. Tokios praktikos laikosi ir Italija. Daug siauresnės genetinės informacijos sąvokos supratimas buvo įtvirtintas Austrijos, Belgijos ir Prancūzijos teisės aktuose. Šiose šalyse genetinė informacija siejama tik su paciento genetinių tyrimų rezultatais. Anksčiau aptarti skirtumai rodo nevienodą valstybių praktiką, taigi, tokia situacija reikalauja unifikuoto konceptualaus sutarimo. Vertinant šiuo metu galiojančius tarptautinius teisės aktus, pažymėtina, kad genetinę informaciją labiau linkstama suvokti tik kaip genetinių tyrimų rezultatus.[198]

Taigi, apžvelgiant įvairių valstybių įstatymus, matyti nesutarimų dėl genetinės informacijos turinio. Vieni genetinę informaciją laiko sveikatos informacijos subkategorija, kiti ją priskiria bendrai sveikatos informacijai. M. R. Anderlik ir M. A. Rothstein įsitikinimu, šiuo atveju priešingai nei kitų sričių diskusijose, problema slypi ne teoriniame, o praktiniame lygmenyje. Pavyzdžiui, vis sunkiau apibrėžti sąvoka „genetinis“. Informaciją apie paveldimus genetinius sutrikimus galima gauti iš daugelio šaltinių, tačiau teisės aktuose genetinė informacija paprastai apibūdinama kaip informacija, susijusi su DNR tyrimu. Toks apibrėžimas dažnai vertinamas kaip teisės spraga, nes pagal tokį suvokimą galima neribota prieiga prie genetinės informacijos, gaunamos ne iš DNR tyrimų, bet kitų šaltinių (pavyzdžiui, šeimos istorija). Net ir bandant pateisinti minėtą suvokimą, reikia pripažinti, kad genetinės informacijos atskyrimas nuo kitos sveikatos informacija yra tiesiog neįmanomas. Daugelyje medicininių įrašų pateikiama informacija apie šeimos istoriją ir panašius dalykus. Redagavimas ar kitoks genetinės informacijos išbraukimas iš paciento bendros sveikatos istorijos būtų pernelyg nepraktiškas. Bandymas išskirti genetinę informaciją taip pat galėtų kelti pavojų

[197] Liddell, K. Did the Watchdog Bark, Bite or Whimper? The UK Report on the Use of Personal Genetic Information. *European Journal of Health Law,* 2002, 9: 243–256.

[198] Gerards, J. H.; Janssen, L. H. *supra* note 173, p. 343–344; Bompiani, A. Genetic Data and Regulations on Protection of Personal Data in Italy. *European Journal of Health Law,* 2001, 8: 41–50.

pacientų priežiūros kokybei, trukdytų įgyvendinti sveikatos priežiūros specialistų prieigą prie kliniškai reikšmingos informacijos. Yra ir kita tokio atskyrimo etinė problema – genetinę informaciją atskyrus nuo bendros sveikatos informacijos žmonės gali jaustis nejaukiai ir gėdytis patys savęs.[199]

P. Sankar atkreipia dėmesį, kad iš genetikos retai galima aiškiai nustatyti poziciją dėl žmogaus ateities. Iki ligos pasireiškimo genetiniai tyrimai yra vienintelis būdas nustatyti ligos pasireiškimo tikimybę, tačiau klaidingai manoma, kad genetinio tyrimo rezultatai savaime nusprendžia žmogaus likimą, juk liga gali taip ir nepasireikšti.[200]

Nepaisant diskusijų teisės doktrinoje, tarptautinės teisėkūros procese stebima tendencija genetinę informaciją išskirti iš bendros asmens duomenų apsaugos. Tai atsispindi Europos Tarybos papildomame protokole prie Konvencijos dėl žmogaus teisių ir biomedicinos dėl genetinių tyrimų sveikatos tikslais,[201] Didžiosios Britanijos lygybės įstatyme ir Jungtinių Amerikos Valstijų genetinės informacijos nediskriminavimo įstatyme (GINA),[202] Be to, ir UNESCO Tarptautinės deklaracijos dėl žmogaus genetinių duomenų[203] 4 straipsnyje įtvirtintas išskirtinis genetinės informacijos statusas, kadangi: dėl šios informacijos gali būti prognozuojamas asmens genetinis polinkis; ji turi įtakos ne tik pačiam asmeniui, bet ir visai jo šeimai bei palikuonims; ji gali turėti ir tokios reikšmės, kuri nebūtinai yra žinoma biologinių mėginių surinkimo metu; ji gali turėti kultūrinę reikšmę asmenims ar jų grupėms.

Kita vertus, tol, kol nėra aišku, kokia apimtimi saugoti genetinę informaciją, vertėtų susirūpinti dėl papildomų priemonių taikymo siekiant užtikrinti paciento privataus gyvenimo neliečiamumą. Galima stiprinti sveikatos informacijos apsaugą. Net ir sutinkant, kad genetinė informacija yra ypatinga – parodo unikalias žmogaus savybes, tačiau vargu, ar šios informacijos išskirtinumas savaime yra vertybė. Juk tikslas – apsaugoti paciento privataus gyvenimo neliečiamumą, todėl svarstytina, ar nereikėtų labiau koncentruotis ne diferencijuojant sveikatos informaciją, o rūpintis būtinomis priemonėmis tokiai informacijai apsaugoti. Platesnis sveikatos informacijos suvokimas ir apsauga leistų lengviau kovoti su rinkos dalyvių ar kitų subjektų piktnaudžiavimu tokia informacija. Dėl šių priežasčių verta detaliau aptarti asmenų diskriminaciją dėl genetinės informacijos.

5. Genetinė diskriminacija

Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos 14 straipsnis numato, kad naudojimasis šios Konvencijos pripažintomis teisėmis ir laisvėmis turi būti garantuojamas be jokios diskriminacijos dėl lyties, rasės, odos spalvos, kalbos, religijos, politinių ir kitokių įsitikinimų, nacionalinės ar socialinės kilmės, priklausymo tautinei mažumai,

---

199 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 422–423.

200 Sankar, P. *supra* note 191, p. 402.

201 Europos Tarybos 2008 metų lapkričio 27 d. papildomas protokolas prie Konvencijos dėl žmogaus teisių ir biomedicinos dėl genetinių tyrimų sveikatos tikslais. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/203.htm >.

202 Krajewska, A. Conceptual Quandaries about Genetic Data – A Comparative Perspective. *European Journal of Health Law,* 2009, 16: 7–26.

203 Unesco Tarptautinėje deklaracija dėl žmogaus genetinių duomenų. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://portal.unesco.org/en/ev.phpurl_id=17720&url_do=do_topic&url_section=201.html>.

nuosavybės, gimimo ar kitokio statuso. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos papildomo protokolo dėl genetinių tyrimų sveikatos tikslais 4 straipsnis draudžia bet kokios formos asmens ar asmenų grupės diskriminaciją remiantis genetiniu paveldu. Analogiškas draudimas įtvirtintas ir Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 11 straipsnyje.

Vienas iš argumentų, kodėl kritikuojama genų inžinerija, yra jos technologijos brangumas ir prieinamumas tik turtingiesiems. Dažniausiai teigiama, kad tie, kurie turi finansinių išteklių, naudodamiesi genų inžinerija gali pašalinti defektus ir taip užtikrinti saugesnę palikuonių ateitį. Kiti, kurie neturi pakankamai pinigų, priklauso tik nuo gamtos atsitiktinumo dėsnių. Ši sveikatos priežiūros nelygybė grindžiama asmenų ekonominiais ir socialiniais skirtumais, tad ir šioje sferoje galima įžvelgti diskriminacijos apraiškų, sąlygotų turtingųjų klasės didesne galimybe išgyventi. Kita vertus, beveik kiekviena medicinos pažanga paprastai yra prieinama tik labiau materialiai apsirūpinusiems pacientams. Vėliau, veikiant rinkos dėsniams ir konkurencijai, kainos mažėja, taip atsiranda galimybė vis daugiau pacientų gauti pažangiausią sveikatos priežiūros pagalbą. Tikėtina, kad genoterapijos paslaugų teikimą ištiks toks pat likimas. Būtina suvokti, kad, veikiant rinkos ekonomikos dėsniams, nelygybė yra natūralus procesas ir vargu, ar tokį reiškinį apskritai galima pavadinti diskriminacija. Dauguma išradėjų, farmacinių kompanijų yra suinteresuotos pelno siekimu. Tai dažnai būna vienintelis ir pagrindinis veiklos tikslas, todėl natūralu, kad rėmėjai, investuodami į naujos technologijos sukūrimą, mąsto tik apie kuo greitesnį ir didesnį pelno gavimą. Taigi, ar įvertinus ir suvokiant tokias diskriminacijos apraiškas būtų ryžtamasi apskritai uždrausti genų inžineriją vien dėl to, kad ji prieinama tik daliai visuomenės[204]?

Šie klausimai visais laikais koreliuoja tarpusavyje ir vargu, ar galima į juos aiškiai atsakyti. Socialinės atskirties diskriminacija labiau suprantama kaip etinė, moralinė dilema, tačiau šiuo metu daug aktualesnė teisinė problema dėl asmenų patiriamos genetinės informacijos diskriminacijos draudimo ir darbo santykiuose.

Dar 1996 metais Jungtinėse Amerikos Valstijose atliktas sociologinis tyrimas atskleidė, kad 22 % apklaustų asmenų patyrė draudikų ar darbdavių diskriminaciją dėl genetinės informacijos, tačiau P. Sankar, interpretuodamas šį tyrimą, nelaikė, kad tai yra diskriminacijos apraiškos, priešingai – kritikuodamas patį tyrimą dėl imties, metodų ir t. t., pareiškė, kad šis tyrimas diskriminacijos neįrodo.[205] Žiniasklaidos tarnybos CNN atlikta apklausa parodė, kad 75% apklausoje dalyvavusių žmonių sakė, kad jie nenorėtų, jog sveikatos draudimo paslaugas teikiantys draudikai turėtų jų genetinę informaciją, o 85% manė, kad darbdaviams turėtų būti draudžiama gauti informaciją apie žmonių genetiką, riziką ir t. t.[206] Tyrimai rodo, kad diskriminacijos baimė yra svarbus veiksnys, lemiantis norą dalyvauti moksliniuose tyrimuose. Netinkamas genetinės informacijos panaudojimas gali sąlygoti sveikatos draudimo praradimą, atleidimą iš darbo ar net nulemti civilinius ginčus dėl būsimos vaiko globos. Be to, 1997 metais atlikto tyrimo metu buvo nustatyta, kad du trečdaliai respondentų atsisakytų atlikti genetinius tyrimus, jei žinotų, kad sveikatos draudikai ir darbdaviai susipažins su tyrimo duomenimis.[207] Šie duomenys aiškiai parodo, kad trūksta teisinės apsaugos nuo genetinės diskriminacijos, daugelis žmonių atsisako dalyvauti moksliniuose tyrimuose ir dėl to gali nepavykti atlikti pažangių mokslinių tyrimų, atitinkamai prarandant ir investicijas mokslo plėtrai.

---

[204] Moore, A. D. *supra* note 41, p. 113.

[205] Sankar, P. *supra* note 191, p. 395–396.

[206] Hustead, L. J.; Goldman, J. Genetic and privacy. *American Journal of Law and Medicine* 2008, 28: 285–307.

[207] Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 426

Genetinės diskriminacijos draudimai yra beprasmiai, jei nebus nustatytos teisinės ir faktinės kliūtys gauti pačią genetinę informaciją. Pacientų genetinės diskriminacijos baimė gali slopinti jų norą atskleisti jiems žinomą genetinę informaciją asmens sveikatos priežiūros specialistui ir neskatinti naudotis potencialiai naudingomis prevencinėmis priemonėmis. Visuomenės sveikatos specialistai ir mokslininkai atkreipia dėmesį, kad įstatymai, ribojantys jų galimybes gauti genetinę informaciją, trukdo ligų priežiūrą ir įgyvendinti programas, skirtas gerinti gyventojų sveikatą. Auditoriai taip pat reiškią norą turėti prieigą prie pacientų genetinės informacijos, siekiant nustatyti galimus sukčiavimo ar kitos nusikalstamos veikos požymius sveikatos priežiūros veikloje. Net ir teisėsaugos institucijos susirūpinusios dėl privatumo koncepcijos vis platesnio masto įgyvendinimo. Pavyzdžiui, teisėsaugos institucijos pasipiktino Jungtinių Amerikos Valstijų Sveikatos departamento priimtu teisės aktu, kuriuo reikalaujama teisėsaugos institucijoms pildyti tam tikrą paraišką siekiant gauti paciento sveikatos, įskaitant ir genetinę, informaciją. Institucijų nuomone, šis reikalavimas gali žymiai sumažinti nuskalstamų veikų atskleidimą laiku sulaikant įtariamuosius ar operatyviai ir efektyviai renkant ikiteisminiam tyrimui reikšmingus įrodymus.[208]

Literatūroje taip pat pateikiamas pavyzdys,[209] kai 29-erių metų žmogus, kuriam kredito įstaiga atsisakė išduoti paskolą dėl įrašo sveikatos priežiūros kortelėje. Pagal faktines aplinkybes asmuo pateko į autoįvykį, jam buvo atlikta skubi operacija, kurios metu sveikatos priežiūros specialistai pastebėjo mažą cistą ant jo inksto. Šis atradimas parodė, kad vyras kenčia nuo genetinio sutrikimo, žinomo kaip policistinė inkstų liga. Ši informacija buvo įrašyta į jo ligos istoriją ir sudarė pagrindą kredito įstaigai atsisakyti suteikti paskolą. Neabejotinai tokių pavyzdžių gali būti ir daugiau, tačiau džiugu, jog net kai kurios stambios kapitalo įmonės pradeda suvokti genetinės informacijos reikšmę paciento privataus gyvenimo neliečiamumui ir atsisako ketinimų šią informaciją naudoti savanaudiškais tikslais. Štai viena didžiausių pasaulyje kompiuterių gamintoja „International Business Machines“ (IBM) pažadėjo nesinaudoti genetiniais duomenimis į darbą priimdama naujus darbuotojus ir pažymėjo, kad ji yra pirma tarp stambiųjų bendrovių, užtikrinanti šios kategorijos privatumą. IBM taip pat nenaudos genetinės informacijos nustatydama sveikatos apsaugos ar kitų išmokų planus. Šis įmonės pažadas pasirodė Jungtinių Amerikos Valstijų Kongresui svarstant pasiūlytą įstatymo projektą, kuris uždraus sveikatos draudimo kompanijoms ir darbdaviams diskriminuoti žmones, turinčius genetinį polinkį ligoms.[210]

Europos valstybių praktika reglamentuojant genetinės diskriminacijos draudimą nėra vienpusiška, tačiau vis daugiau valstybių teisės aktais draudžia genetinę diskriminaciją. Tokios praktikos laikosi Austrijos, Belgijos, Olandijos, Norvegijos, Estijos[211] įstatymų leidėjai. Kita vertus, taip pat diskutuojama dėl pozityvios diskriminacijos, kai statistiškai tiksliai nustatoma galima faktinė rizika iš esmės turi būti neginčitinai įrodytas priežastinis ryšys tarp genetinės rizikos faktoriaus ir galimos faktinės ligos. Tokiais atvejais siūloma numatyti ir papildomų saugiklių, pavyzdžiui: genetinės informacijos panaudojimas neturi padidinti moralinės žalos rizikos; dėmesys turi būti kreipiamas į socialines vertybes, galimus alternatyvius rizikos valdymo mechanizmus. Taip pat būtų galima diskutuoti apie Vokietijos įstatymų

---

208 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 429.

209 Mcgleenan, T. *supra* note 35, p. 542.

210 *IBM nesirems genetine informacija pasirinkdama darbuotojus ir nustatydama išmokas* [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-12-14]. <http://www.sekunde.lt/automanija/ibm-nesirems-genetine-informacija-pasirinkdama-darbuotojus-ir-nustatydama-ismokas/>.

211 Sild, T.; Mullari, T. Population based genetic research: Estonian answer to the legal challenge. *European Journal of Health Law,* 2001, 8: 363–371.

leidėjo sudarytos komisijos rekomendaciją sukurti tam tikrą sistemą, pagal kurią, pavyzdžiui, draudėjas turėtų atskleisti turimą genetinių tyrimų informaciją, kai fenotipinė ligos pradžia bus pastebėta per tam tikrą ribotą laikotarpį, pavyzdžiui, penkerius metus. Tačiau bet kokiu atveju sunku prognozuoti fenotipo pasireiškimo daugelio ligų konkrečiu atskiru atveju. Kiekvieno paciento prognostiniai vertinimai visada gali būti šiek tiek netikslūs.[212]

Nors tarptautiniai teisės aktai ir numato genetinės informacijos išskirtinumą ir diskriminacijos draudimą, tačiau šių normų įgyvendinimas priklauso nuo konkrečios valstybės įstatymų leidėjo valios. Tad akivaizdu, kad, nesant nacionalinio teisinio reguliavimo, tarptautiniam teisiniam reguliavimui trūksta imperatyvumo, o pati tarptautinė norma tampa tik teisės doktrinos atstovų diskusijų objektu.

M. J. Taylor[213] išskyrė tris galimos genetinės diskriminacijos rūšis. Pirmoji genetinė diskriminacija galima naudojant tiesioginius genetinių tyrimų rezultatus. Autoriaus nuomone, ši diskriminacijos rūšis dažniausiai vykdoma sąmoningai suvokiant ir interpretuojant genetinių tyrimų rezultatus ir siekiant aktyviai priimti sprendimus remiantis būtent minėtais tyrimų rezultatais. Tokią diskriminaciją puikiai iliustruoja pavyzdys, kai draudimo bendrovė sąmoningai siekia padidinti įmokas toms draudėjoms, kurių BRCA1 arba BRCA2 genetinio tyrimo rezultatas yra teigiamas (padidinta rizika susirgti krūties vėžiu). Ši genetinės diskriminacijos rūšis paprastai lengviausiai identifikuojama, tad ir teisėkūros procesas yra ganėtinai nekomplikuotas. Visai kitokia situacija susiklosto, kai diskutuojama apie genetinę diskriminaciją, kuri vykdoma remiantis ne tiesioginiais genetinių tyrimų rezultatais. Tai jau yra antroji genetinės diskriminacijos rūšis, vykdoma remiantis ne genetiniais duomenimis. Autorius teigia, kad ši genetinės diskriminacijos rūšis gali būti vykdoma tiek tyčiniais, tiek ir netyčiniais veiksmais. Toks diskriminacijai priskiriamas skirtingas požiūris priklausomai nuo asmens lyties ar tam tikrų ligų, pavyzdžiui, daltonizmo. Trečioji diskriminacijos rūšis buvo įvardyta kaip pirmenybės teikimas genų variacijai, kuri sąlyginai įrodo individo fizinį ir (ar) intelektualinį pranašumą prieš kitus visuomenės narius, tačiau vargu, ar tokios rūšies išskyrimas tikslingas, nes diskriminacijos apibūdinti greičiausiai užtektų ir dviejų rūšių klasifikacijos, priklausomai nuo genetinės informacijos šaltinių, t. y. genetinių tyrimų rezultatų ir kitos informacijos apie genetinę diskriminaciją.

Nors teoriškai ir diskutuojama apie genetinės diskriminacijos rūšis ir jų įtaką individo ir jo šeimos narių teisėms, tačiau jų klasifikavimo problema nėra tokia ryški kaip diskriminacijos apraiškos draudimo ir darbo santykių praktinėje veikloje.

5.1. Genetinė diskriminacija draudimo santykiuose

Europos šalyse genetinių duomenų panaudojimas draudimo tikslu reglamentuojamas skirtingai: nuo visiško situacijos neapibrėžtumo iki teisės aktuose aiškiai išreikšto draudimo naudoti genetinius duomenis draudimo tikslu visais atvejais (pvz., Austrijoje, Belgijoje, Danijoje, Estijoje, Prancūzijoje, Liuksemburge, Portugalijoje, Ispanijoje, Norvegijoje, taip pat ir Lietuvoje) arba jei draudimo suma neviršija tam tikros nustatytos sumos (Olandijoje,

[212] Mcgleenan, T.; Wiesing, U. Insurance and Genetics: European Policy Options. *European Journal of Health Law,* 2000, **7**: 367–385.

[213] Taylor, M.J. *supra* note 37, p. 377.

Švedijoje). Kai kuriose šalyse (pvz., Didžiojoje Britanijoje) priimtas moratoriumas dėl genetinių duomenų naudojimo draudimo tikslais.[214]

Jungtinėse Amerikos Valstijose situacija kiek kitokia. 1995 metais buvo vykdomas Žmogaus genomo projektas, kurio išvadose buvo suformuluotos tokios rekomendacijos: 1) draudimo paslaugų teikėjams turėtų būti uždrausta naudoti genetinę informaciją; 2) draudimo paslaugų teikėjams turėtų būti draudžiama nustatyti diferencialines normas ar įmokas remiantis genetine informacija; 3) draudimo paslaugų teikėjams turėtų būti draudžiama prašyti rinkti ar atskleisti genetinę informaciją; 4) draudimo teikėjams ir kitiems subjektams, turintiems genetinę informaciją, turėtų būti draudžiama atskleisti genetinę informaciją be išankstinio paciento rašytinio sutikimo. Raštiško sutikimo turi būti prašoma kiekvienu atveju, kai norima atskleisti genetinę informaciją.[215]

Pradžioje atskiros valstijos pradėjo intensyviai priiminėti teisės aktus, draudžiančius draudikams naudoti genetinę informaciją kainodaros tikslais, o 1996 metais buvo priimtas federalinis privatumo įstatymas (HIPAA). Šie teisės aktai turėjo du pagrindinius tikslus: 1) kovoti su diskriminacija, t. y. užkirsti kelią nesąžiningam naudojimuisi genetine informacija; 2) skatinti genetinius tyrimus mokslinių tyrimų tikslais. Pagal minėtą federalinį įstatymą, buvo draudžiama vieno individo pagrindu gautą genetinę informaciją naudoti šeimos ar visos giminės sveikatos rizikai vertinti, tačiau taip pat buvo palikta aibė teisės spragų, kuriomis pasinaudoję draudikai iš esmės turėjo galimybę ne tik naudoti genetinę informaciją konkretaus individo, bet ir visos giminės atžvilgiu, atitinkamai ir nustatyti didesnes draudimo įmokas. Draudikai galėjo prašyti, reikalauti, pirkti ar kitaip rinkti pareiškėjo genetinės informacijos duomenis.[216]

Paprastai draudikai pacientų genetinę informaciją sužino prieš sudarydami draudimo sutartį (klientai patys ją nurodo paraiškoje) arba ši informacija paaiškėja bylinėjimosi teisme metu, kai klientai ginčija draudikų atsisakymą mokėti draudimo išmoką. Tokie ir panašūs argumentai paskatino Jungtinių Amerikos Valstijų Medicininės informacijos biurą leisti draudikams keistis sveikatos informacija. Draudikai aiškiai naudojasi šia informacija, ypač darbdaviams draudžiant savo darbuotojus, kad galėtų kontroliuoti savo būsimas išlaidas. Pagal atliktus tyrimus, 5 % draudikų klientų sunaudoja 50 % visų sveikatos priežiūros išteklių ir 10 % klientų jau net 70 % visų išteklių.[217]

Privatumo šalininkai teigia, kad anksčiau minėtos apsaugos priemonės yra beprasmės, kol draudikai gali gauti informaciją iš kitų šaltinių arba „įtikinti" asmenis dalintis genetine informacija. Jungtinėse Amerikos Valstijose, įsigaliojus genetinės diskriminacijos draudimo teisės aktams, buvo atliktas tyrimas pagal šiuos klausimus: pacientų genetinės diskriminacijos rizikos suvokimas ir dėl to kylanti baimė priimti sprendimą dėl genetinių tyrimų vykdymo; teisininkų įžvalgos, ar naujos teisės normos tinkamai sprendžia anksčiau minėtas problemas ir ar jos gali pakeisti pacientų sprendimus dėl genetinių tyrimų atlikimo. Nustatyta, kad tiek vietinis, tiek centrinis teisinis reguliavimas padėjo kovoti su pacientų diskriminacija dėl genetinės informacijos ir bent jau iš dalies atgrasė draudikus naudotis pacientų genetine informacija.[218]

---

214 Lukaševičienė, V. *Genetinių tyrimų ir kitų prognozuojamųjų duomenų panaudojimas draudimo tikslais* [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-12-14]. <http://bioetika.sam.lt/index.php?1707278206>.

215 Troy, E.S. *supra* note 187, p. 258.

216 Hustead, L. J.; Goldman, J. *supra* note 206, p. 288–289.

217 Hustead, L. J.; Goldman, J. *supra* note 206, p. 303.

218 Hall, M. A.; Rich, S. S. Genetic privacy laws and patiens fear of discrimination by health insurers: The view from genetic councelors. *Journal of Law, Medicine & Ethics,* 2000, 28: 245–257.

T. Mcgleenan, analizuodamas draudikų argumentaciją dėl genetinės diskriminacijos teisėtumo, nustatė, kad, draudikų nuomone, gyvybės draudimas tapo veiksminga prielaida asmenims (ar turto paveldėtojams) neteisėtai praturtėti draudikų sąskaita. Draudimo bendrovės teigia, kad jie jau patyrė didelių nuostolių dėl ŽIV ir (ar) AIDS epidemijos, nes žmonės, sirgę minėta liga, nuslėpė informaciją nuo draudiko, todėl nebuvo galima tinkamai įvertinti draudimo rizikos. Draudimo bendrovės baiminasi, kad panašių ar net didesnių nuostolių atsiras ateityje, jei, patobulėjus genetinių tyrimų procedūroms, draudėjai vis dažniau įsigis gyvybės ar sveikatos draudimą jau žinodami, kad jie turi padidintą riziką susirgti viena ar kita nepagydoma liga. Draudimo bendrovių nuomone, yra teisinga, kad jiems turėtų būti leidžiama reikalauti draudėjų genetinės informacijos. Jei draudėjas veikia ne itin sąžiningai, atskleidžia ne visą reikšmingą informaciją, tada, draudikų nuomone, draudimo sutartis yra niekinė.[219] Kitų autorių atlikti tyrimai rodo, kad Didžiojoje Britanijoje dalis subjektų, vykdančių genetinius tyrimus, atskleidžia informaciją draudikams ar darbdaviams pagal jų reikalavimus. Šių rezultatų neneigia ir draudikai,[220]

E. Feiring[221] nuomone, genetinės informacijos naudojimo draudimas vertinant draudimo riziką, draudikams leidžia nepagrįstai didinti draudimo kainas visiems klientams, nepriklausomai nuo rizikos dydžio. Genetinė informacija turėtų būti prieinama draudimo bendrovėms sveikatos draudimo rizikos prisiėmimo tikslais. Tokia pozicija pateisinama visų klientų lygių galimybių principu. Modeliuojant situacijas, kai išduodant sveikatos draudimą rizika įvertinama nepakankamai ir klientas anksti miršta ar suserga daug išlaidų reikalaujančia liga, tokiais atvejais draudikai priversti išmokėti milžiniškas pinigų sumas, o anksčiau ar vėliau visi draudikų nuostoliai padengiami sudarant naujas draudimo sutartis ir didinant jų kainą. Dėl šių motyvų manoma, kad jei draudimo bendrovėms ir toliau nebus suteikiama teisė draudimo riziką vertinti remiantis genetine informacija, apskritai privataus sveikatos draudimo sistema gali žlugti. Be jokios abejonės, tai pakenktų vienam iš pamatinių draudimo santykių principų – sąžiningumui. Norint tiksliai suvokti draudikų norą turėti prieigą prie asmenų genetinės informacijos, reikia analizuoti ir patį draudimo rinkos veikimo mechanizmą. Privataus sveikatos draudimo rinkoje veikia abipusis perskirstymo mechanizmas, t. y. draudimo rinkoje cirkuliuojantys pinigai perskirstomi iš sveikų klientų tiems, kuriems įvyko draudiminis įvykis, kitaip tariant, mažos rizikos asmenys subsidijuoja didelės rizikos asmenims, todėl bent kiek neteisingai įvertinus klientų riziką, draudimo rinkoje esantys pinigų srautai būtų išbalansuoti ir draudimo rinka taptų struktūriškai nestabili. Taigi, autorė įsitikinusi, kad, laikantis teisingumo principo, didesnę riziką turintys asmens turėtų mokėti didesnę draudimo įmoką ir priešingai – asmenys, kurių rizika mažesnė, turėtų mokėti mažiau. Jei laikomasi nuostatos, kad sąžiningumo ir asmenų lygybės principai yra esminis visuomenės gėris, taip pat turi būti pripažįstama, kad sąžiningumo ir teisingumo naudai universalus sveikatos draudimas grindžiamas solidarumu. Vertinant socialines sąnaudas, reglamentavimo teikiamą naudą bei draudikų galimybes naudotis genetine informacija, būtina atskirti racionalią ir neracionalią diskriminaciją. Neracionali diskriminacija atsiranda, kai sprendimai priimami klaidingai traktuojant genetinių tyrimų rezultatus dėl sergamumo ir mirtingumo pasekmių, nes teigiamas rezultatas nebūtinai reiškia, kad asmuo susirgs sunkia liga, o neigiamas rezultatas nebūtinai reiškia, kad asmuo jos išvengs. Be to, individualaus elgesio pokyčiai gali realiai pakeisti riziką. Teigiamas rezultatas gali motyvuoti asmenį imtis konkrečių veiksmų, kad būtų užkirstas kelias ankstyvai mirčiai. Pavyzdžiui, moteris,

[219] Mcgleenan, T. *supra* note 35, p. 543.

[220] Weems, J. A. *supra* note 181, p. 116–117.

[221] Feiring, E. *supra* note 40, p. 302.

turinti genetinį polinkį susirgti krūties vėžiu, gali reguliariai lankytis pas gydytoją, daryti mamogramas ir esant ligai ją nustatyti dar ankstyvojoje stadijoje. Kita vertus, neigiamas rezultatas gali suteikti asmeniui klaidingą saugumo jausmą ir sumažinti atsargumo priemonių paskatą, todėl tokį žmogų sunki liga ar mirtis gali užklupti visai netikėtai. Kaip jau buvo minėta, paprastai valstybės draudžia neracionalią diskriminaciją, tačiau leidžiama taip vadinama racionali diskriminacija, kuri yra paremta faktais, nustatytais, moksliškai pagrįstais ir empiriškais metodais. Pavyzdžiui, niekam nekyla klausimų, kad draudikai paprastai taiko skirtingas įmokų sumas asmenims atsižvelgdami į jų amžių, individualią ir šeimos sveikatos istoriją, profesiją, alkoholio, tabako vartojimą ir t. t. Draudikų vertinama genetinė informacija racionalios diskriminacijos atveju suprantama tik kaip vienas papildomas ir jokiu būdu nepagrindinis veiksnys, kuris yra įvertinamas prieš nustatant rizikos lygį. Diskriminacija dėl rizikos vertinimo etiniu požiūriu būtų nepriimtina tik tuomet, kai skirtingai vertinami tos pačios rizikos grupės asmenys.

M. R. Anderlik ir M. A. Rothstein nurodo, kad rinkoje gyvybės draudimas yra mažiau būtinas produktas nei sveikatos draudimas, todėl ir tikimybė suklysti tinkamai įvertinant draudimo riziką yra didesnė. Kita vertus, gyvybės draudimo svarba neturi būti nuvertinta, nes žmonėms tai yra viena iš finansinio planavimo priemonių. Dėl minėtų argumentų draudimo kompanijos siekia lobistinės veiklos tik sveikatos draudimo privatumo sektoriuje. Sprendžiant paciento privataus gyvenimo neliečiamumo ir draudimo rizikos vertinimo santykį, kai kurios valstybės reguliuoja genetinės informacijos pateikimą draudikams remiantis draudimo sutarties finansinėmis išraiškomis. Šis požiūris sutinkamas Europos šalyse ir Kanadoje. Pavyzdžiui, Olandija draudžia bet kokį genetinės informacijos naudojimą vertinant draudimo riziką, jei to draudimo suma nesiekia 200 tūkstančių eurų. Kanadoje analogiškas draudimas galioja, kai draudimo suma neviršija 100 tūkstančių Kanados dolerių. Didžiosios Britanijos draudikų asociacija dar 1997 metais išreiškė poziciją, kad genetinių tyrimų rezultatai nebus naudojami vertinant riziką, jei draudimo suma nesieks 100 tūkst. svarų sterlingų, o 2000 metais ši šalis tapo pirmąja, kuri patvirtino draudikų teisę naudoti genetinių tyrimų rezultatus vertinant draudimo riziką, nes Genetikos ir draudimo komitetas, veikiantis kaip patariamoji institucija prie Sveikatos departamento, nustatė, kad nustatant Hantingtono ligą genetinis testas yra techniškai patikimas, todėl draudikai teisėtai gali atsisakyti drausti asmens gyvybę, jei asmuo atsisakys atskleisti turimus genetinio tyrimo rezultatus.[222]

Draudiko prašymas atlikti genetinį testą vieniems žmonėms nesukelia jokių moralinių ar fizinių kančių, dalis asmenų netgi kaip tik norėtų sužinoti „apie savo ateitį“, tiksliau, galimus pavojus savo sveikatai ir gyvybei. Kiti priešingai – dažniau naudojasi teise nežinoti. Bet kokiu atveju, asmens pasirinkimas turi būti gerbiamas, žmogus negali būti verčiamas žinoti savo ateitį. Net ir tuo atveju, jei pacientas sutiktų atlikti genetinius testus, ir vėliau tyrimų rezultatus perduotų draudikui jų nesužinojęs, netiesiogiai informaciją vis tiek gautų iš draudimo įmokos, nes neigiamų genetinių tyrimų rezultatų kontekste draudimo įmoka nebejotinai didėtų arba draudikas apskritai atsisakytų sudaryti draudimo sutartį.[223]

Be to, kaip jau žinoma, genetinė informacija gali būti naudojama siekiant nustatyti tikėtiną būsimą patologiją, pavyzdžiui, širdies ligas, diabetą ir vėžį, nors taip pat žinoma, kad tikimybę gali padidinti arba sumažinti tam tikra paties asmens veikla, gyvenimo būdas, t. y. iš esmės ligos atsiradimą ir progresavimą ne visada lemia tik genai, labai daug priklauso ir nuo aplinkos veiksnių. Tad kyla klausimas, ar asmuo gali būti atsakingas už tai, kad jo

[222] Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 431.

[223] Feiring, E. *supra* note 40, p. 305.

gyvenimo būdas neatitinka draudiko lūkesčių, ar visos įgyvendintos gyvenimo būdo keitimo rekomendacijos galiausiai neturėjo efekto? Leisdami draudikams naudoti genetinę informaciją, būsime priversti anksčiau ar vėliau jiems leisti naudoti ir visą informacija apie asmens gyvenimo būdą. Paklauskite savęs, ar jūs pasiruošęs draudikui atskleisti savo dienotvarkę? Tokiais atvejais galima susidurti su absurdiškomis situacijomis, kai klientui draudikas nustatys didesnę draudimo įmoką, ar jau galiojant sveikatos draudimui ir įvykus draudiminiam įvykiui, atsisakys mokėti draudimo išmoką remdamasis tuo, kad tam tikrą dieną, tam tikrą laiko kiekį jis nesimankštino.

Dalis valstybių, kurios neskuba teisiškai sureguliuoti genetinio diskriminavimo, situacija nėra prastesnė nei tų, kurios jau priėmė tam tikrus teisės aktus.[224] Minėtose valstybėse sėkmingai veikia verslo savireguliacijos sistema, pavyzdžiui, Vokietijoje, Prancūzijoje, Olandijoje ir Jungtinėje Karalystėje. Štai Didžiosios Britanijos draudikų asociacija, atstovaujanti 95 % draudimo bendrovių visoje šalyje, paskelbė kodeksą, skirtą reguliuoti genetikos ir draudimo santykius. Kodekse teigiama, kad draudėjų neturi būti prašoma atlikti genetinių tyrimų norint gauti draudimą. Nurodyta, kad genetinė informacija gali būti naudojama siekiant padidinti draudimo įmokas, nors taip pat pažymima, kad tai turi būti daroma nebūtinai. Paprastai verslas taiko tų sričių, kuriose egzistuoja valstybės įsikišimo grėsmė, savireguliaciją. Moratoriumas buvo gana paplitusi praktika tose srityse, kurios vertinamos prieštaringai. Pavyzdžiui, banginių medžioklė, vaisiaus audinių tyrimai, atviroje jūroje esančios naftos tyrimas, branduolinės atliekos ir, aišku, genų terapija. Tokie moratoriumai pirmiausiai yra naudingi patiems verslininkams, nes viešųjų ryšių požiūriu jie rodo draudimo verslo atsakingą elgesį tais atvejais, kurie kelia didesnį visuomenės susirūpinimą. Ši galimybė didina verslo prestižą ir atspindi stiprią moralinę atsakomybę. Moratoriumai yra patrauklūs dėl mobilumo ir galimybės sparčiai reaguoti į besikeičiančią situaciją. Kita vertus, jų patikimumas taip pat kelią abejonių dėl kontrolės mechanizmų ir imperatyvumo, todėl T. Mcgleenan ir U. Wiesing[225] pateikė gan kontraversišką pasiūlymą – įvesti specialią draudimo riziką atitinkančią draudimo sutartį tiems, kurie turi padidintą riziką susirgti tam tikromis ligomis. Tačiau aišku, jog toks pasiūlymas iš esmės būtų tas pats, kaip ir diskriminacija, tik latentine forma. Tokios draudimo sutarties skirtumas galėtų būti tik kaina, kuri būtent ir diferencijuojama pagal genetinių tyrimų rezultatus, todėl vargu, ar toks pasiūlymas atitiktų visuomenės lūkesčius ir yra būtų naudingas draudimo verslui.

Analizuojant Lietuvoje esančius draudimo santykius pastebėtina, kad pagal Draudimo įstatymo[226] 7 straipsnio 2 dalies 1 punktą gyvybės draudimo šakai priskiriamas gyvybės draudimas, o pagal to paties straipsnio 3 dalies 2 punktą draudimas ligos atveju jau priskiriamas ne gyvybės draudimo šakai. Įstatymo 10 straipsnis numato, kad minėtos draudimo rūšys nepriklauso didelės draudimo rizikos grupei. Pagal minėto įstatymo 88 straipsnio 1 dalį, draudimo sutarties šalių ikisutartiniams santykiams, draudimo sutarties sąlygoms, santykiams, atsirandantiems iš draudimo sutarties ir susijusiems su ja, taikomos ne tik šio įstatymo, bet ir Civilinio kodekso normos. Įstatymo 93 straipsnio 1 dalyje nurodyta, kad prieš sudarydamas draudimo sutartį draudikas turi teisę įvertinti draudimo riziką Civilinio kodekso 6.994 straipsnyje nustatyta tvarka. Vadovaujantis šia tvarka, jeigu draudimo interesas yra susijęs su fizinio asmens gyvybe ir sveikata, draudikas turi teisę iš draudėjo reikalauti dokumentų, patvirtinančių jo (draudžiamo asmens) amžių, sveikatos būklę, profesiją ir kitas draudimo rizikai reikšmės turinčias aplinkybes, o draudėjas, prieš sudarydamas draudimo

[224] Mcgleenan, T.; Wiesing, U. *supra* note 212, p. 372.

[225] Mcgleenan, T.; Wiesing, U. *supra* note 212, p. 374.

[226] Lietuvos Respublikos draudimo įstatymas. *Valstybės žinios*. 2003, Nr. 94-4246.

sutartį, privalo suteikti draudikui visą žinomą informaciją apie aplinkybes, galinčias turėti esminės įtakos draudiminio įvykio atsitikimo tikimybei ir šio įvykio galimų nuostolių dydžiui (draudimo rizikai), jeigu tos aplinkybės nėra ir neturi būti žinomos draudikui (Civilinio kodekso 6.993 straipsnio 1 dalis).

Apskritai sąžiningumas yra vienas pamatinių šiuolaikinės teisės principų. Bendruoju sąžiningumo reikalavimu grindžiami visi civilinės teisės pošakiai ir institutai, tarp jų – ir sutarčių teisė. Sąžiningumo principas įtvirtintas Civilinio kodekso 1.5 straipsnyje kaip bendrasis civilinių teisių santykių dalyvių elgesio reikalavimas, taip pat kriterijus, kuriuo privalo vadovautis teismai, aiškindami ir taikydami įstatymus bei vykdydami teisingumą. Sąžiningumo reikalavimo svarba akcentuojama ir konkrečiuose Civilinio kodekso straipsniuose, reglamentuojančiuose sutartinius teisinius santykius: 6.4 straipsnyje (prievolės šalių pareiga elgtis sąžiningai), 6.38 straipsnio 1 dalyje (reikalavimas prievoles vykdyti sąžiningai), 6.58 straipsnio 7 dalyje (reikalavimas prievolės vykdymo sustabdymu naudotis sąžiningai), 6.158 straipsnyje (sutarties šalių pareiga elgtis sąžiningai), 6.163 straipsnyje (sutarties šalių pareiga elgtis sąžiningai ikisutartiniuose santykiuose).

Taigi, sąžiningumas yra privalomas ir draudimo teisiniuose santykiuose, todėl šio principo taikymas itin svarbus vertinant Draudimo įstatymo 114 straipsnio 3 dalį, numatančią, kad draudikui draudžiama bet kokia forma reikalauti, kad draudėjas, apdraustasis ir kiti asmenys pateiktų genetinių tyrimų duomenis. Aiškinant normą lingvistiniu teisės aiškinimo būdu ir atsižvelgus į normos konstrukciją, abejojama, kad ši norma savaime draustų draudikams vertinti genetinių tyrimų duomenis, t. y. draudikas, negalėdamas genetinių tyrimų duomenų reikalauti nei iš pačių pacientų, nei iš, pavyzdžiui, asmens sveikatos priežiūros įstaigų, nėra įpareigotas nevertinti šių duomenų, jei minėti asmenys, vykdydami teisės aktus ir vadovaudamiesi sąžiningumo principu, patys genetinių tyrimų duomenis pateiks draudikui.

Jau minėta, kad draudikai yra tinkami subjektai gauti asmens medicininę dokumentaciją iš asmens sveikatos priežiūros įstaigų. Teisės aktai nenumato asmens sveikatos priežiūros įstaigai galimybės genetinę informaciją kaupti kitokia forma ar kitoje laikmenoje nei bendroje asmens ligos istorijoje, t. y. draudikui paprašius asmens ligos istorijos, ji visa ir yra išsiunčiama. Asmens sveikatos priežiūros įstaiga, vadovaudamasi minėta norma, galėtų atsisakyti suteikti genetinę informaciją draudikui (pavyzdžiui, nekopijuoti asmens ligos istorijos lapų, kuriuose fiksuota paciento genetinė informacija), nors teisės aktai ir nenumato tokios aiškios, neginčytinos galimybės. Bet kokiu atveju, asmens sveikatos priežiūros įstaiga visada privalo veikti atsižvelgdama į paciento interesus ir, kaip jau minėta, bet kokią sveikatos informaciją, įskaitant ir genetinę, teikti tretiesiems asmenims vadovaujantis protingumo principais. Be to, Oviedo Konvencijos 11 straipnis draužia bet kokį asmens diskriminavimą dėl jo ar jos genetinio paveldo. Pagal Tarptautinių sutarčių įstatymo[227] 11 straipsnio 2 dalį jei įsigaliojusi ratifikuota Lietuvos Respublikos tarptautinė sutartis nustato kitokias normas negu Lietuvos Respublikos įstatymai, kiti teisės aktai, galiojantys šios sutarties sudarymo metu arba įsigalioję po šios sutarties įsigaliojimo, taikomos Lietuvos Respublikos tarptautinės sutarties nuostatos. Taigi, esant nacionalinės ir ratifikuotos Konvencijos teisės normų koalizijai, taikomos pastarosios normos.

Šioje situacijoje didesnė atsakomybė visgi tenka draudikui, kuris minėtą normą turėtų aiškinti ne tik lingvistiškai, bet remdamasis ir loginiu, ir sisteminiu teisės aiškinimo būdais. Natūralu, kad jei įstatymų leidėjas subjektui apskritai uždraudė reikalauti tam tikros informacijos iš trečiųjų asmenų, turėtų būti savaime suprantama, kad įstatymų leidėjas uždraudžia subjektui bet kokį priėjimą prie tokios informacijos, įskaitant ir jos turinio vertinimą.

[227] Lietuvos Respublikos tarptautinių sutarčių įstatymas. *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 60-1948.

Jei subjektas neturi įstatymo jam suteiktos teisės reikalauti informacijos, jis negali tokios informacijos pagrindu ir grįsti savo sprendimų. Tačiau reikia pripažinti, kad teisės apibrėžtumo ir teisėtų lūkesčių principai iš įstatymo reikalauja aiškios ir nedviprasmiškos normos, todėl esant politinei valiai drausti draudikams vertinant draudimo riziką naudoti ir genetinę informaciją, turėtų būti draudžiama ne tik reikalauti genetinės informacijos, bet ir ją naudoti vertinant riziką ir nustatant įmokos dydį. Tokiu būdu būtų panaikinta sąlyginė kolizija tarp draudėjo pareigos atskleisti draudikui sveikatos informaciją ir draudiko pareigos tik nereikalauti, bet nevertinti genetinės informacijos.

Akivaizdu, kad niekas nesiginčija dėl to, kad genetinė informacija, kaip sveikatos informacijos dalis, turi įtakos draudimo santykiams, tad labai svarbu ieškoti pusiausvyros tarp draudimo rinkos stabilumo ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo. Vertinant tai, kad netiesiogiai genetinė informacija draudikui gali būti žinoma ir iš kitų duomenų, pavyzdžiui, anamnezės, kurioje pacientas išdėsto visą savo šeimos ligų istoriją, vargu, ar verta apskritai drausti draudikams vertinti genetinę informaciją. Kita vertus, leidimas besąlygiškai naudotis genetine informacija galimai iššauktų to paties asmens lygiateisiškumo principo pažeidimą. Tokiu atveju, naudojantis tokia informacija, asmenys iš esmės būtų skirstomi į turinčius gerus ir blogus genus, nors pats asmuo niekaip nėra susijęs jokiais aktyviais valiniais nuo jo priklausančiais veiksmais dėl genų pasirinkimo. Genų pasiskirstymas iš esmės yra sėkmės rezultatas, savotiška loterija. Kadangi asmuo neturi galimybės pasirinkti genų, jis negali būti laikomas atsakingu ir už pasekmes. Tad etiniu požiūriu nėra teisinga vieniems visuomenės nariams, dalyvaujantiems tuose pačiuose teisiniuose santykiuose, suteikti daugiau teisių, o kitiems mažiau.

5.2. Genetinė diskriminacija darbo santykiuose

Asmenys, išmanantys dabartinį genetikos mokslą, gali suabejoti prevencijos svarba tik šeimos istorijos atžvilgiu. Mokslas yra dar labai toli nuo savo tikslo patikimai prognozuoti kurio nors vieno individo rizikos tikimybę konkrečių ligų atžvilgiu, todėl šiomis dienomis taikomas kompleksas priemonių, padedančių prognozuoti asmens ateitį, t. y. ir šeimos istorija, ir genetiniai tyrimai, aplinkos veiksniai ir t. t. Šeimos istorija, kaip ir konkretaus individo istorija, yra sudėtinė asmenybės identiteto dalis. Ji neabejotinai saugoma asmens autonomijos principu, todėl tiek paciento sveikatos istorijos, tiek ir visos jo šeimos istorijos atskleidimas, kiek tai liečia patį pacientą, galimas tik griežtai laikantis teisės aktų reikalavimų ir užtikrinant paciento privataus gyvenimo neliečiamumą. Tyrimai rodo, kad nuo 75 % iki 85 % darbdavių, rengdami ir (ar) finansuodami darbuotojo prevencines sveikatos programas ir numatydami konkrečias priemones tam tikriems darbuotojams, pirmiausiai reikalauja iš pačių darbuotojų pateikti visą jų šeimos istoriją.[228] Viena vertus, pačių programų rengimas ir vykdymas vertinamas pozityviai ir turi būti skatinamas, kita vertus, būtina ieškoti pusiausvyros tarp naudos ir žalos darbuotojui.

Ir darbdaviai, ir draudikai aktyviai siekia rinkti informaciją apie darbuotojų sveikatos būklę. Šią informacija paprastai sužino iš patirtų darbuotojo traumų ir ligų, dėl kurių darbdavys priverstas leisti darbuotojui neatvykti į darbą. Tokiais atvejais darbuotojai šią informaciją darbdaviui pateikia patys. Dar vienas darbuotojo sveikatos informacijos šaltinis yra

[228] Bard, J. S. When Public Health and Genetic Privacy Collide: Positive and Normative Theories Explaining How ACA's Expansion of Corporate Wellness Programs Conflicts with GINA's Privacy Rules. *Journal of Law, Medicine & Ethics,* 2011, 11:469:487.

privalomas sveikatos patikrinimas. Darbdavių praktika domėtis darbuotojo sveikatos būkle ypač paplitusi Jungtinėse Amerikos Valstijose. Pagal apklausos duomenis, 68 % didžiųjų įmonių reikalauja naujai priimamų darbuotojų medicininės apžiūros. Apie 34 % didžiųjų įmonių reikalauja reguliarios medicininės apžiūros. Labiausiai paplitęs narkotikų testavimas, pagal kurį darbdaviai dažniausiai įvertina, ar būsimasis darbuotojas tinkamai atliks darbo funkcijas. Apskritai darbdaviai noriai naudojasi medicininio patikrinimo rezultatais ir dažnai savo sprendimus ne tik dėl priėmimo į darbą, bet ir dėl atleidimo iš jo motyvuoja būtent gauta medicinine informacija. Dar vienas būdas, kuriuo pasinaudoję darbdaviai gali gauti darbuotojų sveikatos informaciją, yra darbuotojų draudimas darbdavio lėšomis. Ši skatinimo forma labai paplitusi Jungtinėse Amerikos Valstijose. L. J. Hustead ir J. Goldman teigimu, Jungtinės Amerikos Valstijos yra unikalios tuo, kad darbdaviai prisiima atsakomybę tiek už darbuotojų, tiek ir už jų išlaikytinių sveikatos draudimą. Atsižvelgiant į tai, kad darbdaviai savo lėšomis draudžia darbuotojų sveikatą, jie visuomet bendradarbiaudami su draudikais administruoja darbuotojų sveikatos informaciją.[229]

Visi būdai, kuriais darbdaviai gali gauti darbuotojų sveikatos informaciją, sudaro puikias prielaidas gauti ir genetinę informaciją. Kyla klausimas, ar tikrai etiška darbdaviams, remiantis genetine informacija, atsisakyti darbuotoją priimti į darbą, nes jo giminėje yra asmenų, mirusių nuo, pavyzdžiui, krūties ar kiaušidžių vėžio? Kita vertus, susirūpinimą kelia faktas, kad genetinės diskriminacijos bylose, nagrinėtose dar 1999 metais Jungtinių Amerikos Valstijų teismuose: iš 304 nagrinėtų bylų visas, išskyrus 13, t. y. 96 % atvejų laimėjo darbdaviai. Tokie faktai tik patvirtinta darbdavių teisę manipuliuoti darbuotojų genetine informacija[230].

Paprastai darbdaviai specialiai neverčia darbuotojų atlikti genetinių tyrimų, nes tai nėra ekonomiškai efektyvu, tačiau, kaip jau buvo minėta, šią informaciją darbdaviai gauna iš pačių darbuotojų, kurie savanoriškai, bijodami prarasti darbdavio palankumą, suteikia ją darbdaviams. Nors teisės aktai reikalauja, kad darbdaviai saugotų konfidencialią sveikatos informaciją, tačiau tais atvejais, kai sprendžiamas kompensavimo klausimas, ši informacija nebelaikoma konfidencialia.[231]

Literatūroje yra pateikiama precedentų apžvalga, kurių dauguma patvirtino, kad atskleidus darbdaviui darbuotojo genetinę informaciją, tai laikoma asmens privatumo pažeidimu. Tokia praktika suformuota bylose *Hammonds v. Aetna, Casualty & Surety, Horne v. Patton*. Kita vertus, teismai bylose taip pat konstatavo, kad jei darbdavys turi tiesioginį materialinį interesą dėl ginčo su darbuotoju, tuomet tam tikra genetinė informacija gali būti atskleista. Tokia praktika suformuota byloje *Acosta v. Cary,* kurioje gydytojas nebuvo pripažintas pažeidęs paciento teisės į privataus gyvenimo neliečiamumą, nes darbdaviui atskleidė genetinę informaciją tiek, kiek tai buvo reikalinga sprendžiant ginčą tarp darbuotojo ir darbdavio dėl kompensacijos už nelaimingą atsitikimą darbe dydžio nustatymo. Analogiškas sprendimas priimtas ir byloje *Bratt v. International Business Machines Corp.*[232]

Kaip jau minėta, įvairūs tarptautiniai dokumentai numato genetinės diskriminacijos draudimą, tačiau S. M. C. Gibbons, H. H. Helgason, J. Kaye ir kiti bendraautoriai, lyginę keturių šalių (Jungtinės karalystės, Švedijos, Estijos ir Islandijos) teisės aktus, nustatė, kad

---

229 Hustead, L. J.; Goldman, J. *supra* note 206, p. 305.

230 Weems, J. *supra* note 181, p. 119.

231 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 432.

232 Richard S.; Fedder, J.D. *supra* note 174, p. 564.

tik viena iš jų – Estija yra numačiusi visišką draudimą darbdaviui nustatyti diskriminacinį darbo užmokestį ar darbo sąlygas, remiantis darbuotojų genetine informacija.[233]

Analizuojant Lietuvos atvejį pastebėtina, kad tiesioginio teisinio reguliavimo, draudžiančio diskriminuoti darbuotoją dėl jo genetinės informacijos, nėra. Priešingai, galiojantis teisinis reguliavimas sudaro prielaidas darbdaviams ne tik sužinoti, bet ir, esant poreikiui, panaudoti darbuotojo genetinę informaciją, tuo pažeidžiant paciento privataus gyvenimo neliečiamumą. Štai Darbuotojų saugos ir sveikatos įstatymo[234] 33 straipsnio 1 dalis numato, kad kiekvieno darbuotojo pareiga yra vykdyti reikalavimus, nurodytus įmonės darbuotojų saugos ir sveikatos norminiuose dokumentuose ir darbuotojų saugos ir sveikatos norminiuose teisės aktuose. Su šiais reikalavimais darbuotojai supažindinami ir yra apmokyti juos vykdyti, be to, jie turi rūpintis savo ir kitų darbuotojų sauga ir sveikata, remdamiesi savo žiniomis ir vadovaudamiesi padalinio vadovo, darbdaviui atstovaujančio asmens, duotais nurodymais. Darbuotojai, rūpindamiesi savo ir kitų darbuotojų sauga ir sveikata, privalo įmonėje nustatyta tvarka pasitikrinti sveikatą (1 dalies 8 punktas). Pagal to paties įstatymo 31 straipsnio 1 dalies 2 punktą, darbdavys turi teisę darbuotojams, pažeidusiems darbuotojų saugos ir sveikatos reikalavimus, kuriuos jie privalo vykdyti, skirti drausmines nuobaudas, įstatymų nustatyta tvarka skirti tarnybines nuobaudas valstybės tarnautojams ir pagal įstatymus reikalauti atlyginti pažeidimu padarytą žalą įmonei. Darbuotojai, nesutikę atlikti privalomojo sveikatos patikrinimo, gali būti atleidžiami iš užimamų pareigų kaip padarę šiurkštų darbo drausmės pažeidimą (Darbo kodekso 235 straipsnio 2 dalies 10 punktas).

Teisinio reguliavimo spragos dėl genetinės diskriminacijos draudimo (leidimo) neigiamai gali atsiliepti pačiai visuomenei. Nelaimingų atsitikimų darbe, pakeliui į darbą ar iš darbo bei profesinių ligų socialinio draudimo įstatymas nustato nelaimingų atsitikimų darbe, pakeliui į darbą ar iš darbo bei profesinių ligų socialinio draudimo santykius asmenų, kurie draudžiami šios rūšies socialiniu draudimu, kategorijas bei šių asmenų teises į draudimo išmokas, išmokų skyrimo, apskaičiavimo ir mokėjimo sąlygas, apibrėžia draudiminius bei nedraudiminius įvykius (1 straipsnis). Pagal šio įstatymo 7 straipsnį, draudiminiais įvykiais nepripažįstami nelaimingi atsitikimai darbe, pakeliui į darbą ar iš darbo arba nustatytos profesinės ligos, kurias ištyrus nustatoma, kad apdraustasis (darbuotojas) sirgo liga, nesusijusia su darbu. Profesinių ligų tyrimas vykdomas vadovaujantis Profesinių ligų tyrimo ir apskaitos nuostatais, patvirtintais Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2004 m. balandžio 28 d. nutarimu Nr. 487.[235] Pagal šių nuostatų 27 punktą, darbo medicinos gydytojas ne vėliau kaip per 6 mėnesius ištiria asmenį ir, įvertinęs asmens sveikatos būklę, nustato profesinės ligos diagnozę arba jos nenustato. Atkreiptinas dėmesys, kad, pagal šių nuostatų 26 punktą, profesinės ligos diagnozei nustatyti būtinas tik asmens sveikatos priežiūros įstaigos, kurioje asmuo gydosi, Sveikatos apsaugos ministerijos patvirtintos formos siuntimas darbo medicinos gydytojui, asmens ligos istorijos išrašas, t. y. nėra reikalavimo pateikti visą paciento ligos istoriją, kurioje greičiausiai būtų ir genetinių tyrimų duomenų, padėsiančių diferencijuoti ligas ir priimti teisingą sprendimą dėl profesinės ligos egzistavimo.

Nors teisės aktai ir numato galimybę darbo medicinos gydytojui atlikti darbuotojo medicininį ištyrimą, tačiau dėl genetinio tyrimo savikainos paprastai tokie tyrimai nėra atliekami, todėl yra rizika, kad gali būti nustatyta neteisinga diagnozė ir dėl to darbuotojui draudimo išmoka gali būti paskirta nepagristai. Vengiant tokios situacijos, geriau būtų numatyti

---

233 Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J., *et. all. supra* note 42, p. 122.

234 Lietuvos Respublikos darbuotojų saugos ir sveikatos įstatymas. *Valstybės žinios*, 2003, Nr. 70-3170.

235 Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2004 m. balandžio 28 d. nutarimas Nr. 487 „Dėl profesinių ligų tyrimo ir apskaitos nuostatų patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2004, Nr.69-2398.

teisę darbo medicinos gydytojui gauti visą darbuotojo medicininę dokumentaciją. Toks siūlymas neprieštarautų ir Duomenų apsaugos darbo grupės išvadai, kad genetinių duomenų tvarkymas įdarbinimo srityje iš principo turi būti uždraustas, tačiau tokių duomenų tvarkymas gali būti leidžiamas išskirtinėmis aplinkybėmis.[236] Manoma, kad Valstybės finansų tvarumas neabejotinai susijęs su viešuoju interesu ir priskirtinas prie išskirtinių aplinkybių, kurių pagrindu gali būti leidžiama naudoti pacientų genetinę informaciją.

6. Biologinės grupės narių tarpusavio santykių problematika

Duomenų apsaugos grupės darbiniame dokumente dėl genetinių duomenų[237] teigiama, kad vienas iš pagrindinių genetinių duomenų požymių yra tiek asmens išskyrimas iš kitų asmenų, tiek faktas, kad šiais duomenimis, tiksliau – charakteristikomis, yra struktūriškai dalinamasi tarp visų tos pačios biologinės grupės narių. Kiti asmens duomenų dalinimosi mechanizmai priklauso nuo duomenų subjekto valios, socialinių papročių ar teisinių taisyklių. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje ir Visuotinėje deklaracijoje dėl žmogaus genomo aptariama duomenų konfidencialumo apsauga, atrodo, bus paremta individualistine koncepcija. Visiškai skirtingo požiūrio laikomasi kituose lygiai taip pat reikšminguose dokumentuose. Juose labiau atsižvelgiama į šiomis dienomis genetiniams duomenims suteiktą svarbą, pavyzdžiui, Europos Tarybos rekomendacija Nr. R(97)5, B. Klintono 2000 m. vasario 8 d. vykdomasis įsakymas („Uždrausti diskriminaciją, paremtą genetine informacija, Federalinio įdarbinimo srityje“), Hugo etikos komiteto pareiškimas dėl DNR pavyzdžių, UNESCO 2003 m. Tarptautinė deklaracija dėl žmonių genetinių duomenų. Atkreiptas dėmesys, kad dėl genetinių duomenų ypatingumo yra būtina peržiūrėti kai kuriuos reglamentavimo aspektus. Įvertinti ne tik individualistinę perspektyvą, bet ypač reikia atsižvelgti į giminaičių iš susijusios biologinės grupės prieigą prie šių duomenų. Be to, iškyla klausimų, susijusių su genetinės informacijos cirkuliavimo šioje grupėje mechanizmais. Šie klausimai, ypač susiję su tikėtina pareiga asmeniui atskleisti savo genetinius duomenis giminaičiams, kai tokie duomenys yra reikšmingi jų sveikatos apsaugai, ar įgyvendinti grupės teisę nežinoti. Šiuo požiūriu kyla klausimas, ar genetiniai duomenys išimtinai priklauso vienam konkrečiam asmeniui, iš kurio jie buvo surinkti, ar šeimos nariai taip pat turi teisę susipažinti su tokiais duomenimis net ir be to asmens sutikimo. Dėl to, kad genetiniai duomenys turi šeimos aspektą, gali būti teigiama, kad tai yra informacija, kuria „dalinasi“ šeimos nariai, turintys teisę į informaciją, kuri gali turėti reikšmės jų sveikatai ir būsimam gyvenimui. Šiuo klausimu buvo spręstas atvejis Italijoje, 1999 m., kai Italijos duomenų apsaugos institucijos („Garante per la protezione dei dati personali“) sprendimu moteriai buvo suteikta galimybė susipažinti su savo tėvo genetiniais duomenimis, nors pastarasis atsisakė duoti savo sutikimą. Šis leidimas buvo suteiktas nusprendus, kad moters teisė į sveikatą, reiškianti jos „psichologinę ir fizinę sveikatą“, buvo svarbesnė už tėvo teisę į privatumą. Moteris paprašė atskleisti duomenis, kad atliktų genetinį testą ir to dėl to galėtų priimti tinkamą reprodukcinį sprendimą dėl rizikos perduoti genetinę ligą, kuri palietė jos tėvą. Leidimą suteikė minėta institucija, atsižvelgdama į ypatingas genetinių duomenų savybes, kurios yra perduodamos

[236] Duomenų apsaugos grupės 2004 m. kovo 17 d. Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų Nr. 12178/03/EN WP 91. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <https://www.ada.lt/images/cms/File/WP91.pdf>.

[237] *Ibid.,* p. 1–12.

iš kartos į kartą ir lemia dažnai pasitaikantį paveldėjimą. Konstatuota, kad atsirado nauja, biologiškai susijusi socialinė grupė – *biologinė grupė* – giminaičių grupė, o ne, techniškai kabant, kažkieno šeima. Iš tiesų tokia grupė neapima visų šeimos narių, pavyzdžiui, sutuoktinio ar globojamų vaikų. Įvardyti subjektai yra už šeimos rato – nesvarbu, ar teisiniu, ar faktiniu požiūriu. Pavyzdžiui, lytinių ląstelių donorai ar moteris, kuri gimus vaikui jo atsisako ir pareikalauja, kad jos duomenys nebūtų atskleisti, nes ši teisė yra leidžiama konkrečiose teisinėse sistemose.

Visuotinai žinoma ir suprantama, kad vaikai šeimos pasirinkti negali. Gimdamas vaikas automatiškai tampa giminės protėvių palikuoniu. Kiekvienai giminei būdinga savita kilmė, etniškumas, kultūros vertybės ir t. t. Be abejo, kai vaikai įvaikinami, tada jo genams tiesiogiai turi įtakos auklėjimas naujoje šeimoje, kuris galimai turės įtakos ir jo giminės elgsenai ateityje. Šeimos neišvengiamai formuoja vaiko tapatybę, biografiją ir emocinį foną. Šeimoms būdingas intymumas, tapatybės formavimas, giminingumas ir kolektyvinė atsakomybė. Tai mūsų visų saugi moralinė erdvė, tačiau istoriškai susiklostė, kad šeima kaip moralinė vieta žmonių reprodukcijai dažnai buvo tas objektas, į kurį kišosi valstybė.[238]

Nagrinėjant grupės privatumo interesus, atkreipiamas dėmesys į galimas grėsmes pažeisti atskirtų grupės individų, kurie nedavė sutikimo analizuoti jų genetinę informaciją, teises. Tai ypač aktualu kalbant apie mokslinius tyrimus, kuriuos atliekant analizuojama specifinių kultūrinių ar etninių grupių biologinė medžiaga. Pavyzdžiui, literatūroje aprašytas atvejis,[239] kai Aškenazi žydų bendruomenės savanoriai sutiko dalyvauti moksliniame tyrime, kurį atliekant bus tiriami jų genai. Ši bendruomenė buvo pasirinkta neatsitiktinai – jų tradicijos reikalavo tuoktis tik su partneriu iš tos pačios bendruomenės, tad jų homogeniškumas buvo puiki galimybė gauti genetinės informacijos apie visą bendruomenę. Atliktus tyrimus buvo nustatyta aibė ligų, nors reikia pripažinti ir tai, kad, matyt, taip detaliai dar nebuvo tirta nei viena etninė ar kultūrinė bendruomenė. Po šio tyrimo kai kurie bendruomenės nariai atvirai ėmė reikšti susirūpinimą ir nepasitenkinimą dėl atlikto tyrimo ir atskleistos informacijos apie juos. Anot jų, sudarytas neigiamas įspūdis visuomenėje, kad visi bendruomenės nariai turi „blogus" genus. S. A. Alpert mini, kad dar opesnė problema iškils ateityje, kai bus pradėti naudoti „skaitmeniniai šeimos medžiai", į kuriuos automatiškai bus įtraukiami visi šeimos nariai. Tačiau tokia galimybė skamba pozityviai, nes yra galimybė, kad dar prieš pasireiškiant ligos požymiams bus galima imtis reikiamų prevencinių priemonių ligai užkirsti. Kita vertus, tokio pobūdžio skaitmeniniuose šeimos medžiuose bus kaupiama dideli kiekiai šeimos genetinės informacijos, o tai savaime kelią grėsmę tokios informacijos nutekėjimui ir panaudojimui ne tos šeimos interesais.[240]

Dauguma tyrimų rodo, kad asmenys nelinkę atskleisti genetinės informacijos savo šeimos nariams. Byloje *Pate prieš Therkel* Floridos aukščiausiasis teismas nusprendė, kad gydytojas turi pareigą tik įspėti pacientą, jog pastarasis informuotų savo šeimos narius apie genetinę informaciją. Kitoje byloje *Safer v. Estate of Pack* tirtas sudėtingesnis atvejis. Bylą nagrinėjo kelių instancijų teismai, kurių sprendimai buvo priešingi. Galutiniu sprendimu nuspręsta, kad gydytojas pats privalo šeimos nariams pranešti apie genetinių tyrimų rezultatus.[241]

Gydytojų noras įspėti artimuosius apie galimą jų šeimos nario genetinės mutacijos įtaką jų sveikatai yra suprantamas. Tačiau tokiu atveju susiduriama su dilema – ar beatodairiškas

---

238 Wiesemann, C. The moral challenge of natality: towards a post-traditional concept of family and privacy in repro-genetics. *New Genetics and Society,* 2010, 29(1):61–71.

239 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 313.

240 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 315.

241 Sankar, P. *supra* note 191, p. 398.

informacijos pateikimas šeimos nariams nepakenks gydytojo reputacijai ir gydytojo profesijai apskritai. Ar pacientai pasitikės savo gydytojais, jei nebus tikri, kad šie jų genetinę informaciją praneš jų šeimos nariams? Be to, rimtų diskusijų kelia klausimas, kuriems artimiesiems pranešti tokią informaciją – kartu gyvenantiems šeimos nariams, pusbroliams, pusseserėms ar kitiems tolimiems giminaičiams, su kuriais nėra intensyviai bendraujama?[242]

Taigi, asmuo negali ignoruoti fakto, kad genetinė informacija, gauta iš jo biologinės medžiagos, atskleidžia informaciją apie jo giminaičius. Kartais teigiama, kad šeimos istorija yra tiesiog genetinė informacija, tik jos pavidalas kitoks. Natūralu, kad smalsūs vaikai gali norėti sužinoti jų tėvų genetinę informaciją, kad galėtų bent iš dalies nuspėti savo ateitį. Tas pats pasakytina ir apie brolius ir seseris, kurie turi tuos pačius tėvus. Dar sudėtingesnė situacija su sutuoktiniais, kurie nėra siejami bendros genetinės informacijos, tačiau jų bendras gyvenimas ir siekis susilaukti bendrų palikuonių skatina rinkti informaciją apie partnerį, tačiau ar visais atvejais genetinės informacijos atskleidimas (ypač neigiamos) suteikia papildomos pridėtinės vertės? Atsakymas būtų neigiamas ir to įrodymas yra dar 1972 metais Švedijos vyriausybės inicijuotas tyrimas, kurio metu buvo vykdoma naujagimių genetinių rezultatų patikros programa. Vaikų, kurių genetinių tyrimų rezultatai rodė tikimybę susirgti ateityje viena ar kita liga, tėvams buvo rekomenduota apsaugoti vaiką nuo aplinkos veiksnių, pavyzdžiui, kaip rūkymo ar didelio tankio dalelių atmosferoje, kurios galėtų pabloginti vaiko sveikatą. Tolesni tyrimai parodė, kad daugiau nei pusė sergančių vaikų šeimų patyrė neigiamų psichologinių emocijų – suintensyvėjo depresija, nerimas ir kiti neigiami jausmai bei išgyvenimai. Literatūroje pateikiama informacija rodo, kad tarp tų žmonių, kurie sužinojo neigiamus genetinių tyrimų rezultatus, padaugėjo savižudybių.[243]

Įdomu, kad E. Boetzkes, rašiusi apie feminizmo ir genetinių tyrimų santykį, taip pat įžvelgė genetinių tyrimų rezultatų nepakankamai atsakingą naudojimą reprodukcinėje veikloje. Autorė, kritikuodama dominuojančią patriarchalinės šeimos sampratą ir vyrų genetinio tęstinumo norą, vis dėlto atkreipė dėmesį į moterų dalyvavimą reprodukcijoje veikloje. Autorės nuomone, šiandieninėje visuomenėje šeimos vis dažniau kuriamos remiantis ir genetiniais tyrimais. Jos nuomone, didelė grėsmė kyla pačiai visuomenei, kai naudojantis genetinių tyrimų informacija siekiama turėti konkrečios lyties vaiką. Gamtoje vyraujantis visuomenės balansas gali sutrikti, kas gali sukelti negrįžtamų pasekmių. Autorė skatina uždrausti bet kokį manipuliavimą genetiniais tyrimais, kai norima „užsakyti" vaiko lytį.[244]

G. T. Laurie[245] pateikė aktualų pavyzdį apie asmens vidinius konfliktus, kurie iškyla sužinojus nepageidautus genetinio tyrimo rezultatus. Įsivaizduokim, kad moteris atlikusi genetinį tyrimą sužino, jog turi padidintą tikimybę susirgti krūties vėžiu. Ji taip pat žino ir liūdną šeimos istoriją, kad jos senelė ir teta mirė būtent nuo šios klastingos ligos. Moteris turi dar gyvą mamą ir seserį, tačiau nežino, ar jos yra atlikusios genetinius tyrimus. Ji taip pat žino, kad mama serga depresija, o sesuo paniškai bijo operacijų. Kita vertus, ji labai jaudinasi dėl savo šeimos narių sveikatos, tuo labiau, kad ir gydytojas jai patarė informuoti giminaičius apie genetinio tyrimo rezultatus. Kaip turėtų pasielgti moteris, turint omenyje ir tai, kad bet kuris asmuo be teisės žinoti turi ir teisę nežinoti? Be jokios abejonės, atsakymą rasti sudėtinga, nes negalima numatyti, kaip giminaičiai reaguos į tokią informaciją, ypač depresija sergantis asmuo. Kita vertus, laiku nepranešus apie galbūt gresiantį pavojų, ir pats pacientas gali

242 Sankar, P. *supra* note 191, p. 400.

243 Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 36.

244 Boetzkes, E. Privacy, Property, and the Family In the Age of Genetic Testing: Observations from Transformative Feminism. *Journal of social philosophy*, 2001, 32(3): 301–316.

245 Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 39.

susidurti su psichologinėmis problemomis, ypač tada, jei kuris nors iš giminaičių iš tikrųjų suserga krūties vėžiu ir miršta.

Kaip jau minėta, autonomijos esmė – pasirinkimas, o pasirinkimas įmanomas tik turint žinių. Tai ypač aktualu genetikos kontekste. Akivaizdu, kad, neturėdamas specialių žinių, žmogus gali lengvabūdiškai sureaguoti į elementarų klausimą – „Ar norite žinoti tam tikrą informacija?“. Tikėtina, kad visai kitokia jo reakcija būtų į kitaip formuluojamą klausimą: „Ar norite žinoti, kad jums gresia pavojus?“.

Taikant autonomijos perspektyvą, moteriai tenka pačiai apsispręsti, koks yra geriausias sprendimas dėl genetinės informacijos atskleidimo giminaičiams. Be jokios abejonės, ji turi ne tik atsižvelgti į psichologinės traumos galimybę, bet ir į krūties vėžio gydymo būdus, kurie dažniausiai pasireiškia chirurgine intervencija ir krūties rezekcija. Moteriai tai traumą sukelianti ir potencialiai psichologiškai sukrečianti operacija. Dėl to, kad ši operacija atsiliepia moters identitetui, kai kurios jų pirmiausiai galėtų rinktis neoperacinį gydymą. Štai kodėl praktinės situacijos dalyvei tenka balansuoti tarp kito asmens autonomijos ir savo privataus gyvenimo neliečiamumo.

Minėtas pavyzdys išryškino ir kitą problema, susijusią su gydytojo pareiga informuoti moters giminaičius apie jos genetinių tyrimų rezultatus. Nors šiame pavyzdyje gydytojas tik rekomendavo informuoti giminaičius, tačiau nesiėmė jokių priemonių savarankiškai jiems pranešti apie gresiantį pavojų. Ar toks gydytojo elgesys yra pateisinamas? Vienareikšmiškai atsakyti sunku. G. T. Laurie kategoriškai teigia, kad šeimos nariai turi teisę žinoti genetinių tyrimų rezultatus, o jų artimieji – pareigą nedelsiant savo šeimos nariams atskleisti visą turimą genetinę informacija. Kita vertus, šeimos nariai taip pat turi teisę ir nežinoti, todėl asmens sveikatos priežiūros specialistas neturėtų imtis aktyvių veiksmų pranešdamas giminėms apie keliančius pavojų paciento genetinių tyrimų rezultatus.[246]

M. C. Bottis kritiškai vertino G. T. Laurie išvadas, nors nebuvo kategoriška dėl jų teisumo. Labiau išlaikydama mokslinio korektiškumo kultūra galiausiai šiam autoriui iš esmės pritarė. Autorė diskutavo žiūrėdama per pavojaus ir žalos pacientui prizmę. Anot jos, siekiant interesų pusiausvyros, nėra logiška ir protinga absoliutinti teisę nežinoti, jei kalba eina apie pavojingų ligų prevenciją. Tuo labiau, autorė dar giežčiau pasisakė, kad asmens sveikatos priežiūros specialistas, nutylėjęs svarbius genetinių tyrimų rezultatus, kaip tik pažeidžia paciento šeimos narių autonomijos teisę, nes pacientas, nežinodamas svarbios informacijos, negali realizuoti valinio sprendimo dėl konkrečių prevencijos ar gydymo priemonių. Autorė mano, kad tokiu atveju gydytojas ne atskleistų, o tik įspėtų pacientų šeimos narius, kurie galėtų patys priimti sprendimą atlikti genetinius tyrimus ar pabendrauti su savo giminaičiu dėl jau atliktų genetinių tyrimų. Tokia praktika taikoma Kanadoje, kai įspėjant naudojamas terapinio tikslo pagrindas. Kita vertus, net minėtas Kanados atvejis galutinai dilemos neišsprendžia. Tokia teisė (įspėjimas) nėra aiškiai įtvirtinta įstatyme, t. y. kiekvienu konkrečiu atveju tik teismas nuspręstų, ar buvo teisėtas pagrindas pagal faktines aplinkybes „įspėti“ šeimos narius apie genetinio tyrimo rezultatus. Toks teisinis neapibrėžtumas sąlygoja galimus teisinius ginčus dėl asmens sveikatos priežiūros specialisto priimto sprendimo. Natūralu, kad vien suvokimas būsimo galimo teisminio proceso neprisideda prie asmens sveikatos priežiūros specialisto drąsos imtis prevencinės veiklos, todėl, keičiant teisinė sąmonę, pirmiausiai

246 Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 42.

reikėtų sutarti, ar apskritai leistina „įspėjimo“ veikla, ir, jei tokia veikla pasiteisina praktikoje, tuomet ją reikėtų teisiškai reglamentuoti.[247]

Jungtinės Karalystės Žmogaus genetikos komisija (HGC) rekomendavo, kad asmens sveikatos priežiūros specialistai galėtų šeimos nariams atskleisti genetinę informaciją, jei tokios informacijos atskleidimo nauda gerokai didesnė už paciento privataus gyvenimo neliečiamumo išsaugojimo naudą. Paprastai nauda matuojama atsižvelgiant į tai, ar atskleidimo faktas sumažintų ne bet kokį, bet didelį pavojų asmens sveikatai ar gyvybei.[248]

Tokiu atveju, ieškant interesų pusiausvyros, svarstytina dar viena galimybė – galbūt tinkamiausias variantas būtų atsiklausti pačių giminaičių, ar jie apskritai norėtų žinoti tokią informaciją ir tik po to, kai jie sutinka, šią informaciją atskleisti.

7. Genetikos mokslo iššūkis paciento privataus gyvenimo neliečiamumui

Vilnius universitetinės ligoninės Santariškių klinikų Medicininės genetikos centro Citogenetikos laboratorijos medicinos genetikas V. Dirsė teigia, kad genetikos mokslas yra santykinai plati sąvoka, skirstoma į daug smulkesnių sričių: medicininę genetiką, onkogenetiką, augalų genetiką, mikroorganizmų genetiką, kopuliacinę genetiką, evoliucinę genetiką ir daug kitų. Kiekvienos genetikos krypties uždavinys yra skirtingas, pavyzdžiui, medicininė genetika tiria žmogaus paveldimas ligas, polinkį į jas; evoliucinė genetika tiria, kaip kito gyvų organizmų genomo sandara per milijonus metų; onkogenetika tiria onkologinių ligų genetines priežastis. Nors geno sąvoka buvo pasiūlyta jau 1909 m., dėl tikslaus jos apibrėžimo yra ginčijamasi iki šiol. Paprasčiau kalbant, genas yra DNR (deoksiribonukleorūgšties) fragmentas, koduojantis informaciją apie baltymo aminorūgščių seką. Tai tarsi informacijos vienetas, kuris yra paveldimas. Žinoma, kad viso gyvo organizmo struktūra, fenotipas yra sudarytas iš baltymų, kurių struktūrą ir funkciją lemia genai. Genetikos mokslo pradžios data yra laikoma 1953 m., kai J. Watsonas ir F. Crickas pirmieji aprašė DNR spiralės struktūrą. Per pastaruosius 50 metų genetika sparčiai tobulėjo. Jau 2003 m. buvo paskelbtas visiškai išanalizuotas žmogaus genomo variantas. Šiuo metu atsiranda nauja genetikos mokslo šaka – genomika, kuri tiria ne atskirus genus, bet iškart visą genomą. Galima teigti, kad kiekvienais metais genetika vis tobulėja, atrandama kas nors naujo, tačiau tuo pat metu iškyla ir vis daugiau klausimų. Genome yra užkoduota visa informacija apie mūsų organizmą, jo vystymąsi ir augimą nuo pat zigotos stadijos. Genetiniai veiksniai lemia, kokie mes būsime, kokia bus mūsų sveikata bei polinkis į tam tikras ligas. Nereikėtų pamiršti, kad be genetikos svarbus ir aplinkos poveikio veiksnys. Būtent genetikos ir aplinkos veiksnių sąveika lemia, kokie būsime mes ir mūsų sveikata. Atlikta nemažai tyrimų, kuriuose iškelta hipotezė, kad genetika lemia mūsų charakterį, gyvenimo būdą. Šis mokslas vadinamas elgsenos genetika. Jis remiasi daugiausiai monozigotinių dvynių tyrimais. Genetiniai veiksniai gal ir lemia mūsų charakterį, gyvenimo būdą, polinkį į vienus ar kitus dalykus, tačiau patekus į tam tikras aplinkos sąlygas galima šį genetinį polinkį pakoreguoti. Tarkim, jeigu du monozigotiniai dvyniai, kurie yra genetiškai identiški, pateks pas skirtingus globėjus, tai jų charakteriai, priklausomai nuo

[247] Bottis, M. C. Comment on a View Favoring Ignorance of Genetic Information: Confidentiality,Autonomy, Beneficence and the Right Not to Know. *European Journal of Health Law,* 2000, 7: 173–183.

[248] Liddell, K. *supra* note 197, p. 246.

auklėjimo būdo ir aplinkos, gali skirtis. Tad galima teigti, kad genetinis polinkis į charakterio bruožus, gyvenimo būdą egzistuoja. Tačiau jis priklauso ir nuo aplinkos poveikio. Kur yra ta riba? Tikrai labai sunku apibrėžti[249].

Vilniaus universiteto Gamtos mokslų fakultete žmogaus ląstelių epigenetinis profilis tiriamas nuo 2000 m. Ištirtas krūties ir priešinės liaukos vėžio DNR metilinimo žymių profilis, mažųjų reguliacinių RNR raiškos spektras. Vykdant Lietuvos mokslo tarybos finansuojamą projektą, tiriamas mezenchiminių kamieninių ląstelių epigenetinis kodas ir jo kitimo dėsningumai ląstelėms diferencijuojantis į tam tikrus audinius. Šiuo metu žmogaus epigenetikos grupė įsikūrusi Vilniaus universiteto Gamtos mokslų fakulteto Žmogaus genomo tyrimo centro patalpose, aprūpintose naujausia mokslinių tyrimų įranga. Atliekant Žmogaus genomo projektą, nustatyta, kad žmogus genomą sudaro kiek daugiau nei 20 tūkst. genų, koduojamų DNR sekoje keturių genetinių raidžių kodu. Epigenetinio kodo tyrimai atskleidžia naujus žmogaus genomo sudėtingumo lygmenis.[250]

Biotechnologijos sritis glaudžiai susijusi su biomedicininiais tyrimais – nuo vaistų atradimo iki genų terapijos. Biotechnologijoms reikalingos biologinės medžiagos, kurių dauguma randama ląstelėse, organuose, placentoje ir t. t. Spartėjantys moksliniai tyrimai skatina vis didesnį „žaliavų" poreikį ir tai kelia daug ekonominių, socialinių ir etinių klausimų tiek visuomenei, tiek mokslininkams, tiek ir verslo atstovams. Nesant aiškaus ir išsamaus teisinio reguliavimo dėl biologinės medžiagos naudojimo, atsirandantis teisinis netikrumas stabdo tiek mokslinius tyrimus, tiek ir investicijų plėtrą. Yra trys suinteresuotos ir galbūt turinčios prieštaringų tikslų asmenų grupės, dalyvaujančios diskusijose apie mokslinius tyrimus ir biotechnologijos pramonę: donorai, mokslininkai ir mokslinių tyrimų institutai bei valstybė, kuri yra ilgalaikė medicininių tyrimų gavėja. Pagrindinis biologinės imties donorų interesas susijęs su jų sveikatos būklės pagerinimu. Donorams dažnai nerūpi mokslinių tyrimų tikslai, nebent tokie tyrimai tiesiogiai paveiks jų būklę. Mokslininkai ir mokslinių tyrimų institutai tokius tyrimus atlieka orientuodamiesi į mokslo ir medicinos pažangą. Valstybės (tiksliau visuomenės) suinteresuota gauti žinių ir informacijos, kuri naudinga visuomenės sveikatos priežiūrai.[251]

Iš to, kas aptarta anksčiau, galima teigti, kad viena iš logiškiausių ir efektyviausių priemonių didinti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą būtų visais atvejais nuasmeninti paciento duomenis. Tokios priemonės galėtų padidinti paciento duomenų naudojimą atliekant moksliniams tyrimams, ypač genetinius. Problema ta, kad mokslininkai prieštarauja, tam, jog būtų pašalinti svarbūs asmens duomenys, pavyzdžiui, gimimo data. Tokie duomenys itin reikšmingi atliekant mokslinius tyrimus, kurių metu stebima ligos epidemiologija.[252]

Nors visiškai suprantamas mokslininkų kilnus siekis genetikos mokslo laimėjimais gerinti žmonijos sveikatos būklę, užkirsti kelią klastingoms ligoms, tačiau visais atvejais mokslininkai turėtų įvertinti ir galimo privatumo pažeidimo neigiamas pasekmes. Kaip pavyzdys pateikiamas autorių cituotas atvejis viename iš Graikijos mažųjų kaimų, kuriame gyveno tos

---

249 Lekavičienė, A. *Genetika – populiari, perspektyvi, bet vis dar ne prioritetinė biomedicinos sritis* [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-06-25]. <http://www.vlmedicina.lt/2012/03/genetika-populiari-perspektyvi-bet-vis-dar-ne-prioritetine-biomedicinos-sritis/>.

250 Jarmalaitė, S. *supra* note 175, p. 12.

251 Lin, M. J. Conferring a federal property right in genetic material: Stepping into the future with the genetic privacy act. *American Journal of Law and Medicine*, 1996, 1: 109–134.

252 Kulynych, J.; Korn, D. Use and disclosure of health information in genetic research: weighing the impact of the new federal medical privacy rule. *American Journal of Law and Medicine*, 2002, 28: 309–324.

pačios giminės atstovai. Nustatyta, kad beveik visi kaimelio gyventojai turėjo geną, rodantį didelę tikimybę susirgti kraujo vėžio, o tokių žmonių palikuonys turi dar didesnę tikimybę susirgti šia liga, todėl mokslininkai, siekdami „praskiesti" neigiamus genus, rekomendavimo kaimo gyventojams poruotis su asmenimis ne iš to paties kaimo. Tačiau problema ta, kad šiai žiniai pasklidus viešai niekas nebenorėjo poruotis su „neigiamus" genus turinčiais kaimo gyventojais, todėl mažo kaimelio gyventojai apskirtai tapo izoliuoti ir atstumti visuomenės. Galų gale, kaimo gyventojai turėjo ir toliau tuoktis tik tarpusavyje ir padėtis tapo dar blogesnė. Nors mokslininkų tikslas buvo kilnus, tačiau jiems akivaizdžiai nepavyko jo įgyvendinti, netgi priešingai – dėl privatumo pažeidimo buvo šiurkščiai pakenkta mažai bendruomenei.[253]

Genetikos mokslas teikia daug vilčių. Žinoma, kuo daugiau mokslininkų domėsis žmogaus genomu ir specifinėmis genų funkcijomis, tuo operatyviau ir efektyviau bus suprasta, kas sukelia ligą, kas gali užkirsti kelią ligoms, ir ką bei kaip galima išgydyti, tačiau žmonės bijo pateikti savo DNR ir bendradarbiauti su mokslininkais. Privatumo požiūriu aiškūs yra du dalykai: 1) žmonės bijo genetinių tyrimų; ir 2) genetinė informacija buvo dažniau naudojama žmonėms pakenkti, o ne jiems padėti.[254] Deja, niekas negali būti tikras, kad jų DNR nebus panaudota prieš jų valią arba be jų žinios. Įvertinus visuomenės lūkesčius ir nerimą dėl privataus gyvenimo neliečiamumo, mokslininkai galėtų labiau šviesti visuomenę apie savo darbą. Jei bus vengiama viešumos, mažai tikėtina, kad visuomenė tinkamai supras jų lūkesčius dėl genetinės informacijos panaudojimo mokslinėje veikloje. Taip pat labai svarbu, kad moksliniuose tyrimuose paciento privatumas (jei toks yra reikalaujamas) būtų užtikrintas nuo pat projekto užuomazgų ir tęstųsi visą iš anksto numatytą laikotarpį. Tiek mokslinio tyrimo užsakovai, tiek ir patys tyrėjai turėtų revizuoti projekto vykdymo etapus ir kas kartą įvertinti, ar projekto vykdymo eiga nekelia grėsmes paciento privataus gyvenimo neliečiamumui. Ši pareiga būtų vykdoma nepriklausomai nuo finansavimo šaltinio arba geografinės vietos. Jei projekto auditas privatumo užtikrinimo aspektu atskleistų trūkumus, projektas neturėtų būti tęsiamas, kol nebus imtasi priemonių panaikinti privatumo pažeidimo spragas. Pavyzdžiui, Islandijoje galioja taip vadinamas „atviras sutikimas", kuris naudojant paciento biologinę medžiagą nereikalauja atskiro paciento sutikimo, tačiau jei projektas vykdomas kitoje valstybėje, kurios teisinis reguliavimas draudžia mokslinius tyrimus be išankstinio paciento raštiško sutikimo, tada vargu, ar teisiškai ir etiškai pagrįsta vykyti mokslinį projektą negavus išankstinio paciento sutikimo.[255]

H. Greely pasiūlė sprendimą, kuris galimai derina atvirąjį ir individualųjį sutikimą. Jis pasiūlė, kad iš dalies galiotų atvirasis sutikimas, išskyrus tuos atvejus, kai atvirojo sutikimo formoje (teisės akte) nebuvo aptarti konkretūs moksliniai tyrimai. Iš esmės H. Greely pasiūlyme bandoma ieškoti pusiausvyros tarp autonomijos principo ir mokslinių tyrimų efektyvumo[256].

Tokiam sprendimui pritaria ir kiti autoriai. Teigiama, kad tobulėjant technologijoms reikalingas vis didesnis genetinės informacijos kiekis. Šie pokyčiai neabejotinai, turi įtakos etinėms, teisinėms ir socialinėms pasekmėms, kurios reikalauja glaudaus mokslo ir visuomenės bendradarbiavimo. Ieškant būdų, kaip būtų galima tinkamai spręsti moralines ir politines problemas, etikos specialistai vis dažniau suvokia poreikį persvarstyti pagrindines biomedicininių tyrimų etikos sąvokas. Tiek medicinos informatikos, tiek ir bioinformatikos pokyčiai rodo, kad absoliutaus privatumo nebeįmanoma garantuoti, tačiau paciento sutikimas

[253] Moore, A. D. *supra* note 41, p. 114.

[254] Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 427.

[255] Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 407.

[256] Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 408.

yra svarbus kuriant didelio masto duomenų bazes, kuriose kaupiami genotipo duomenys. Genetikos mokslo naujovės ragina atsisakyti tradicinės medicinos konfidencialumo koncepcijos. Naujas moralines gaires galėtų formuoti atvirojo sutikimo koncepcija.[257]

H. Malm taip pat pritarė, kad, formuojant ateities sveikatos politiką pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo sferoje, būtina atsižvelgti į genetinių tyrimų specifiką.[258] Kitų autorių nuomone, skaidrumo ir gero valdymo užtikrinimas turėtų tapti kertiniu kriterijumi, skatinančiu pacientus elgtis altruistiškai, ir mažintų nepasitikėjimą tyrėjais.[259]

Atvirojo sutikimo klausimas buvo nagrinėjamas ir Jungtinės Karalystės Žmogaus genetikos komisijos (HGC) veikloje. Analizė atlikta keliais aspektais: 1) jei tyrėjas renka genetinę informaciją tam tikram mokslinių tyrimų projektui, tačiau vėliau pradedamas vykdyti kitas mokslinis projektas – ar tokiu atveju tyrėjas privalo dar kartą prašyti paciento sutikimo?; 2) jei tyrėjas nori naudoti genetinę informaciją, kuri asmens sveikatos priežiūros specialisto iš pradžių buvo surinkta terapiniais tikslais. Minėta komisija, siekusi mokslo ir paciento interesų pusiausvyros, nusprendė, kad geriausias modelis būtų leisti taip vadinamą „atvirąjį sutikimą", kuris reikštų tai, kad tyrėjas iš paciento privalo gauti informuotą sutikimą tik pirmu mokslinio tyrimo atveju. Kitais atvejais tokį sutikimą galėtų duoti etikos komitetas, įvertinęs reikšmingas aplinkybes. Komisija tokį sprendimą argumentavo tuo, kad vieną kartą atskleidus paciento tapatybę daug sunkiau ją išsaugoti ateityje, be to, pakartotinis sutikimo gavimas gali būti fiziškai apsunkintas dėl didelio pacientų (tiriamųjų) kiekio. Ši atvirojo sutikimo taisyklė būtų taikoma tik vienarūšiams moksliniams tyrimams, t. y. jei tyrimai savo tiriamuoju objektu ir kitomis reikšmingomis aplinkybėmis skiriasi, tuomet būtina gauti pakartotinį paciento sutikimą. Komisija taip pat pažymėjo, kad, jei pacientas yra miręs, preziumuojama, jog jis davė sutikimą dalyvauti moksliniuose tyrimuose, išskyrus atvejį, kai jis iš anksto raštu pareiškė prieštaravimą arba tam prieštarauja jo artimieji giminaičiai.[260]

Taigi, informuoto sutikimo transformacija verčia susimąstyti, ar teisinga linkme leidžiama progresuoti genetiniam mokslui renkant ir tiriant pacientų biologinę medžiagą ir ją kaupiant vis labiau populiarėjančiuose biobankuose.

7.1. Pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimas biobankuose

Terminas biobankas apibrėžiamas kaip „organizuotas žmogaus biologinės medžiagos ir su ja susijusios informacijos saugojimas vienam ar daugiau mokslinių tyrimų tikslų". Sukaupus didelius mėginių kiekius biobankuose, galima išsamiau tirti įvairias ligas, teikti sveikatos apsaugos sistemai susistemintą informaciją, kuria remdamiesi sveikatos priežiūros specialistai galėtų priimti konkrečius sveikatos gerinimo sprendimus. Jau pripažįstama, kad biobanko infrastruktūra yra būtinas modernios klinikinės praktikos komponentas. Pavyzdžiui, Vakarų Australijoje biologinių mėginių biobankas yra įtrauktas į klinikinės praktikos standartus. Pacientai, atvykę profilaktinių, ambulatorinių tyrimų ar gydytis stacionariai, yra informuojami ir įtraukiami į biobanko veiklą, kartu su gydančiu gydytoju užpildo patvirtintą biobanko klausimyną ir asmens sutikimo formą. Biomedicininiams tyrimams

[257] Lunshof J. E., *et.al. supra* note 177, p. 408.

[258] Malm, H. Genetic Privacy: Might There Be a Moral Duty to Share One's Genetic Information? *The American Journal of Bioethics,* 2009, 9(6,7):52–54.

[259] Bartha Maria Knoppers, B. M.; Abdul-Rahman, M. H. Health privacy in genetic research Populations and persons. *Politics and the life sciences*, 2009, 28(2):99–101.

[260] Liddell, K. *supra* note 197, p. 248.

naudojami įvairūs biologiniai mėginiai: organai, audiniai, ląstelės, kūno skysčiai, plaukai, nagai, dantys, šlapimas, išmatos ir kt. Jau neabejojama dėl biobankų vaidmens kaupiant ir saugant žmogaus biologinę medžiagą taikomiesiems (angl. *translational*) moksliniams tyrimams, atliekant fundamentinius tyrimus, siekiant suprasti ligą ir numatyti bei parinkti tinkamą gydymą. Visavertę bei funkcionuojančią biobanko infrastruktūrą sudaro daug atskirų ir specifinių komponentų: valdymo struktūra (etika, privatumas, saugumas), įranga (valdomi procesai, anotacijos (aiškinimai), saugojimas), atliekamos procedūros (biologinės medžiagos rinkimas, paruošimo ir apdorojimo procedūros, aprašai, duomenų sklaida ir perdavimas, vartojimo duomenys), klinikinė informacija (patologija, gydymas, ligos eiga), duomenų bazės struktūra (Asmens informavimo, Informuoto asmens sutikimo formos, prašymo formos, užklausos, inventoriaus valdymo įrankiai), veikos kryptys ir strategija (prioritetai ir prieinamumo procesai), ekonominiai modeliai (finansavimo šaltiniai, vartojimo sąnaudos, intelektinė nuosavybė), valdymo modeliai (strategijos, operacijų, procedūrų), personalas, atliekantis specializuotas funkcijas ir dalyvaujantis mokymuose. Biobankai gali būti įvairūs atsižvelgiant į struktūrą ir vartotojus. Tai gali būti klinikiniai biobankai, t. y. sveikatos priežiūros įstaigų patologijos skyriai ar centrai, sukaupę daug archyvinės medžiagos. Kitą grupę sudaro naujai kuriami moksliniai biobankai, steigiami išimtinai tik moksliniams tyrimam atlikti. Tokie moksliniai biobankai taip pat gali būti įvairūs: populiaciniai (sveikų asmenų) ar tam tikromis ligomis (pvz., onkologinėmis, hematologinėmis, širdies ir kraujagyslių ir kt.) sergančių asmenų biologinės medžiagos saugyklos. Taip pat egzistuoja daug „neformalių" mokslinių biobankų, kuriuose saugoma po atliktų mokslinių ar klinikinių tyrimų likusi biologinė medžiaga. Tačiau vis labiau didėja mokslinės bendruomenės poreikis šiuos mažus biobankus sujungti į vieną didelę bendrą biologinės medžiagos ir su ja susijusios klinikinės informacijos sistemą. Vienodai saugomi ir aprašomi mėginiai taps gerais tiriamaisiais objektais, kurių detali analizė padės gerinti ligų diagnozės, stebėjimo bei atsako į terapiją tyrimus. Be abejo, prieiga prie šių mėginių turės būti pagrįsta moksline projekto idėja bei bioetiniais reglamentais. Šiuo metu Europoje veikia biobankų tinklinė struktūra BBMRI (angl. „Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure"), o Jungtinėse Amerikos Valstijose – Nacionalinio vėžio instituto biobankų tinklas NCI-OBBR (angl. „National Cancer Institute Office of Biorepositories and Biospecimen Research"). Europos vėžio institutų organizacijos OECI (angl. „Organization of European Cancer Institutes") inicijuoto vėžio gydymo ir mokslinių tyrimų projekto „EurocanPlatform" vienas tikslų yra viena biobankų sistema. Projekte dalyvauja 28 Europos vėžio institutai. OECI buvo pirmieji, kurie sukūrė virtualią tinklinę biobankų struktūrą „TuBaFrost".[261]

Pagrindinis biobankų tikslas yra sukurti didelę DNR pavyzdžių saugyklą ir duomenų, kuriuos dabartyje ar ateityje galės naudoti mokslinė bendruomenė, visuomenė ir privatus sektorius. Literatūroje pateikiama duomenų, kad Didžiojoje Britanijoje yra didžiausias pasaulyje teisės pažeidėjų DNR biobankas. Vokietijoje buvo tiriama 16 tūkstančių DNR pavyzdžių siekiant nustatyti 11 metų mergaites seksualinio prievartavimo kaltininką.[262] Jungtinėse Amerikos Valstijose yra įvairių biobankų, iš jų vienas yra asmenų, nuteistų už nusikaltimus, DNR biobankas. Įdomiausia tai, kad šio biobanko duomenys gali būti naudojami humanitariniais tikslais, t. y. moksliniams tyrimams atlikti net negavus, tiksliau, net nepaprašius asmenų sutikimų. Tai kelią didelį visuomenės susirūpinimą genetinės informacijos saugumu, nes iš esmės pažeidžiama informuoto susitiko koncepcija, žeminamas žmogaus orumas ir paminamas autonomijos principas, tačiau situacija kol kas nėra pakitusi. Baiminamasi,

[261] Valuckas, K. P.; Gudlevičienė Ž.; Didžiapetrienė J. *supra* note 16, p. 656.

[262] Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J., *et. all. supra* note 42, p. 125.

kad prisidengiant kilniais tikslais piliečių teisių apsauga, kova su terorizmu ir t. t. iš tikrųjų siekiama neteisėtais būdais tyrimams naudoti tūkstančių žmonių DNR.[263]

Dar 1991 m. Jungtinių Amerikos Valstijų Gynybos departamentas paskelbė, kad įkūrė didžiausią karinį biobanką. Visi tarnaujantys ir išėję į atsargą kariškai buvo verčiami duoti DNR mėginius, neva skirtus nustatyti karo aukų tapatybę. Du kareiviai vis dėlto išdrįso teisme ginčyti minėto banko atsiradimą, tačiau jų ieškiniai buvo atmesti. Kareiviai, siekdami išvengti jų DNR mėginio perdavimo biobankui, atsistatydino iš pareigų.[264] Sudėjus šio biobanko turimą biologinių medžiagų kiekį kartu su Jungtinių Amerikos Valstijų teismo ekspertizės DNR biobanku bei Federalinio tyrimų biuro valdomu biobanku, gautume daugiau nei 282 mln. pavyzdžių, kuriuos potencialiai kasmet būtų galima didinti pridedant po dar 20 mln. pavyzdžių. M. R. Anderlik ir M. A. Rothstein nuomone, išskyrus Jungtines Amerikos Valstijas, kitose civilizuotuose valstybėse pacientų privataus gyvenimo neliečiamumas saugomas daug griežčiau, todėl nenuostabu, kad Jungtinės Amerikos Valstijos tapo savotišku inkubatoriumi biobankų projektams inicijuoti ir finansuoti. Tai tapo puiki terpė net tik mokslo bendruomenės vykdyti tyrimus pasitelkiant praktiškai neribotą pacientų genetinę informaciją, bet ir plėtotis naujai verslo įdėjai – genetinės informacijos brokeriams.[265]

Genetinės informacijos brokerio veiklos specifika pasireiškia pacientams suteikiama garantija dėl jo privačios genetinės informacijos, kartu suformuojant genetinės informacijos duomenų bazę, kuria už tam tikrą atlygį naudojasi genetinės informacijos „pirkėjai". Savo interneto svetainėje kompanija siūlo informaciją apie galimus klinikinius tyrimus, taip pat nurodo sprendimų priėmimo algoritmus. Asmenys, susidomėję pateikta informacija, gali tiesiog užsiregistruoti portale. Esminė genetinės informacijos transformacijos sąlyga yra pacientų anonimiškumas, t. y. visa pacientų pateikta informacija mokslininkams perleidžiama tik nuasmeninta, tačiau genetinės informacijos brokerio sąžiningumas turėtų būti vertinamas itin atsargiai, nes tokias veiklos formas dažniausiai finansuoja, o gal net ir kuria tos pačios farmacijos kompanijos, kurios itin suinteresuotos ne genetinės informacijos kiekiu, bet jos turiniu – joms būtina žinoti ir pacientų asmeninius duomenis. Įdomu tai, kad viename iš tokių projektų dalyvavo net 5 000 savanorių internetu. Kitas genetinės informacijos brokeris skelbia, kad yra sukūręs 200–300 gydytojų (ar gydytojo grupių) tinklą, apimantį ir Jungtinių Amerikos Valstijų, Rytų Europos, Šiaurės Afrikos, Indijos ir Pietryčių Azijos šalis.[266] Taip vadinamas „GCI" tinklas skelbiasi, kad per mėnesį surenka apie 7 500 pacientų genetinės informacijos duomenų. Šiuo atveju stebina tai, kad kompanija iš anksto tvirtina, kad genetinė informacija pateikta identifikuota ir tai grindžiama tuo, kad patys pacientai pageidauja sužinoti genetinės informacijos tyrimo rezultatus. Genų informacijos brokeriai gana novatoriška ir efektyvi genetinės informacijos mainų galimybė tiek patiems pacientams, tiek ir mokslininkams skatinti mokslinius tyrimus, tačiau kyla daug abejonių dėl tokios veiklos legitimumo ir pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo apsaugos.

A. D. Moore teigimu, Jungtinių Amerikos Valstijų teisinis reguliavimas leido asmenims ir įmonėms rinkti, parduoti ir nusipirkti beveik bet kokią informaciją, įskaitant ir privačią paciento informaciją. Be to, bendrovės nebuvo įpareigotos asmenims pranešti apie tai, kad yra tvarkomi jų asmens duomenys, o patys asmenys praktiškai turėjo labai mažai galimybių

---

263 Holly, K.; Fernandez, H. K. Genetic Privacy, Abandonment, and DNA Dragnets: Is Fourth Amendment Jurisprudence Adequate? *Hastings Center Report,* 2005, 35(1): 21–23.

264 Weems, J. A. *supra* note 181, p. 121.

265 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 404.

266 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 420.

kontroliuoti jų informacijos tvarkymą. Visai kitokia situacija yra Europoje, kur galioja griežtos privatumo taisyklės.[267]

Analizuojant biobankų atsiradimo priežastingumą, pastebima, kad DNR biobankų pradžią paskatino santykinai paprastas ir lengvas DNR medžiagos rinkimas ir to proceso pastovumas. Nors pirminis biobankų siekis buvo saugoti DNR informaciją, tačiau ilgainiui šios informacijos panaudojimo spektras plėtėsi ir biobankų veikla kiekvieną dieną įgyja vis didesnį pagreitį ir variabilumą.[268] Taigi, nenuostabu, kad biobankų veikla domisi ne tik biomedicinos mokslininkai, bet ir komercinės struktūros, kurios, pasinaudodamos biobankų veikla, mato galimybių didinti pelną. Biobankų sritis visada kelia klausimų, ar apskritai leisti ir jei taip, tai kaip užtikrinti, kad pacientui pareikalavus sunaikinti jo DNR mėginius šie iš tikrųjų būtų sunaikinti.

2011 m. gruodžio 5 d. Lietuvos bioetikos komitetas surengė seminarą „Biobankai: asmens sutikimo modeliai“, kuriame buvo apžvelgta, kaip asmens sutikimas yra reglamentuojamas Lietuvos teisėje, kokie asmens sutikimo modeliai biobankams yra įtvirtinti Europos šalių teisės aktuose ir kituose dokumentuose. Diskutuota, koks asmens sutikimo modelis galėtų būti pasirinktas reglamentuojant biobankų veiklą Lietuvoje. Seminare dalyvavo atstovai iš Seimo sveikatos reikalų komiteto, Sveikatos apsaugos ministerijos, Valstybinės duomenų apsaugos inspekcijos, Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto, Mykolo Romerio universiteto, Vilniaus universiteto Onkologijos instituto, Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų, Lietuvos sveikatos mokslų universiteto, Valstybinio patologijos centro, Europos teisės departamento, Lietuvos bioetikos komiteto kolegijos, Vilniaus regioninio biomedicininių tyrimų etikos komiteto.

Diskutuojant, koks asmens sutikimo modelis galėtų būti pasirinktas reglamentuojant sisteminius į ligą orientuotus biobankus Lietuvoje, daugiausia abejonių išreikšta dėl numanomo sutikimo modelio. Kilo klausimas dėl šio sutikimo modelio suderinamumo su Oviedo Konvencija, Lietuvos Respublikos Konstitucija ir Civiliniu kodeksu. Taip pat suabejota, ar pacientų lūkesčius atitiktų numanomo sutikimo modelio taikymas renkant asmens duomenis iš medicinos dokumentų. Pasirinkus bendrąjį sutikimą, sisteminiams į ligą orientuotiems biobankams kyla klausimas, ar sutikimo bus prašoma inkorporuojant į jį sutikimus, skirtus terapinėms procedūroms, ar bus rengiama atskira sutikimo forma ir informacinis lapas apie biobankus. Diskusijų metu teirautasi, ar ketinama Lietuvoje reglamentuoti populiacinius biobankus. Seminaro dalyvių diskusija parodė, kad asmens sutikimo biobankams klausimas reikalauja tolesnės išsamios teisinės ir etinės analizės.[269]

2010 metais tuo metu dar buvęs savarankiškas Valstybinis patologijos centras vykdė projektą „Žmogaus biologinių išteklių centras“. Projekto tikslas buvo parengti audinių banko Lietuvoje aprašą. Projekto metu ekspertai parengė dokumentą, kurio pagrindu ateityje bus ruošiama detali Audinių banko studija.[270] Tačiau Valstybinis patologijos centras (šiuo metu Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialas) projektą vykdė turėdamas tikslą ateityje sukurti solidinių audinių banką, tad nenustebino ir projekto asmens autonomiją ribojančios išvados, kad nors mokslo tyrimuose asmens duomenys yra įslaptinami, tyrėjams

---

267 Moore, A. D. *supra* note 41, p. 116.

268 Richard S., Fedder, J.D. *supra* note 174, p. 572.

269 *Lietuvos bioetikos komiteto seminaro „Biobankai: asmens sutikimo modeliai“ ataskaita*. [interaktyvus].[žiūrėta 2013-08-03]. <http://bioetika.sam.lt/index.php?2092098420>.

270 *Valstybinio patologijos centro informacija*. [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-15]. <http://www.vpc.lt/index.php?1515383353>.

svarbu gauti duomenis apie ligos klinikinį vaizdą, patologijos, laboratorinių bei kitų tyrimų ir stebėsenos duomenis.

Informuoto sutikimo problematiką biobankų veikloje disertacijoje plačiai ištyrė ir aprašė G. Andrulionis.[271] Autorius nurodė, kad tolimesnė biobankų veikla yra susijusi su intervencijos metu iš asmens paimtų biologinių mėginių ir jų pagrindu bei iš kitų šaltinių gautų duomenų apie asmenį naudojimu. Šiame etape pagarba asmens autonomijai (čia jau kalbama apie moralinį autonomijos lygmenį) lemia, kad jam turėtų būti suteikta galimybė spręsti dėl jo audinių ir informacijos apie jį naudojimo galimybių bei ribų, ir šis jo sprendimas turėtų būti gerbiamas. Dėl to, autoriaus nuomone, Islandijoje įvestas bendruomenės sutikimo modelis nepakankamai atsižvelgia į asmens autonomijai teiktiną vertę. Žmogus čia pastatomas prieš įvykusį faktą, o tai iš dalies prieštarauja žmogaus, kaip moralinio subjekto, teisei pasakyti taip ar ne intervencijai su iš anksto žinomais tikslais. Pagarba žmogaus, kaip moralinio subjekto, teisei pasirinkti, turi būti preventyvi priemonė kovoti ne su galimomis jo teisių pažeidimo pasekmėmis, bet su priežastimis. Asmuo turi teisę nuspręsti – dalyvauti tokiame tyrime ar ne, tačiau pažymėtina, kad biologinių mėginių ėmimo metu neįmanoma tiksliai įvardyti, kokiuose tyrimuose ir kiek kartų jie bus naudojami. Asmuo turi tai žinoti. Dėl to, formuojant genetinių duomenų bankus, informuoto sutikimo konkrečiam tyrimui (specialaus sutikimo) davimas čia yra apsunkinamas arba apskritai neįmanomas, nes jo laikantis, asmuo, davęs kraujo mėginį, kiekvienos naujos studijos pradžioje turėtų duoti sutikimą jo kraują naudoti kaip tyrimo objektą.

Pažymėtina, kad Lietuvos Respublikos Seimo Sveikatos reikalų komitetas dar 2011 m. spalio 12 d. sprendimu Nr. 111-S-5[272] sudarė darbo grupę biobankų veiklai reglamentuojantiems teisės aktams parengti, tačiau tokie teisės aktai iki šios dienos nėra parengti, nors, pavyzdžiui, Vilniaus universiteto Onkologijos instituto tinklalapyje biobankas nurodomas kaip įstaigos struktūros dalis.[273] Tai yra rizikinga praktika, nes iki šiol Lietuvoje nėra nei vieno specialaus teisės akto, reglamentuojančio biobankų veiklą ir tai sudaro puikią terpę pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo pažeidimams, nes nesant teisinio reguliavimo nėra ir duomenų valdytojų teisinės atsakomybės, todėl būtina kuo skubiau, įvertinus gerąją užsienio šalių praktiką, parengti ir priimti teisės aktus, reglamentuojančius biobankų veiklą.

7.2. Biobankų veiklos teisinio reguliavimo bruožai

Tarptautiniu mastu daugiausiai aptariamas Islandijos DNR biobanko projektas. Islandija įvardinama kaip pavyzdinė šalis genetinės informacijos valdyme. Šios šalies sėkmės formule galima laikyti tai, kad ją sudaro gana homogeniška populiacija, visuomenės teigiamas požiūris į medicinos tyrimus, tinkamai sureguliuota nacionalinė sveikatos apsaugos sistema, neįprastai išsamūs genealoginiai medžiai. Islandijos projektas pritraukė pasaulio dėmesį, iš dalies dėl viešojo ir privataus sektoriaus partnerystės. 1997 metais biomedicinos įmonė pristatė biobanko steigimo idėją Islandijos sveikatos apsaugos ministrui. 1998 metais Islandijoje buvo priimtas Sveikatos apsaugos sektoriaus duomenų bazės įstatymas, suteikęs galimybę

[271] Andrulionis, G. *supra* note 14, p. 134–143.

[272] Lietuvos Respublikos Seimo Sveikatos reikalų komiteto 2011 m. spalio 12 d. sprendimas Nr. 111-S-5 "*Dėl darbo grupės biobankų veiklai reglamentuojantiems teisės aktų projektams parengti sudarymo*". [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=7772&p_d=116354&p_k=1>.

[273] *Vilniaus universiteto Onkologijos instituto tinklalapis.* [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www.vuoi.lt/index.php?-601276185>.

kurti sveikatos sektoriaus duomenų bazę (HSD), kitaip tariant, biobanką. Kiekvienas, norintis steigti biobanką, privalo gauti licenciją, kurią išduoda Sveikatos apsaugos ministras. Svarbu, kad biobankams draudžiama eksportuoti biologinius mėginius be nacionalinės duomenų apsaugos ir bioetikos komitetų patvirtinimo. Nors įstatymas numato, kad paciento reikalavimu jo biologinė medžiaga, saugoma biobanke, yra nedelsiant sunaikinama, tačiau numatoma ir išimtis, kad medžiaga, kuri buvo pagaminta iš biologinio bandinio, nebegali būti sunaikinama paciento reikalavimu. Tyrėjas, norėdamas gauti priėjimą prie biobanke laikomų mėginių, prieš tai būtinai turi gauti nacionalinės duomenų apsaugos komisijos, bioetikos komiteto ar institucinės etikos komiteto sutikimus. Pažymėtina, kad, gavus nacionalinės duomenų apsaugos ir bioetikos institucijų sutikimus, biobanke laikomos biologinės medžiagos gali būti panaudotos ir kitu tikslu, nei buvo gautas paciento sutikimas, jei nustatomas svarbesnis interesai ir didesnė nauda nei paciento išreikšta valia. Pažymėtina, kad projektas iki šios dienos sėkmingai gyvuoja, nors oponentai teigia, kad atvirojo sutikimo koncepcija pažeidžia Islandijos Konstitucijos 71 straipsnį ir Europos konvencijos dėl žmogaus teisių apsaugos 8 straipsnį. Manoma, kad spekuliuojant medicinine nauda iš tikrųjų yra tenkinama komercinių struktūra užgaida, tuo labiau, kad nėra pateikta jokių tikslių paskaičiavimų, kad sutikimo gavimas pernelyg brangiai kainuotų, kad būtų galima pažeisti paciento privataus gyvenimo neliečiamumą.[274]

Vykdant projektą buvo sukurtos dvi duomenų bazės: vienoje kaupti visų Islandijos piliečių medicininiai įrašai, kitoje – visų Islandijos piliečių, kuriems buvo teikiamos asmens sveikatos priežiūros paslaugos, DNR mėginiai. Šios duomenų bazės ir jau veikusi Islandijos piliečių genealoginių įrašų bazė tapo puikiu įrankiu ieškant įvairių derinių nustatyti genetinius variantus, kurie atitinka farmacijos interesus. Etikos požiūriu kontraversiškai vertinamas projekto „atvirasis sutikimas“, t. y. visų pacientų sveikatos informacija į duomenų bazes įtraukiama pagal numanomo sutikimo koncepciją. Asmenys, nenorintys dalyvauti projekte, turi atsisakyti tyrimų, priešingu atveju jų genetinė informacija bus įdėta duomenų bazėje. Taip pat diskutuojama dėl to, ar tinkamai įgyvendinama teisė atsisakyti dalyvauti projekte (įskaitant teisę sunaikinti DNR mėginius ir visą surinktą informaciją apie tai). Patys islandai gana pasyviai reagavo į projekto įgyvendinimą, o šis projektas netapo siekiamybe kitų valstybių piliečiams. Tiek Estijoje, tiek Jungtinėje Karalystėje biobanke saugomi tik raštiškai sutikimą davusių pacientų DNR mėginiai.[275]

Diskutuojant, ar tikrai būtina visais atvejais užtikrinti paciento asmens duomenų slaptumą, reikia atsižvelgti ir į tai, kad tyrimo metu gauta informacija vėliau gali būti naudinga pačiam pacientui. Aišku, tokiu atveju išryškėja būtinybė stiprinti tokių duomenų apsaugą, tačiau papildomos fizinės apsaugos priemonės greičiausiai turėtų klinikinės reikšmės pačiam pacientui ir sumažintų sveikatos priežiūros paslaugų kainą. Be to, nepamirškime, kad visi pacientai turi teisę žinoti, tad ši teisė negalės būti tinkamai įgyvendinama, jei pacientui nebus suteikta galimybė sužinoti tyrimo rezultatų, kiek tai liečia jo asmenį. Taip pat reikėtų žinoti, kad duomenų įslaptinimas užkerta kelią būsimiems neklinikiniams duomenų tyrimams, tad anoniminiai tyrimai iš esmės sumažiną jų mokslinę vertę.[276]

Kaip jau minėta, literatūroje dažnai diskutuojama, ar gali šeima, giminė ar net pati visuomenė nuspręsti saugoti asmens privatumą, jei asmuo davė sutikimą atskleisti savo privačią medicininę informaciją. Linkstama manyti, kad tuo atveju individo sutikimas atskleisti

---

274 Gertz, R. *supra* note 171, p. 236.

275 Roche, P. A.; Annas, G. J. *supra* note 34, p. 394.

276 Gulcher, J. R. Protection of privacy by third-party encryption in genetic research in Iceland. *European Journal of Human Genetics*, 2000, 8:739–742.

savo sveikatos informaciją kelia grėsmę giminės privatumui, tuomet individo teisė atskleisti savo privačią sveikatos informacija nebėra absoliuti ir gali būti ginčijama suinteresuotų giminaičių. Šią teoriją puikiai iliustruoja Islandijos gyventojos Gudmundsdottir siekis nuginčyti savo tėvo DNR įtraukimą į Islandijos DNR biobanką. Byloje Islandijos Aukščiausiasis Teismas patenkino ieškovės ieškinį. Motyvuota, kad pareiškėja turi asmeninių interesų siekdama užkirsti kelią savo tėvo duomenims iš medicininių įrašų į duomenų bazę perkelti, nes tėvo sveikatos informacija yra susijusi su jos paveldėtomis savybėmis. Nors Islandijos Aukščiausiasis Teismas iš dalies sprendė teisės mokslininkų diskutuojamą problemą, tačiau tuo pačiu užminė naujų mįslių, pavyzdžiui, kaip turėtume spręsti ginčus tarp kelių giminaičių dėl jų disponuojamos genetinės informacijos naudojimo, koks giminystės laipsnis leidžia priimti teisėtą sprendimą uždrausti giminės genetinės informacijos naudojimą moksliniuose tyrimuose ir t. t.[277]

Estijos sistema veikia kiek kitokiu principu. Estijos biobanko modeliui būdingas tarpininkas, kuris veikia tiek tarp donoro ir biobanko, tiek tarp biobanko ir trečiųjų asmenų, norinčių gauti biologinę medžiagą (pavyzdžiui, mokslininkų). Išskiriami pagrindiniai principai: griežta biologinės medžiagos rinkimo kontrolė ir centralizavimas, draudžiami privatūs susitarimai tarp pacientų ir biobanko, tarpininkas yra viešai kontroliuojamas (manoma, kad tai gali sulėtinti biobanko veiklą, tačiau tai yra laikoma tinkamiausiu būdu išlaikyti aukštą žmogaus teisių apsaugos lygį), biologinė medžiaga teikiama tik informuoto sutikimo pagrindu, genų donoras visais atvejais lieka anonimiškas, tačiau genų donoras turi teisę žinoti savo genų duomenis laikomus biobanke. Nežiūrint į tai, kad Estija, kaip ir Islandija, tapo viena iš pirmaujančių valstybių steigiant biobankus, tačiau literatūroje pabrėžiamos ir Estiško modelio problemos, pavyzdžiui, donoro anonimiškumas neleidžia vykdyti plataus spektro mokslinių tyrimų, reikalaujančių detalesnių duomenų apie pacientą, draudžiamas bet koks atlyginimas ar kompensacija genų donorams dėl galimos intelektinės nuosavybės ar komercinės veiklos panaudojant mokslinių tyrimų rezultatus. Kita vertus, teigiama, kad Estijos biobanko modeliu galimai pasiekta pusiausvyra tarp mokslo laisvės mokslinių tyrimų ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo.[278]

Švedijoje, priešingai nei Islandijoje, ir panašiai kaip Estijoje, biobanko modelis grindžiamas savanorišku paciento informuotu sutikimu. Kita vertus, numatoma išimtis – jei paciento sveikatos informacija tvarkoma mokslinių tyrimų ir statistikos tikslais, o visuomenės interesas mokslinių tyrimų aspektu yra akivaizdžiai didesnis nei paciento privataus gyvenimo neliečiamumas, tokiu atveju mokslinis tyrimas gali būti vykdomas ir negavus paciento sutikimo, tačiau gavus tik etikos komiteto teigiamą sprendimą. Taip pat įdomu yra ir tai, kad asmuo, davęs sutikimą dėl savo biologinės medžiagos panaudojimo vienam moksliniam tyrimui, vėliau gali nustebti sužinojęs, kad jo biologinė medžiaga ar genetinė informacija panaudota atliekant visai kitą mokslinį tyrimą, nes tokia galimybė, gavus etikos komiteto sprendimą, yra numatyta Švedijos teisės aktuose.[279]

Didžiojoje Britanijoje taip pat egzistuoja privataus ir viešojo sektoriaus partnerystė dėl biobankų steigimo, koncentruojamasi į vėžio, širdies ir kraujagyslių ligų mokslinius tyrimus. Mokslininkams leidžiama naudoti tik biologiniais mėgininiais be papildomos

---

277 Comparative law – genetic privacy – Icelandic supreme court holds that inclusion of an individual's genetic information in a national database infringes on the privacy interests of his child. – *Gudmundsdottir v. Iceland,* no. 151/2003 (nov. 27, 2003) (ice.). *Harvard law review,* 2004, 2(8):810–817.

278 Sild, T.; Mullari, T. *supra* note 211, p. 367.

279 Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J., *et. all. supra* note 42, p. 127.

biologinio mėginio savininko identifikacijos. Anglijos biobankų sistemai daug įtakos turėjo Islandijos projektas.[280] Atkreiptinas dėmesys į tai, kad Didžiojoje Britanijoje ir Škotijoje esančių biobankų tikslai yra skirtingi. Didžiosios Britanijos biobanke laikoma pacientų biologinė medžiaga, skirta įvairiems moksliniams tyrimams naudoti, ir nėra apibrėžta tikslinė pacientų grupė, išskyrus amžių tarp 45 ir 69 metų, o Škotijoje biobanko kūrimo tikslas susijęs su konkrečių ligų diagnostikos ir gydymo būdų paieškomis. Svarbu, kad šie biobankai, kaip ir Estijos bei Švedijos atvejais, pacientų biologinę medžiagą taip pat kaupia tik su donorų susitikimu.[281]

Tradiciškai buvo žinoma, kad spermos donorai galėjo būti ramūs dėl savo tapatybės, tačiau besivystantis genetikos mokslas verčia keisti požiūrį ir šioje srityje. Pirmiausiai diskutuojama apie tai, ar vaikai turi teisę žinoti savo genotipą ir galimas būsimas ligas. Ankstesniuose skyriuose diskutuota apie genetinės informacijos turinį, kurį sudaro ne tik genetinių tyrimų rezultatai, bet ir šeimos genetinė informacija. Taigi, kaip vaikas gali sužinoti visą savo genetinę informaciją, jei nežino savo giminystės ryšių. Nežinodamas savo biologinių tėvų, vaikas gali rizikuoti ne tik savo sveikata, bet ir gyvybe. Šiuo atveju vertinant tėvų ir vaikų interesų pusiausvyrą, svarstyklės palankios vaikui, kuris turi teisę į informaciją. Tuo pačiu paneigiamas spermos donoro privataus gyvenimo neliečiamumas. Būtent šie argumentai tapo kertiniai Švedijoje, vėliau Didžiojoje Britanijoje panaikinant spermos donorų anonimiškumą, tuo pačiu suteikiant galimybe vaikams tinkamai prižiūrėti savo sveikatą, o sveikatos priežiūros specialistams parinkti tinkamą gydymo būdą.[282]

Jau minėtoje studijoje, kurioje apžvelgtas keturių šalių teisinis reguliavimas, apskritai konstatuota, kad visose šalyse yra ribotos galimybės šeimos nariams sužinoti individo genetinę informaciją, laikomą biobanke, tačiau yra ir esminių skirtumų. Švedijoje ir Jungtinėje Karalystėje dominuoja daugiau individualistinis požiūris, o Islandijoje ir Estijoje – liberalesnis požiūris. Tiksliau, Švedijoje ir Jungtinėje Karalystėje šeimos nariams leidžiama susipažinti su genetine informacijos tik esant to žmogaus sutikimui. Islandijoje šeimos nariams leidžiama susipažinti net ir tuomet, jei yra gautas tik Islandijos nacionalinio Bioetikos komiteto sprendimas. Paprastai toks leidimas išduodamas, jei genetinė informacija turi esminės reikšmės šeimos interesams. Estijoje šeimos nariams su kito šeimos nario genetine informacija leidžiama susipažinti genealoginiais tikslais.[283]

Kultūrinis, socialinis ir ekonominis atstumas tarp mokslininkų ir mokslinių tyrimų subjektų nesukuria pasitikėjimo ir atgraso žmones dalyvauti moksliniuose tyrimuose, tačiau minėtų atvejų analizė pozityviai nuteikia sėkmingam biobankų veiklos procesui, kai biobanko veikla yra griežtai kontroliuojama, o paciento privataus gyvenimo neliečiamumas suvokiamas kaip aksioma, o ne techninė kliūtis. Kita vertus, biobankų idėja kai kurioms valstybės ar jų teritoriniams vienetams tampa itin patraukliais komerciniais ir pramoginiais projektais. Deja, tokios idėjos yra neatsakingos ir kelia grėsmę paciento privataus gyvenimo neliečiamumui. Štai genetinio parko idėją iškėlė Čilento regionas Pietų Italijoje. Analogiškai elgiasi ir Kinija. Šių genetinių parkų galimas atsiradimas išimtinai paremtas turizmu[284], o tai jau savaime prieštarauja toliau išdėstytiems biobankų veiklos principams.

---

280 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 421.

281 Gertz, R. *supra* note 171, p. 239.

282 Gertz, R. *supra* note 171, p. 240.

283 Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J., *et. all. supra* note 42, p. 129.

284 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 410.

7.3. Biobankų veiklos principai

Ekonominio bendradarbiavimo ir plėtros organizacija (EBPO) buvo nepaprastai įtakinga nustatant pasaulinius standartus ir principus įvairiose gyvenimo srityse. Pavyzdžiui, šios organizacijos dar 1980 m. nustatyti duomenų apsaugos principai tapo Duomenų apsaugos direktyvos 95/46/EB pagrindu. EBPO, stebėdama sparčiai besivystantį genetinį mokslą ir biobankų teisinio reguliavimo poreikį, 2009 metais patvirtino Žmogaus biologinių bankų ir genetinių tyrimų duomenų bazių gaires (HBGRDs).[285] Jos parengtos konsultuojantis su biobankų bendruomenės atstovais. Šios gairės užpildė biobankų teisinio reguliavimo spragą Europos ir tarptautinėje teisėje. Nors gairių priėmimo metu jau galiojo Europos Tarybos dar 2006 metais priimta rekomendacija Nr. Rec(2006)4 „Dėl mokslinių tyrimų su žmogaus biologine medžiaga", kurios 4 ir 5 skyriuose pateikiami biobankų veiklos principai, tačiau jų turinys toli gražu nėra toks išsamus kaip minėtose gairėse. Nors šios gairės neturi įstatymo galios, tačiau neabejojama, kad jomis naudosis tiek nacionalinės vyriausybės, tiek ir tarptautinės organizacijos. Skirtingai nuo ankstesnių EBPO dokumentų, HBGRDs gairės pritaikytos specialiai biobankų, susijusių su genetiniais tyrimais, veiklai. Tikimasi, kad jos bus peržiūrėtos po penkerių metų, atsižvelgiant į sparčius informacinių technologijų ir biomedicininių tyrimų pokyčius. Šiose gairėse pateikiamas aiškus ir nuoseklus principų rinkinys apie biobankų sukūrimą, valdymą, prieinamumą ir naudojimą.

Pagal minėtų gairių 4.F punktą, genų donorams turi būti pateikta informacija apie tai, kokiomis aplinkybėmis biobankai gali (privalo) teikti duomenis trečiosioms šalims ne mokslinių tyrimų tikslais (pvz., teisėsaugos institucijoms, darbdaviams, draudimo paslaugų teikėjams). Šis punktas papildomai detalizuotas 7.F punkte, pagal kurį, išskyrus atvejus, kai to reikalauja įstatymai, biobankams nurodoma nesudaryti galimybių susipažinti ar atskleisti dalyvių žmogaus biologinių medžiagų arba duomenų trečiosioms šalims ne mokslinių tyrimų tikslais. Įdomu tai, kad gairių 4.2 punktas numato galimybę donorams mokėti kompensaciją tik už pagrįstas faktines bendradarbiavimo išlaidas (pavyzdžiui, kelionės išlaidas). Taip užkertamas kelias dalyvauti biobanko veikloje dėl finansinių paskatų. Labai svarbus paciento privataus gyvenimo neliečiamumo principas įtvirtintas 4.5 punkte, kuris numato, kad tais atvejais, kai tolesnis žmogaus biologinių medžiagų ar duomenų naudojimas nebūtų suderinamas su pirminiu sutikimu, turi būti gaunamas naujas donoro arba mokslinių tyrimų etikos komiteto sutikimas. Kaip ir daugelyje tarptautinių dokumentų, taip ir gairėse yra išskirtos nepilnamečių teisės. Nors jos nėra detalizuotos, tačiau aiškiai paminėta, kad nepilnamečio sutikimas turi būti gautas vadovaujantis teisės ir etikos principais (4.7 punktas). Gairių 7.D punkte taip pat įtvirtintas pamatinis principas, kad mokslininkai turėtų turėti prieigą tik prie žmogaus biologinių medžiagų arba tų duomenų, kurie yra anonimiški arba užkoduoti taip, kad donoras negalėtų būti identifikuojamas, tačiau išskirtinėmis sąlygomis, mokslininkams gali būti suteikta galimybė susipažinti su žmogaus duomenimis, kurie nėra koduojami arba anonimiški. Tokios išimtys visada kelia abejonių taisyklės efektyvumu. Vargu, ar donoras, norėjęs likti neidentifikuotas, būtų patenkintas sužinojęs, kad tam tikra institucija, paprastai etikos komitetas, suteikė teisę jo asmeninius duomenis perduoti mokslininkams. Įdomu tai, kad vienas iš minėtų principų deklaruoja priešiškumą genetinių tyrimų komerciniam aspektui, tačiau 9.E punktas kaip tik įpareigoja biobanko valdytojus aiškiai nustatyti mokslininkų ir donorų intelektinės nuosavybės teisių politiką, t. y. politiką dėl naudos pasidalijimo. Galiausiai, 10.2 punktas numato galimybę biobanko bankroto

[285] Kaye, J. Building a Foundation for Biobanking: The 2009 OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases (HBGRDs). *European Journal of Health Law,* 2010, 17: 187–190.

atveju parduoti turtą komerciniams subjektams, kad būtų galima padengti kreditorinius reikalavimus. Apie šią galimybę valdytojai privalo informuoti potencialius donorus.[286] Viena vertus, galima suprasti kreditorių interesus, kurie kyla iš prievolinės teisės, tačiau kita vertus, suvokiant paciento privataus gyvenimo neliečiamumo svarbą ir genetinių tyrimų specifiką, vargu, ar biobanko bankroto procedūrų vykdymas bendrąja tvarka atitinka etikos ir moralės nuostatas. Apie tai plačiau diskutuojama kitame skyriuje.

7.4. Biobanko bankroto grėsmė

Jau žinoma, kad biobankuose saugomi žmogaus audinių mėginiai ir genetinė informacija, skirta moksliniams tyrimams ir (ar) terapiniais tikslais, tačiau koks būtų šių mėginių ir genetinės informacijos likimas, jei biobankas ar jo savininkas bankrutuotų? Biobankas nėra virtuali sąvoka. Biobankas paprastai įgyja juridinio asmens statusą arba juridinio asmens struktūrinio padalinio statusą. Natūralu, kad pasibaigiant juridiniam asmeniui (reorganizuojant ar pertvarkius) sprendžiamas ir paties biobanko likimas, todėl tokiu atveju itin aktualus nuosavybės teisės, kreditorių interesų ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo santykis.

Įsivaizduokime situaciją, kai pacientas, siekdamas kilnių tikslų pasitarnauti visuomenės labui, sutinka biobankui duoti savo biologinę medžiagą, kad pastaroji būtų panaudota moksliniams tyrimas, pavyzdžiui, naujam vėžio gydymo metodui išrasti. Kurį laiką mokslinio tyrimo projektas vyksta pagal planą ir be sutrikimų, tačiau įsivyravus ekonomikos recesijai ima strigti ir biobanko finansavimas, dėl kurio pastarasis nebesugeba patenkinti ne tik kreditorių reikalavimų, bet ir sumokėti savo darbuotojams atlyginimų. Biobankui (privačiam) iškeliama bankroto byla. Atsiranda investuotojas, kuris pasiryžęs skirti pakankamai finansų biobanko kreditoriniams reikalavimas padengti, tuo pačiu šis kreditorius tampa ir paties biobanko savininku, tačiau šio investuotojo pagrindinė veikla ne naujų gydymo metodų kūrimas vėžio srityje, o farmacinės veiklos vykdymas. Taigi, koks likimas laukia paciento duotos biologinės medžiagos?

Nuosavybės teisės, kaip ir teisė į privatumą, yra visuotinai gerbiama vertybė. Tačiau kiek ta vertybė išlieka ori, jei biobanko veiklą sukausto skolų našta, o biobanko darbuotojai gali netekti darbo. Natūralu, kad tokiu atveju už biologinės medžiagos saugumą atsakingų darbuotojų elgesys mažiau prognozuojamas.

Be to, jei žvelgtume į tarptautinius teisės aktus, biologinė medžiaga nėra laikoma genetine informacija. Geriausiu atveju, biologinis mėginys gali būti suprantamas tik kaip „neapdoroti duomenys". Duomenų apsaugos direktyva 95/46/EB žmogaus biologinės medžiagos nepriskiria asmens duomenų objektui. Tai laikoma tik genetinės informacijos šaltiniu. Analogiška perspektyva įžvelgiama jau minėtose EBPO gairėse bei Europos Tarybos rekomendacijose, kuriose įtvirtinti Biobankų principai. Į tai pirmoji dėmesį atkreipė Australijos teisės reformų komisija (ALRC). Ši komisija rekomendavo peržiūrėti nacionalinius teisės aktus, kurie išplėstų asmens duomenų apsaugos sąvoką į ją įtraukiant ir biologinę medžiagą. Minėtos komisijos nuogąstavimus patvirtino ir 2004 m. atlikta Europos asmens duomenų apsaugos

[286] Organisation for Economic Co-operation and Development. OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases. *European Journal of Health Law*, 2010, 17: 191–204.

specialistų apklausa, kurioje respondentų nuomonės išsiskyrė ir tai leido konstatuoti, kad nėra visuotinai patvirtinta, jog biologinis mėginys gali būti laikomas asmens duomenimis.[287]

Kaip jau minėta, EBPO gairės leidžia biologinę medžiagą parduoti kreditoriams, bet apie tokią galimybę pacientas turi būti įspėtas prieš sutikdamas duoti biologinę medžiagą, tačiau vargu, ar tokia politika geriausiai atitinka pacientų interesus saugoti savo privataus gyvenimo neliečiamumą. Kita vertus, diskutuojant apie paciento galimą patirtą žalą dėl jo biologinės medžiagos pardavimo trečiajam subjektui, išties sunku tiksliai paskaičiuoti, kokia tai yra turtinė, o tuo labiau ir neturtinė žala. Tačiau, jei laikomės principo, kad kūno dalys negali būti komercinių sandorių objektu, šis principas turi būti nuosekliai ir be išimčių įgyvendintas visuose sveikatos teisės srityse.

Žvelgiant į Lietuvos bankroto teisinį reguliavimą, tenka pastebėti, kad įmonių bankroto įstatymo nuostatos ir biobankų veiklos teisinio reguliavimo trūkumas sudaro rimtų prielaidų privačių biobankų tyčiniams ar netyčiniams bankrotams, dėl kurių pacientų biobankui patikėtos biologinės medžiagos galėtų būti perduotos ne tik kreditoriams, bet ir su biobanko veikla visiškai nesusijusiems asmenims, pasiūliusiems didžiausią kainą.

Įmonių bankroto įstatymo[288] 33 straipsnyje numatyta, kad bankrutuojančios ir bankrutavusios įmonės turtas, o kai įmonė yra neribotos civilinės atsakomybės ir neturi turto ar jo nepakanka teismo ir administravimo išlaidoms apmokėti ir kreditorių reikalavimams tenkinti, – jos savininko (savininkų) turimas turtas, į kurį teisės aktų nustatyta tvarka gali būti nukreiptas išieškojimas, įskaitant ir turtą, kuris yra bendra jungtinė nuosavybė, parduodamas taip: 1) gyvūnai, produktai, kitas greitai gendantis ar galintis greitai prarasti savo prekinę vertę turtas parduodamas už administratoriaus, atsižvelgiant į analogiškų objektų (prekių) faktinių sandorių rinkoje kainas, nustatytą (kai turtas įkeistas – suderinus su įkaito turėtoju) kainą; 2) nekilnojamasis ir įkeistas turtas, išskyrus šio straipsnio 1 dalies 1 punkte ir 4, 5 dalyse nurodytus atvejus, parduodamas iš varžytynių Vyriausybės nustatyta tvarka; 3) kito ir neparduoto dvejose varžytynėse nekilnojamojo turto pardavimo tvarką nustato kreditorių susirinkimas. Kreditorių susirinkimo sprendimu šis turtas gali būti parduodamas šios dalies 2 punkte nurodyta tvarka.

Taigi, jeigu laikoma, kad biologinė medžiaga yra biobanko nuosavybė, tuomet jo pardavimui užtenka tų pačių kreditorių susirinkimo nustatytos tvarkos. Iš esmės tai reiškia, kad paciento biologinė medžiaga nevaržomai ir be valstybės institucijų priežiūros galės būti parduota bet kuriam fiziniam ar juridiniam asmeniui. Siekiant apsaugoti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą, būtų galima pasinaudoti J. E. Janger[289] patarimu nustatyti, kad į biologinę medžiagą negali būti nukreiptas joks išieškojimas arba uždrausti naudotis neteisėtai gauta genetine informacija taip pat, kaip neleidžiama naudotis intelektine nuosavybe. Bet kokiu atveju, būtina rimtai vertinti bankroto grėsmes ir prevenciškai užkirsti kelią galimoms skaudžioms pasekmėms. Formuojant valstybės politiką biobankų teisinio reguliavimo sferoje, reikėtų apskritai spręsti dėl draudimo steigti privačius biobankus arba tinkamai sureguliuoti biologinės medžiagos nuosavybės perėjimo klausimus, apie kuriuos bus diskutuojama kitame skyriuje.

---

287 Beyleveld, D.; Taylor, M. J. Data Protection, Genetics and Patents for Biotechnology. *European Journal of Health Law,* 2007, 14: 177–187.

288 Lietuvos Respublikos įmonių bankroto įstatymas. *Valstybės žinios*, 2001, Nr. 31-1010.

289 Janger, J. E. Genetic information privacy and insolvency. *Symposium Regulation of biobanks.* Journal of law, medicine & ethics, 2005, p. 79–88.

8. Nuosavybės teisės į biologinę medžiagą ir genetinę informaciją įgyvendinimas

Įstatymų leidėjai, draudimo paslaugų teikėjai, darbdaviai yra susidomėję genetinės informacijos apsaugos klausimais, tačiau apsaugos priemonės, suteiktos dabartiniais ir siūlomais valstybės įstatymais, lėtai plėtojama teismų praktika, yra nepakankamos ir neaiškios. Tiek pacientams, tiek biotechnologijų ir farmacijos pramonės šakoms reikalingas didesnis tikrumas, kad būtų galima skatinti daugiau investicijų ir eksperimentų. Viena vertus, teisės aktai neleidžia atskleisti genetinės informacijos apie asmenis, tačiau jie nesugeba iki galo paaiškinti klausimų, susijusių su teisės į genetinę medžiagą naudojimu. Būtina sukurti pamatą, ant kurio biotechnologijos pramonė gali pagrįsti būsimas investicijas, mokslinius tyrimus, kurie užtikrintų privataus gyvenimo neliečiamumą ir neužgožtų progreso.[290]

Mokslininkai reiškia susirūpinimą[291] – ar galima žmogaus biologinę medžiagą ir genetinę informaciją traktuoti kaip turtinį vienetą. Šiuo atveju argumentuojama ir filosofo Kanto idėja, kad žmonės yra savaiminiai tikslai, ir juos „suprekinti“ reiškia pažeisti svarbiausią moralinį draudimą. Jei turtas suvokiamas ne kaip objektas, bet kaip įgaliojimų aibė, pasireiškianti aktyviais ar pasyviais sprendimais dėl kūno dalių, tai ar tokia žmogaus valia gali realiai prisidėti prie žmogaus orumo užtikrinimo? Žmogaus biologinė ir genetinė medžiaga gali būti laikoma kvazi turtu, jei tai reiškia ne tai, kad šis objektas yra prekė, bet kad asmuo turi teisę juo disponuoti. Tačiau tokios teisės turėtų būti apibrėžtos taip, kad būtų užkirstas kelias tretiesiems asmenims priimti sprendimus, prieštaraujančius savininko valiai. Kita vertus, net suvokus ir pripažinus savininko teisę disponuoti savo turtu, savininko teisė neturėtų būti absoliutinama visuomenės moralės sąskaita. Pavyzdžiui, spermos donorams, savo biologinę medžiagą davus už materialinį atlygį, neturėtų būti suteikta galimybė reikalauti, kad jų sperma atitektų tik tam tikros rasės klientams. Galima pripažinti, kad mokslinių tyrimų ir mokslo pažangos intensyvus progresavimas reikalauja, kad biologiniai mėginiai ir genetinė informacija būtų traktuojama ne kaip turtas, bet kaip visos žmonijos paveldas.

Iš esmės tokiai vizijai pritaria ir J. E. Janger.[292] Autorius nurodo, kad sutikimas dalyvauti tyrime kartais yra vienintelis būdas pacientui gauti reikiamą gydymą. Griežtas nuosavybės saugojimas ir ribojimas bet kokią informaciją naudoti be sutikimo gali ne tik iš paties paciento, bet ir iš visuomenės atimti medicinos pažangos galimybę. Jei manysime, kad biobankas (tiksliau atskiras vykdytas projektas) susideda iš daugybės skirtingiems asmenis priklausomos biologinės medžiagos, tam tikra prasme jis yra valdomas bendrosios nuosavybės teisės. Kai ši nuosavybės teisė yra fragmentiška, bendraturčiai, neatsakingai pareikalavę sunaikinti biologinius mėginius, kelia realią grėsmę pačiam moksliniam tyrimui.

Biologinės medžiagos ir genetinės informacijos nuosavybės problematiką geriausiai atspindi F. W. Hondius klausimas: kas yra asmens duomenų, saugomų sveikatos priežiūros įstaigos kompiuteryje, savininkas: pacientas, gydytojas ar kas kitas?[293]

Nors tarptautiniuose teisės aktuose nurodoma, kad vienas iš pagrindinių bioetikos principų deklaruoja, jog žmogaus kūnas ar jo dalys negali būti komercinių sandorių objektu, tačiau atskirų valstybių praktika šiuo aspektu yra skirtinga. Pavyzdžiui, Didžiosios Britanijos teismų praktikoje, nors ir pripažįstant ankščiau minėta bioetikos principą, visgi laikomasi

---

290 Lin, M. J. *supra* note 251, p. 115.

291 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. *supra* note 33, p. 413.

292 Janger, J. E. *supra* note 289, p. 81.

293 Hondius, F. W. *supra* note 22, p. 374.

nuostatos, kad nuosavybės teisės gali atsirasti net ir dirbant su žmogaus kūno dalimis, jei pakankamai „darbo ar įgūdžių" buvo įdėta rezultatui sukurti (pavyzdžiui, DNR išskyrimas iš biologinės medžiagos). Ne mažiau reikšminga šiai diskusijai ir Europos patentų konvencijos[294] 23e taisyklės 2 dalis, kurioje numatyta, kad elementas, išskirtas iš žmogaus kūno, ar kitaip techniniu būdu produkuotas elementas, įskaitant geno seką ar dalinę seką, gali būti patentabilus išradimas net ir tada, kai to elemento struktūra yra tapati natūralaus elemento struktūrai. Be jokios abejonės, šie teisiniai precedentai Jungtinės Karalystės biobankams leido formuoti jų atliekamų mokslinių tyrimų rezultatų nuosavybės teisės patvirtinimą. Švedijoje ir Islandijoje apskritai neaišku, kam atitenka nuosavybės teisės. Galima suprasti, kad tiek mokslininkai, tiek biobankai, tiek patys donorai turi lygias teises ir į biologinę medžiagą, ir į jos pagrindu sukurtą mokslinių tyrimų rezultatą, tačiau bet kokiu atveju draudžia tiek biologinę medžiagą, tiek ir jos pagrindu sukurtą mokslinių tyrimų rezultatą perleisti tretiesiems asmenims siekiant padengti skolas, atsiradusias iš prievolinių santykių. Bene aiškiausiai yra reglamentuota Estijoje, kur biologinių mėginių nuosavybė atitenka viešai kontroliuojamam tarpininkui tarp biobanko ir donoro, tačiau tokia nuosavybė negali būti perleidžiama tretiesiems asmenims jokio komercinio sandorio pagrindu.[295]

Svarstant klausimą dėl atlyginimo pacientams už jų panaudotos biologinės medžiagos sukurto rezultato komercinę sėkmę, galima pasitelkti puikiai šį atvejį iliustruojantį S. J. R. Bostyn straipsnį[296] apie genoterapijos metodų patentavimo problemas. Autorius atvirai dėsto, kad gyvename prekybos pasaulyje. Viskas yra vertinama pinigine išraiška ir pelnu. Genų terapija, naudojama asmens sveikatos priežiūros veikloje, gali būti patentuojama, t. y. akivaizdu, kad asmuo, sukūręs novatorišką gydymo būdą, įgyja monopolininko teises, kas tampa esminiu kainos pagrindu. Tai reiškia, kad tikėtina, jog sveikatos priežiūros veikla biotechnologijų srityje taps brangi. Aišku, jei būtų nuspręsta, kad tokia politika yra nepriimtina, tuomet rizikuotume stabdyti biotechnologijų procesą. Jei įmonės nemato perspektyvos gauti pelno, jos praranda paskatą investuoti į mokslinius tyrimus ir plėtrą. O viešasis mokslinių tyrimų finansavimas nėra pakankamas, kad būtų užtikrinta efektyvi pažanga, tad šiuo metu visi mes turime mokėti už pažangą, kurią sukuria privatus sektorius. Autorius klausia, o kodėl nėra sąžininga privačiam verslui savo finansine sėkme pasidalinti su tuo pacientu, kurio biologinės medžiagos dėka ir buvo sukurtas finansiškai sėkmingas produktas? Žinoma, kad biotechnologijos pramonei itin paranku kurti etines normas, apeliuoti į žmogaus moralę ir daryti įtaką teisiniam reguliavimui, kuris draustų bet kokį finansinį atlygį už paciento suteiktą biologinę medžiagą. Tačiau, jei norime tikrai motyvuoti žmones dalyvauti tyrimuose ir teikti savo genetinę informaciją, turėtume persvarstyti klausimą apie galimybę donorams turėti tam tikrą nuosavybės teisę į būsimą rezultatą. Be jokios abejonės, tokia sistema nebūtų suinteresuoti nei biotechnologijos, nei farmacijos pramonės atstovai, kurie šiandien tiek biologine „žaliava", tiek genetinė informacija naudojasi neatlygintinai.

Pažymėtina, kad ir teismų praktikoje yra daug įdomių precedentų, kurie verčia susimąstyti dėl nuosavybės teisės į genetinę informaciją įgyvendinimo. Viena garsiausių ir labiausiai diskutuojamų bylų yra *Moore v. Regents of the University of California.* John Moore 1976 metais Kalifornijos universiteto Los Andželo medicinos centre gydėsi leukemiją. Gydytojas David Gold pacientui rekomendavo pašalinti blužnį, kad būtų sulėtintas ligos progresas. Moore sutiko, kad jam būtų atlikta operaciją, bet jis nebuvo tinkamai informuotas apie tai,

[294] Europos patentų išdavimo konvencija. *Valstybės žinios*. 2004, Nr. 147-5325.

[295] Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J., *et. all. supra* note 42, p. 131.

[296] Bostyn, S. J. R. One Patent a Day Keeps the Doctor Away? Patenting Human Genetic Information and Health Care. *European Journal of Health Law*, 2000, 7: 229–264.

kad jo pašalinta blužnis bus panaudota biomedicininiams tyrimams. Kita vertus, pacientas prieš operaciją pasirašė sutikimo formą, pagal kurią jis atsisakė visų savo teisių į pašalintas kūno ląsteles ir iš jų pagamintus produktus. Šio paciento blužnis ir kiti biologiniai mėginiai buvo panaudoti kuriant „MO" ląstelių liniją, susijusią su imuninės sistemos baltymų gamyba. Ši ląstelių linija vėliau buvo sėkmingai užpatentuota ir jos kūrėjai gavo ne mažiau kaip 0,5 mln. dolerių pajamų, o vėliau išradimas kotiravosi 3 mlrd. dolerių rinkoje. Kai vėliau gydytojas Gold paprašė to paties paciento pasirašyti dar vieną sutikimo formą, jis ne tik kad atsisakė pasirašyti naują sutikimą, bet ir pateikė teismui ieškinį dėl teisės į kūno nuosavybę pažeidimo, informuoto asmens sutikimo pažeidimo, fiduciarinių pareigų nevykdymo, sukčiavimo ir nepagrįsto praturtėjimo. Pirmos instancijos teismas ieškinį atmetė, apeliacinis instancijos teismas iš dalies pakeitė pirmos instancijos teismo sprendimą ir ieškinį patenkino dalyje dėl reikalavimo pripažinti nuosavybės teisės į kūną pažeidimą. Galiausiai Kalifornijos Aukščiausiasis Teismas paliko galioti pirmos instancijos teismo sprendimą, motyvuodamas tuo, kad pacientas atsisakė teisių į pašalintas kūno dalis, todėl neturi reikalavimo teisės dėl kūno dalių tolimesnio panaudojimo. Teismas savo sprendimą grindė teismų precedentais ir viešuoju interesu siekiant mokslo ir medicinos pažangos, priešingu atveju, teismo nuomone, būtų užkirstas kelias biotechnologinių procesų vystymuisi[297].

Taigi, teismai ginčuose tarp donorų ir išradėjų, palaiko pastarųjų pusę. Taip sudaromos prielaidos diskutuoti, ar tokiu požiūriu apsaugomas žmogaus privatumas, ar jis gali išlikti orus, ar žmogus gali būti savo kūno tikrasis šeimininkas, jei visuomenė, tiksliau, komercinės struktūros, kūną ar jo dalis nusavina ir tik laiko klausimas, kada privatumas bus pažeidžiamas didesniu mastu prisidengiant visuomenės interesu, o iš tikrųjų tiesiog siekiant komercializuoti išradimą ir gauti iš to pelną. Verta susimąstyti, ar tikrai yra pagrįsta, pavyzdžiui, nekilnojamam turtui suteikti daugiau apsaugos garantijų nei žmogaus biologinei medžiagai ir genetinei informacijai.

Sutiktina su S. J. R. Bostyn[298] teiginiu, kad turtinis interesas skatina mokslinius tyrimus ir jų plėtrą. Tai didina teisinį tikrumą ir padeda skatinti investicijas ir pačius mokslinius tyrimus. Be to, nuosavybės teisė suteikia akstiną pacientams aktyviau dalyvauti moksliniuose tyrimuose ir prisidėti prie mokslo pažangos. Siekiant interesų pusiausvyros ir sąžiningumo, argi nebūtų teisinga tyrėjui tam tikra proporcija pasidalinti savo pelnu (jei projektas komercinis) su tyrime dalyvavusiais pacientais? Natūralu, kad finansinė paskata pritrauktų daugiau pacientų, o tyrėjai turėtų visas galimybes išsirinkti kokybiškiausias biologines medžiagas. Kadangi sėkmingi tyrimai labai priklauso nuo mėginių kokybės, didesnė mėginių įvairovė padidina tyrėjų galimybes pasirinkti geriausius pavyzdžius, atitinkami didėja galimybės atsilyginti donorams.

Be to, gilinantis į paciento biologinės medžiagos ir genetinės informacijos nuosavybės problematiką, kyla klausimas – kiek laiko biobankas gali saugoti paciento biologinę medžiagą? J. A. Weems[299] įsitikinęs, kad tai turi trukti ribotą laiką, tačiau tam intensyviai priešinasi farmacijos kompanijos. Jos nurodo, kad apskirtai genetinės informacijos ir biologinės medžiagos priskyrimas nuosavybės vienetui kelią grėsmę ne tik produktyviems moksliniams tyrimams, bet ir kitos medicinos sritims, pavyzdžiui, kraujo donorystei. Atkreiptinas dėmesys, kad genetinę informaciją ir biologinę medžiagą suprantant kaip nuosavybės objektą, įmanomos įvairios interpretacijos, galinčios sukelti praktinių trukdžių, todėl šių diskusijų

[297] Moore, A. D. *supra* note 41, p. 117.

[298] Bostyn, S. J. R. *supra* note 296, p. 235–236.

[299] Weems, J. A. *supra* note 181, p. 123.

nebus išvengta ir ateityje, jei nebus suformuluota aiški doktrina dėl nuosavybės teisės į biologinę medžiagą ir genetinę informaciją.

Literatūroje nematerialusis turtas apibūdinamas kaip apimantis intelektinę nuosavybę, taip pat informaciją, reputaciją ir pan. Paprastai nurodoma, kad tai yra nefizinis turtas, kurio savininkas gali kontroliuoti šio turto fizines apraiškas.[300] Civilinio kodekso 1.97 straipsnio 1 dalį, civilinių teisių objektai yra daiktai, pinigai ir vertybiniai popieriai, kitas turtas bei turtinės teisės, intelektinės veiklos rezultatai, informacija, veiksmai ir veiksmų rezultatai, taip pat kitos turtinės ir neturtinės vertybės. Turtinėms teisėms priskiriamos daiktinės teisės, prievolinės teisės, taip pat teisės, atsirandančios iš intelektinės veiklos rezultatų (Civilinio kodekso 1.112 straipsnio 1 dalis). Civilinė teisė saugo asmenines neturtines teises ir vertybes, t. y. vardą, gyvybę, sveikatą, kūno neliečiamybę, garbę, orumą, žmogaus privatų gyvenimą, autoriaus vardą, dalykinę reputaciją, juridinio asmens pavadinimą, prekių (paslaugų) ženklus ir kitas vertybes, su kuriomis įstatymai sieja tam tikrų teisinių pasekmių atsiradimą. Asmeninės neturtinės teisės gali būti perduodamos ar paveldimos tik įstatymų numatytais atvejais arba jei tai neprieštarauja šių vertybių prigimčiai bei geros moralės principams ar nėra apribota įstatymų. (Civilinio kodekso 1.114 straipsnis).

Taigi, paciento teisė į biologinę medžiagą ir genetinę informaciją priskirtina prie neturtinių teisių, kuri gali būti perduodama, jei tai neprieštarauja šių vertybių prigimčiai bei geros moralės principams ar nėra apribota įstatymų. Ši teisė neabejotinai siejasi su turtine teise, atsirandančia iš intelektinės veiklos rezultatų, tačiau pati savaime nėra pagrindas reikalauti dalies turtinės teisės, nebent pacientas, turėdamas specialių žinių ir gebėjimų, prisidėtų prie intelektinės veiklos rezultato sukūrimo.[301] Pagal Autorių teisių ir gretutinių teisių įstatymo 7 straipsnio 4 dalį, bendraautoriumi nelaikomas asmuo, suteikęs materialinę, techninę ar organizacinę pagalbą kuriant kūrinį, taigi, ši norma būtų taikoma ir pacientams, pateikusiems savo biologinę medžiagą ir (ar) genetinę informaciją. Galiojantis teisinis reguliavimas neleidžia pacientų traktuoti kaip bendraautorių, todėl optimaliausia būtų svarstyti galimybę įteisinti tam tikro kompensavimo mechanizmą specialiu teisės aktu, kuris tuo pačiu reglamentuotų ir biobankų veiklą. Pabrėžtina, kad kompensavimo arba turtinės naudos gavimo mechanizmas turėtų būtų taikomas tik tais atvejais, kai mokslinis tyrimas vykdomas išimtinai komerciniais tikslais.

9. Genetinės informacijos apsauga

Dideliais tempais keičiasi ne tik medicinos praktika, bet ir šios praktikos fiksavimo ir archyvavimo technika, formos ir būdai. Kompiuterinių technologijų įdiegimas medicinos praktikoje, be abejo, tampa vienas svarbiausiu šių dienų asmens duomenų apsaugos iššūkių. Neginčytina, kad informacinės technologijos gali pagerinti pacientų duomenų rinkimą, saugojimą, paiešką, naudojimą, analizę ir informacijos sklaidą. Medicininiai įrašai vis dažniau saugomi kompiuteriuose – jais naudojasi ir asmens sveikatos priežiūros įstaigų specialistai, ir valstybės institucijos, pavyzdžiui, Valstybinis socialinio draudimo fondas (Sodra).

[300] Moore, A.D. *supra* note 41, p. 118.

[301] Autorių teisių ir gretutinių teisių įstatymo 7 straipsnio 1 dalis. *Valstybės žinios*, 2001, Nr. 50-1598.

Elektroninė paciento kortelė kiekvieną dieną tampa vis realesnė.[302] Iš tiesų, pats faktas, kad kompiuteriuose gali būti paprastai ir nebrangiai saugomi milžiniški kiekiai duomenų, savaime dažnai tampa paskata surinkti kuo daugiau duomenų būsimai analizei pagal šiuo metu dar nežinomus analizės tikslus, imtis ir pan. Kita vertus, pacientų genetinė informacija ir jos sąsajos su žmogaus fiziologiniais bruožais gali tapti prieinama ne tik sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams, bet ir darbdaviams, draudimo įmonėms ir kt.

Biomedicinos mokslas padarė didelę pažangą, siekdamas suprasti žmogaus organizmą iš molekulinės genetinės perspektyvos, tačiau dar 2000 metais Jungtinių Amerikos Valstijų prezidentas Bilas Clintonas pasakė, kad, sugebėję atrakinti žmogaus genomo paslaptis, turime dirbti kartu, siekdami užtikrinti, kad nauji atradimai neatidarytų ir žmogaus privatumo durų. Mes turime garantuoti, kad genetinė informacija nebūtų naudojama žmogaus orumui žeminti ar diskriminuoti bet kokį asmenį ar žmonių grupę.[303]

Svarbu suvokti, kad technologinis genetinės informacijos pažeidimas galimas ne tik naudojant technines priemones, bet ir išnaudojant virtualias galimybes. Sparčiai auga interneto svetainių skaičius, šiuo metu net neįmanoma tiksliai žinoti konkretaus jų skaičiaus.[304] Minėtos svetainės teikia ne tik genetinės informacijos apsaugos galimybes, bet ir siūlo genetinę informaciją naudoti moksliniais tikslais. Kai kurios svetainės teikia genetinių tyrimų interpretavimo paslaugas. Dar kitose skelbiama, kad pagal pateiktą genetinę informaciją padedama identifikuoti šeiminius ar giminystės ryšius. Kita vertus, biotechnologijų ir kompiuterinių technologijų konvergencija turėjo įtakos pozityviam progresui tiek bioetikos, tiek ir informacinių technologijų etikos srityje, kiek tai susiję su individo biologinės informacijos apsauga.[305]

Natūralu, kad kuo didesnės apimties genetinės informacijos duomenų bankai, tuo didesnė pagunda nesąžiningai naudotis sukaupta informacija. Pažymėtina, kad šiuo atveju subjekto išimties nėra, nes ir valdžios institucijos gali neatsispirti pagundai keičiant teisės aktus leisti sau neteisingai ir nepagrįstai naudoti informaciją savo politinei ar kitokiai veiklai.

Atsižvelgiant į tai, kad genetinė informacija dažniausiai laikoma skaitmeniniu formatu, ją galima būtų atskirti nuo kitos medicininės informacijos. Be to, labai svarbu tinkamas informacijos apie genetinius tyrimus skleidimas visuomenėje, laikantis aukščiausios kokybės ir korektiškumo standartų. Visuomenės informavimo priemonės, pranešančios visuomenei apie mokslinius tyrimus genetikos srityje, tokią informacija turėtų perteikti kiek įmanoma profesionaliau ir jautriau, kad netinkamas informacijos skleidimo būdas ir priemonės nesukeltų bereikalingos panikos visuomenėje ir neužkirstų kelio pozityviam medicinos progresui, nes žmonės paprastai nerimauja, kad jų genetinė informacija bus atskleista prieš jų valią ir panaudota prieš juos.[306]

Sutinkant, kad genetinė informacija yra mūsų dabarties ir ateities dienoraštis, sveikatos priežiūros specialistai, mokslininkai, tyrėjai, draudimo bendrovės ir kiti duomenų valdytojai turi užtikrinti maksimalią šių duomenų apsaugą.

---

302 Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klikose sėkmingai įdiegta internetinė paciento kortelė. Plačiau su įdiegta internetine paciento kortelės sistema galima susipažinti Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikos interneto svetainėje www.santa.lt.

303 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 305–306.

304 Hustead, L. J.; Goldman, J. *supra* note 206, p. 306.

305 Hongladarom, S. Privacy, the individual and genetic information: a buddhist perspective. *Bioethics,* 2009, 23(7): 403–412.

306 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 308..

Manoma, kad diagnostikos ir eksperimentinės medicinos požiūriu genetinė informacija yra biocheminės informacijos pogrupis, tačiau kiti autoriai labiau linkę manyti, kad biocheminė informacija yra genetinės informacijos rezultatas,[307] tačiau, žvelgiant iš privatumo perspektyvos, visiškai nesvarbu, ar medicininė informacija gauta remiantis biocheminiais ar genetiniais tyrimais, ji vis tiek lieka privati sveikatos informacija. Nesvarbu, ar mes ją vadiname dienoraščiu, ar projektu, individo genų sekos yra tokios milžiniškos, kad net su dabartinėmis informacinėmis technologijos neįmanoma nustatyti visos genetinės informacijos.

Tai, kad DNR pavyzdžiai ir asmens genetinė informacija gali būti lengvai gaunama, puikiai iliustruoja E. E. Joh aprašyti pavyzdžiai.[308] Los Andželo policijos detektyvai išsprendė dešimtmečio senumo žmogžudystes, kai pavyko gauti DNR pavyzdžius nuo įtariamojo kavos puodelio. Kito asmens biologinė medžiaga gauta dar gudriau – pasinaudota fiktyvia legenda apie galimą grupinį ieškinį prieš valdžios institucijas. Policijos pareigūnai, prisistatę esantys iš neegzistuojančios advokatų kontoros, atsiuntė kvietimą įtariamajam prisijungti prie grupinio ieškinio. Netrukus policijos pareigūnai gavo juos pradžiuginusį atsakymą iš įtariamojo – ant pašto voko buvo priklijuotas pašto ženklas, kuris, kaip paaiškėjo, buvo priklijuotas įtariamojo seilėmis. To pareigūnams pakako, kad būtų atliktas DNR tyrimas ir įtariamasis tapo nuteistuoju.

C. M. R. Casabonos siūlomos tokios biologinės apsaugos priemonės: rizikos įvertinimas ir prevencija; pagarba donoro kultūriniams ir religiniams įsitikinimams, susijusiems su kūno dalimis; biologinės medžiagos fizinės saugos ir kokybės užtikrinimas; komercializavimo santykių draudimas.[309] Taip pat labai reikšmingą rekomendaciją yra pateikusi Pasaulio sveikatos organizacijos regioninio tinklo Europos biuro darbo grupė, kuri parengė ataskaitą apie Europos partnerystę dėl pacientų teisių. Grupę sudarė tokie ekspertai: Fons Dekkers, Alastair Kent, Graeme Laurie (pranešėjas) ir Karmelio Shalev. Pagrindinės rekomendacijos: 1. Pacientai turi turėti teisę kontroliuoti savo biologinės medžiagos ir genetinės informacijos naudojimą. Ši teisė turėtų būti grindžiama nuosavybės teisės nuostatomis. 2. Biobankų veikla turėtų būti leidžiama tik išimtinai visuomenės sveikatos tikslu. 3. Biobankų valdytojai privalo užtikrinti pakankamą biologinės medžiagos ir genetinės informacijos apsaugos lygį. 4. Būtina išsamiai ir viešai diskutuoti dėl naujų genetinių duomenų bazių kūrimo. Į diskusiją reikia įtraukti ir visuomenę. Ekspertai taip pat pateikė rekomendaciją, kuri rodo, kaip elgtis tais atvejais, kai sprendžiamas paciento genetinės informacijos naudojimas be jo informuoto sutikimo. Sprendžiant klausimą, ar leisti naudoti minėtą informaciją, turėtų būti atsižvelgiama į šiuos aspektus: turi būti nustatyta aiški nauda visuomenės sveikatai; turi būti skatinama visuomenės diskusija; maksimaliai taikomos privataus gyvenimo neliečiamumo apsaugos priemonės; visais atvejais pacientams turi būti suteikiama galimybė atsisakyti dalyvauti moksliniame tyrime; turėtų būti nepriklausoma institucija, kontroliuojanti tokio pobūdžio mokslinius tyrimus, kuriuose naudojami pacientų privatūs duomenys.[310]

Visais atvejais siekiant užtikrinti paciento privataus gyvenimo neliečiamumą būtina vadovautis ir proporcingumo principu. Būtina įsitikinti, kad moksliniai tyrimai yra tikrai svarbūs visuomenės interesams, kad tie tyrimai negali būti vykdomi be paciento privačių duomenų, kad atliekant mokslinius tyrimus yra imtasi pakankamai priemonių apsaugoti paciento privataus gyvenimo neliečiamumą. Tik nuoseklius ir unifikuotas ekspertų siūlomų

[307] Troy, E. S. *supra* note 187, p. 261.

[308] Joh, E. E. *supra* note 183, p. 863.

[309] Casabona, C. M. R. Genetics, Tissue- and Databases. *European Journal of Health Law,* 2004, 11: 71–75.

[310] Laurie, G. T. *supra* note 39, p. 48–49.

rekomendacijų vykdymas leis pažaboti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo pažeidimo grėsmę.

10. Elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinės sistemos įtaka paciento privataus gyvenimo neliečiamumui

2011 metais Sveikatos apsaugos ministerija parengė Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymo 2 straipsnio papildymo ir įstatymo I dalies papildymo III skyriumi įstatymo projektą, kuriame įtvirtintos nuostatos, reglamentuojančios e. sveikatos sistemą Lietuvoje. Įtvirtinus e. sveikatos sistemą, paciento sveikatos duomenys bus tvarkomi elektroniniu būdu. Asmens duomenys e. sveikatos sistemos įgyvendinimo priemonėmis tvarkomi sveikatos apsaugos tikslais siekiant: gerinti Lietuvos gyventojų sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą, kokybę ir tęstinumą diegiant informacines ir ryšių technologijas; didinti gyventojų informuotumą ir rūpinimąsi savo sveikata; efektyviau panaudoti turimus išteklius teikiant sveikatinimo paslaugas ir kuriant naujas paslaugas, paremtas moderniomis informacinėmis technologijomis; aprūpinti sveikatinimo veiklą vykdančias įstaigas informacija, reikalinga teikiant sveikatinimo paslaugas, ir užtikrinti sveikatos priežiūros tęstinumą; sukurti efektyvesnę suteiktų sveikatinimo paslaugų pacientams apmokėjimo ir lėšų panaudojimo kontrolės sistemą; nuasmenintus sveikatos duomenis naudoti sveikatinimo paslaugoms teikti ir visuomenės sveikatai gerinti, kokybei vertinti, mokymams ir moksliniams tyrimams, statistikai, sveikatos apsaugos sistemos valdymo analizei.[311]

2011 m. birželio 7 d. buvo priimtas Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymo 2 straipsnio papildymo ir įstatymo I dalies papildymo III skyriumi įstatymas Nr. XI-1432[312], kuriuo įtvirtinti valstybės elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinės sistemos steigimo pagrindai. Įstatyme taip pat numatyta, kad visi Lietuvos nacionalinės sveikatos sistemos (LNSS) sveikatinimo veiklos valdymo ir vykdomieji subjektai, sveikatos priežiūros paslaugas teikiantys ar gaunantys asmenys ir kiti asmenys, vykdydami teisės aktuose nustatytas funkcijas ar teikdami su sveikatinimo veikla susijusias paslaugas, privalo naudotis valstybės elektronine sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacine sistema ir teisės aktų nustatyta tvarka teikti ir gauti duomenis.

Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2011 m. rugsėjo 7 d. nutarimu Nr. 1057 „Dėl Elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinės sistemos nuostatų patvirtinimo“[313] buvo nustatytos ir pacientų galimybės uždrausti prieigą prie jų informacijos, tačiau jos taip pat turi išimčių. Štai paciento Elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinės sistemos asmens duomenų, susijusių su užkrečiamosiomis ligomis, psichikos susirgimais ir kitais visuomenei pavojingais atvejais,

---

311 *Sveikatos sistemos įstatymo 2 straipsnio papildymo ir Įstatymo I dalies papildymo III skyriumi įstatymo projekto 2011-03-18 Nr, XIP-3030 aiškinamasis raštas*. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=394608>.

312 Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymo 2 staripsnio papildymo ir įstatymo I dalies papildymo III skyriumi įstatymas. *Valstybės žinios*, 2011, Nr. 74-3541.

313 Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2011 m. rugsėjo 7 d. nutarimas Nr. 1057 „Dėl Elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinės sistemos nuostatų patvirtinimo“. *Valstybės žinios*, 2011, Nr. 113-5318.

rodymo uždraudimas įgyvendinamas atsižvelgiant į tai reglamentuojančius teisės aktus, t. y. nesant specialaus teisinio reguliavimo dėl asmens duomenų, susijusių su užkrečiamosiomis ligomis, psichikos susirgimais ir kitais visuomenei pavojingais atvejais, rodymo uždraudimo įgyvendinamo, paciento privataus gyvenimo neliečiamumas bus ribotas (nuostatų 50.2 punktas).

Įdomu tai, kad šiuo metu minėta sistema nenumato galimybės asmens sveikatos priežiūros specialistams susieti pacientų duomenis taip, kad būtų galima identifikuoti genetinę informaciją ir ją panaudoti diagnozuojant ar skiriant gydymą. Toks teisinis reguliavimas iš esmės užtikrina paciento privataus gyvenimo neliečiamumą, tačiau kaip elgtis tuo atveju, jei pats pacientas nori, o jo giminaičiai sutinka atskleisti savo genetinę informaciją, užfiksuotą Elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinėje sistemoje? Tai verčia susimąstyti apie galimybę gydytojams peržiūrėti artimųjų giminaičių sveikatos istorijų medicininius įrašus, kurie būtini siekiant identifikuoti genetiškai paveldimas ligas ir polinkius bei vykdant paveldimų ligų prevenciją, laiku atliekant reikalingus genetinius tyrimus ir paskiriant pacientams reikalingą gydymą. Kita vertus, nereikėtų pamiršti ir S. A. Alpert perspėjimo, kad ateityje gali iškilti problema, kai, tikėtina, bus pradėti naudoti „skaitmeniniai šeimos medžiai“, į kuriuos automatiškai bus įtraukiami visi šeimos nariai, nes tokio pobūdžio skaitmeniniuose šeimos medžiuose bus dideli kiekiai šeimos genetinės informacijos, kas savaime kelia grėsmę tokios informacijos nutekėjimui ir panaudojimui ne tos šeimos interesais.[314]

Dar viena problema buvo identifikuota teikiant Gyventojų registro įstatymo pataisas. Projekto aiškinamajame rašte nurodoma, kad veido atvaizdo teikimas sveikatos priežiūros įstaigoms, teikiančioms sveikatos priežiūros paslaugos, yra svarbus tais atvejais, kai asmuo (pacientas) dėl skubios ar būtinosios pagalbos atvyksta į sveikatos priežiūros įstaigą ir negali pateikti asmens tapatybę patvirtinančių dokumentų, taip pat teisėtam neatlygintinai teikiamų sveikatos priežiūros paslaugų teikimui užtikrinti ir sukčiavimo prevencijai vykdyti, kai kyla įtarimų, jog į sveikatos priežiūros specialistą kreipiasi ne tas asmuo (pacientas), kurio asmens tapatybę patvirtinantis dokumentas pateikiamas sveikatos priežiūros registratūroje. Taigi, kaip papildoma asmens identifikavimo priemonė taip pat yra reikalingas asmens veido atvaizdas.[315]

Priėmus minėto įstatymo pataisas,[316] Gyventojų registrų įstatymo 11 straipsnio 6 dalyje numatyta, kad veido atvaizdas teikiamas sveikatos priežiūros įstaigoms nenustatytos asmens tapatybės pacientų asmens tapatybei patvirtinti ir (ar) nustatyti. Šis teisinis reguliavimas šiandien dar nėra realizuotas, tačiau ateityje gali nepagrįstai pažeisti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą. Preziumuojant, kad asmens sveikatos priežiūros įstaigos kaip duomenų valdytojai elgiasi sąžiningai ir nepiktnaudžiauja savo teisėmis, visada lieka techninės klaidos ar tyčinė neteisėtos trečiojo asmens veikos tikimybė, dėl kurios pacientų veido atvaizdai gali būti neteisėtai perduoti tretiesiems asmenims ar, pavyzdžiui, išplatinti internete. Būtina įvertinti, ar visų pacientų veido atvaizdų perdavimas asmens sveikatos priežiūros įstaigoms tikrai yra proporcinga priemonė teikiant asmens sveikatos priežiūros paslaugas. Be to, klausimas, ar asmens sveikatos priežiūros įstaigos, net ir turėdamos galimybę matyti visų

---

314 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 309.

315 *Gyventojų registro įstatymo 7, 9 ir 11 straipsnių pakeitimo ir papildymo įstatymo projekto aiškinamasis raštas* [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=406698>.

316 Gyventojų registro įstatymo 7, 9, 11 straipsnių pakeitimo ir papildymo įstatymas. *Valstybės žinios*, 2012, Nr. 80-4142.

pacientų vaizdo atvaizdus, bus aprūpintos reikiama technika, leisiančia identifikuoti atvežtą nenustatytos asmenybės pacientą. Kol kas ši problema nėra išspręsta ir kelia susirūpinimą dėl paciento privataus gyvenimo neliečiamumo, nors pačios sistemos diegimas vertinamas palankiai dėl ateityje sudarytų galimybių asmens sveikatos priežiūros specialistui operatyviai gauti paciento sveikatos informaciją, reikalingą diagnostikai ar gydymui.

11. Asmens duomenų apsaugos reformos metmenys

2012 m. sausio 25 d. Europos Komisija paskelbė pasiūlymą[317] dėl naujojo asmens duomenų apsaugos Europos Sąjungos teisinio reglamentavimo pagrindų, kuriuo keičiamas šiuo metu galiojantis reguliavimas – Direktyva 95/46/EB „Dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo" ir 2008 m. lapkričio 27 d. Tarybos pamatinis sprendimas 2008/977/TVR „Dėl asmens duomenų, tvarkomų vykdant policijos ir teisminį bendradarbiavimą baudžiamosiose bylose, apsaugos".

Paketą sudaro du teisės aktų projektai: pasiūlymas dėl Europos Parlamento ir Tarybos Reglamento dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir laisvo tokių duomenų judėjimo (Bendrasis duomenų apsaugos reglamentas) ir Direktyva dėl fizinių asmenų apsaugos kompetentingoms institucijoms tvarkant asmens duomenis nusikalstamų veikų prevencijos, tyrimo, nustatymo ar traukimo baudžiamojon atsakomybėn už jas arba baudžiamųjų sankcijų vykdymo tikslais ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo.

Šiuo metu visa dar galiojanti Duomenų apsaugos direktyva užtikrina pagrindinę teisę į duomenų apsaugą, tačiau kiekvienos valstybės narės skirtingas teisinis reguliavimas įgyvendinant direktyvą lėmė neatitikimus, teisinį netikrumą ir administracines išlaidas. Pagal Eurobarometro duomenis[318], 74 % europiečių mano, kad atskleisti asmens duomenis yra šiuolaikinio gyvenimo dalis, bet tuo pačiu metu 72 % interneto vartotojų yra susirūpinę dėl savo asmens duomenų saugumo. 70 % europiečių mano, kad jų asmens duomenimis gali būti piktnaudžiaujama. Jie nerimauja, kad duomenų valdytojai gali perduoti jų duomenis kitiems duomenų valdytojams be jų sutikimo.

Reglamentu siūloma keisti šiuo metu galiojančią direktyvą, kuri valstybių narių nacionalinėje teisėje yra perkelta skirtingai pagal nacionalinės teisės principus, skirtingai suprantamus asmens duomenų apsaugos kriterijus ir nuostatas. Be to, 1995 m. priimta direktyva nebeatitinka skaitmeninės rinkos realijų. Kadangi reglamentas yra tiesioginio taikymo aktas, užtikrinantis visišką asmens duomenų apsaugos teisės normų harmonizavimą Europos Sąjungos lygiu, jo nereikės perkelti į nacionalinę teisę. Pasiūlymas taip pat suteiktų piliečiams galimybę geriau kontroliuoti savo duomenis skaitmeninėje erdvėje, įskaitant duomenų perkeliamumo ir „teisės būti pamirštam" instituto panaudojimą, kuris suteiks galimybę žmonėms ištrinti savo duomenis, jei nebus teisėto pagrindo toliau juos tvarkyti.

Reikšmingas pasiūlymas didinti baudas už asmens duomenų apsaugos pažeidimus iki 2 procentų duomenų valdytojo metinės apyvartos arba 1 mln. eurų, įtvirtinti duomenų valdytojo pareigą apie asmens duomenų saugumo pažeidimus informuoti priežiūros instituciją bei skirti už duomenų apsaugą atsakingą asmenį.

---

[317] *Europos komisijos informacija. Interaktyvus.* [žiūrėta 2013-08-03]. <http://ec.europa.eu/justice/newsroom/data-protection/news/120125_en.htm>.

[318] *Europos komisijos informacija. Interaktyvus.* [žiūrėta 2013-08-03]. < http://europa.eu/rapid/press-release_SPEECH-13-436_en.htm >.

Vokietija, Jungtinė Karalystė, Belgija, Portugalija, Olandija, Danija mano, kad Reglamento nuostatos nepakankamai atspindi viešojo sektoriaus poreikius. Lietuva išreiškė poziciją, kad Reglamento nuostatos turi būti taikomos vienodai – tiek viešajam, tiek privačiam sektoriui. Įžvelgta problema, kiek tai susiję su administracinių sankcijų taikymu iš valstybės biudžeto finansuojamoms institucijoms ir įstaigoms. Jungtinė Karalystė (palaikoma Švedijos, Estijos, Čekijos Respublikos, Danijos ir Vengrijos) pasisako už tai, kad pasiūlymo teisinė forma būtų direktyva, o ne reglamentas, ir taip būtų suteiktas norimas lankstumas nacionalinėje teisėje perkelti tam tikras nuostatas. Prancūzija, Ispanija, Italija ir dauguma kitų valstybių narių remia reglamento teisinę formą, tačiau mato poreikį tobulinti Komisijos pradinį pasiūlymą.[319]

Bet kokiu atveju, svarbiausia yra kokybiškas būsimo teisės akto turinys, o galutinio jo varianto dar reikės palaukti, tačiau jau dabar neabejojama, kad ši asmens duomenų teisinė reforma turės įtakos ir pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimui, ir neabejotinai prisidės prie kiekvieno žmogaus efektyvesnės teisių apsaugos.

[319] *Lietuvos Respublikos teisingumo ministerijos informacija*. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <www.tm.lt>.

IŠVADOS

Atliktas tyrimas leidžia tvirtinti, kad disertacijos ginamieji teiginiai pasitvirtino bei daryti šias išvadas:

1. Privatumas ir konfidencialumas yra skirtingos sąvokos, tačiau tik jų darni simbiozė užtikrina pakankamą paciento privataus gyvenimo neliečiamumą. Nors privatumas yra kiekvieno žmogaus autonomijos išraiška ir pats savaime yra ypatinga vertybė, tačiau jo turinio apsauga išimtinai priklauso nuo tinkamo konfidencialumo pareigos vykdymo, todėl labai svarbu, kad asmens privatumą visuomet lydėtų kitų asmenų konfidencialumo įsipareigojimas ir pagarba žmogaus orumui.
2. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumas yra ne tik etinis, bet ir teisinis principas, skatinantis pasitikėjimą tarp asmens sveikatos priežiūros specialisto ir paciento, kuris gali būti ribojamas, kai tai būtina visuomenės saugumo, visuomenės sveikatos arba kitų žmonių teisių ir laisvių apsaugos atžvilgiu. Kaip vieni iš paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribojančių faktinių pagrindų yra grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei, užkrečiamųjų ligų kontrolė, moksliniai tyrimai.
3. Valstybės pareiga užtikrinti žmogaus orumo apsaugą ir gynimą reiškia ir tai, kad valstybės institucijos ir pareigūnai negali nepagrįstai riboti žmogaus teisių ir laisvių, tačiau praktikoje taikomas ir teisinis reguliavimas, leidžiantis paciento sveikatos informacijos konfidencialumą riboti siekiant užtikrinti valstybės institucijų atliekamų funkcijų efektyvumą. Visais atvejais konfidencialios informacijos suteikimas valstybės institucijoms turi atitikti protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus. Kai nėra aiškios įstatyminės normos, leidžiančios valstybės institucijai gauti paciento konfidencialią informaciją, vadovaujamasi išimtinai paciento, t. y. silpnesniosios sveikatos teisinių santykių šalies, interesais.
4. Teismų praktika ir tyrimų rezultatai sudaro pagrindą kritiškai vertinti paciento privataus gyvenimo neliečiamumo principo absoliutinimą šeimos narių atžvilgiu. Būtinybė gydytojui nuspręsti, reikia ar ne atskleisti paciento sveikatos informaciją šeimos nariams, neturėtų būti siejama tik išimtinai su paciento interesais, nes reikėtų suvokti, kad pacientų liga turi įtakos ne tik paties paciento, bet ir jo šeimos narių gyvenimui. Šiuolaikinis informuoto sutikimo modelis nereikalauja glaudaus abipusio šalių bendradarbiavimo, tačiau tik abipusiu gydytojo ir paciento bendradarbiavimu, informacijos apsikeitimu, vertybių deklaravimu ir įtikinėjimu įmanoma pasiekti optimaliausią bendrą sprendimą kovoje su liga kartu užtikrinant paciento privataus gyvenimo neliečiamumą ir nepažeidžiant paciento ir jo šeimos interesų pusiausvyros, todėl gydytojų ir pacientų teisinių santykių partnerystės modelis integruotų sveikatos apsaugą į platesnį, socialiai teisingesnį dorovinį lygį. Kita vertus, svarstytina dėl teisinio reguliavimo pakeitimo, numatančio šeimos narių „įspėjimo“ dėl gresiančio pavojaus institutą, neatskleidžiant konkrečios sveikatos (genetinės) informacijos.
5. Sutikimas yra geriausias būdas apsaugoti individualias teises, tačiau reikia nepamiršti, kad nepilnamečiams trūksta gebėjimų suteikti pilnateisį informuotą sutikimą dėl nesubrendusių pažinimo įgūdžių, nepakankamos situacijos patirties ir faktinių interesų tiek pačių paauglių, tiek jų tėvų, tiek ir asmens sveikatos priežiūros specialistų ar tyrėjų atžvilgiu, todėl pernelyg uolus nepilnamečio paciento privataus gyvenimo neliečiamumo gynimas nuo jo tėvų galimai neatitinka paties nepilnamečio paciento interesų. Rekomenduojama svarstyti nepilnamečių pacientų amžiaus cenzo, nuo

kurio nepilnamečio paciento tėvai nebeturi jokios realios įtakos nepilnamečio asmens gydymo pasirinkimui, padidinimo iki pilnametystės, nes tokiu teisiniu reguliavimu galimai būtų užtikrinta nepilnamečių pacientų ir jų tėvų interesų pusiausvyra parenkant nepilnamečiam pacientui optimaliausią ir geriausią gydymo taktiką bei techniką, o patys nepilnamečiai pacientai būtų apsaugoti nuo ankstyvojo streso, vidinių konfliktų ir neigiamų dvasinių išgyvenimų.

6. Neabejojama, kad genetiniai duomenys yra asmens duomenys, tačiau išsiskiria nuomonės, ar genetinė informacija laikytina išskirtine, unikalia ir tokia, kurios apsaugą reikia specialiai reglamentuoti. Iki šiol nėra paneigta prielaida, kad genetinė informacija peržengia laiko ir erdvės ribas, t. y. genetiniai tyrimai gali prognozuoti žmogaus ateitį, todėl sveikatos teisės priedermė rasti pusiausvyrą tarp liberalaus mokslo pažangos spartaus progreso ir konservatyvios bioetikos atsargumo. Atsižvelgiant į tai, kad genetikos mokslas yra spartaus vystymosi stadijoje ir paprastai nauji atradimai pateikia dagiau naujų klausimų nei atsakymų, pritartina, kad genetinė informacija turėtų būti laikoma sveikatos informacijos subkategorija, turinčia specialų statusą, reikalaujantį papildomų apsaugos priemonių. Kita vertus, dėl tos pačios informacijos stokos, genetinė informacija negali būti aiškinama pernelyg plačiai, kad nebūtų užkirstas kelias sveikatos apsaugos technologijų progresui, todėl genetinė informacija turėtų būti siejama tik su paciento genetinių tyrimų rezultatais.
7. Genetinė informacija galimai turi įtakos draudimo santykiams, tad labai svarbu ieškoti pusiausvyros tarp draudimo rinkos stabilumo ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo. Vertinant tai, kad netiesiogiai genetinė informacija draudikui gali būti žinoma ir iš kitų duomenų, pavyzdžiui, paciento anamnezės, kurioje pacientas išdėsto visą savo šeimos ligų istoriją, vargu, ar apskritai teisinga drausti draudikams vertinti genetinę informaciją. Kita vertus, leidimas draudikams besąlygiškai naudotis genetine informacija galbūt iššauktų to paties asmens lygiateisiškumo principo pažeidimą. Bet kokiu atveju, draudimas teisės aktuose turi būti įtvirtintas aiškiai ir tiksliai, kad nesudarytų galimybių piktnaudžiauti teisiniu reguliavimu ir paciento pasitikėjimu.
8. Genetinė informacija neturi akivaizdžios, įrodytos tiesioginės įtakos darbo santykiams, todėl genetinių duomenų tvarkymas darbo santykiuose turi būti uždraustas. Siekiant užtikrinti viešąjį interesą, kuris pasireiškia per valstybės finansinių išteklių tinkamą ir efektyvų panaudojimą, genetinių duomenų naudojimas gali būti leidžiamas ir skatinimas tiriant darbuotojo galimą profesinę ligą.
9. Įvertinus visuomenės lūkesčius ir nerimą dėl privataus gyvenimo neliečiamumo, mokslininkai galėtų labiau šviesti visuomenę apie savo darbus. Labai svarbu, kad moksliniuose tyrimuose paciento privatumas (jei toks yra reikalaujamas) būtų užtikrintas nuo pat projekto užuomazgų ir tęstųsi visą iš anksto numatytą laikotarpį. Tiek mokslinio tyrimo užsakovai, tiek ir patys tyrėjai turėtų revizuoti projekto vykdymo etapus ir įvertinti, ar projekto vykdymo eiga nekels grėsmės paciento privataus gyvenimo neliečiamumui. Jei projekto auditas privatumo užtikrinimo aspektu atskleistų trūkumų, projektas neturėtų būti tęsiamas, kol nebus imtasi priemonių panaikinti privatumo pažeidimo spragas.
10. Biobankų veikla neabejotinai koreliuoja su pacientų privataus gyvenimo neliečiamumu, todėl teisiškai nereglamentuotų, bet faktiškai egzistuojančių biobankų veikla gali dažniau tyčia ar dėl neatsargumo pažeisti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą. Būtina kuo skubiau, įvertinus gerąją užsienio šalių praktiką, parengti ir

priimti teisės aktus, reglamentuojančius biobankų veiklą, ypač atkreipiant dėmesį į biobankų bankroto galimybes.

11. Siekiant užtikrinti kokybiškesnius mokslinius tyrimus ir apsaugoti paciento autonomijos teisę, svarstytina galimybė įteisinti kompensavimo mechanizmą už paciento suteiktą biologinę medžiagą. Toks kompensavimo mechanizmas galėtų būti taikomas tik tais atvejais, kai mokslinis tyrimas vykdomas išimtinai komerciniais tikslais.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

Teisės aktai

1. Autorių teisių ir gretutinių teisių įstatymas. *Valstybės žinios*, 2001, Nr. 50-1598.
2. Europos Parlamento ir Tarybos 1995 m. spalio 24 d. direktyva Nr. 95/46/EB „Dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo“. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <https://www.ada.lt/go.php/lit/Europos-Parlamento-ir-Tarybos-direktyva-1995/46/EB-1995-m-spalio-24-d-del-asmenu...laisvo-tokiu-duomenu-judejimo-/28/134/0/53>.
3. Europos Tarybos 2008 metų lapkričio 27 d. papildomas protokolas prie Konvencijos dėl žmogaus teisių ir biomedicinos dėl genetinių tyrimų sveikatos tikslais. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/203.htm >.
4. Europos Tarybos 2006 m. Kovo 15 d. rekomendacija Nr. Rec(2006)4 „Dėl mokslinių tyrimų su žmogaus biologine medžiaga“. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=977859>.
5. Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencija. *Valstybės žinios*. 1995, Nr. 40-987.
6. Europos patentų išdavimo konvencija. *Valstybės žinios*. 2004, Nr. 147-5325.
7. *Gyventojų registro įstatymo 7, 9 ir 11 straipsnių pakeitimo ir papildymo įstatymo projekto aiškinamasis raštas.* [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=406698>.
8. Gyventojų registro įstatymo 7, 9, 11 straipsnių pakeitimo ir papildymo įstatymas. *Valstybės žinios*, 2012, Nr. 80-4142.
9. Jungtinių Tautų organizacijos vaiko teisių konvencija. *Valstybės žinios*, 1995, Nr. 60-1501.
10. Konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija). *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 97-4258.
11. Lietuvos archyvų departamento prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės generalinio direktoriaus 2001 m. kovo 30 d. įsakymas Nr. 19 „*Dėl Dokumentų rengimo taisyklių patvirtinimo*“. Valstybės žinios. 2001, Nr. 30-1009.
12. Lietuvos Respublikos administracinės teisės pažeidimo kodeksas. *Valstybės žinios*. 1985, Nr. 1-1.
13. Lietuvos Respublikos advokatūros įstatymas. *Valstybės žinios*. 2004, Nr. 50-1632.
14. Lietuvos Respublikos asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymas. *Valstybės žinios*. 1996, Nr. 63-1479.
15. Lietuvos Respublikos baudžiamasis kodeksas. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 89-2741.

16. Lietuvos Respublikos baudžiamojo proceso kodeksas. *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 37-1341.
17. Lietuvos Respublikos biomedicininių tyrimų etikos įstatymas. *Valstybės žinios.* 2000, Nr. 44-1247.
18. Lietuvos Respublikos civilinio proceso kodeksas. *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 36-1340.
19. Lietuvos Respublikos civilinis kodeksas. *Valstybės žinios.* 2000, Nr. 74-2262.
20. Lietuvos Respublikos darbo kodeksas. *Valstybės žinios*, 2002, Nr. 64-2569.
21. Lietuvos Respublikos darbuotojų saugos ir sveikatos įstatymas. *Valstybės žinios*, 2003, Nr. 70-3170.
22. Lietuvos Respublikos draudimo įstatymas. *Valstybės žinios.* 2003, Nr. 94-4246.
23. Lietuvos Respublikos gydytojo medicinos praktikos įstatymas. *Valstybės žinios*. 2004, Nr. 68-2365.
24. Lietuvos Respublikos įmonių bankroto įstatymas. *Valstybės žinios*, 2001, Nr. 31-1010.
25. Lietuvos Respublikos Konstitucija. *Valstybės Žinios*. 1992, Nr. 33-1014.
26. Lietuvos Respublikos pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 63-1479.
27. Lietuvos Respublikos psichikos sveikatos priežiūros įstatymas. *Valstybės žinios.* 1995, Nr. 53-1290.
28. Lietuvos Respublikos sveikatos priežiūros įstaigų įstatymas. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 66-1572.
29. Lietuvos Respublikos tarptautinių sutarčių įstatymas. *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 60-1948.
30. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2002 m. birželio 13 d. įsakymas Nr. 278 „Dėl pavojingų ir ypač pavojingų užkrečiamųjų ligų, dėl kurių ligoniai, asmenys, įtariami, kad serga pavojingomis ar ypač pavojingomis užkrečiamosiomis ligomis, asmenys, turėję sąlytį, ar šių ligų sukėlėjų nešiotojai turi būti hospitalizuojami ir (ar) izoliuojami, tiriami ir (ar) gydomi privalomai, sąrašo patvirtinimo". *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 62-2527.
31. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2001 m. vasario 1 d. įsakymas Nr. 65 *„Dėl informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos patvirtinimo". Valstybės žinios.* 2001, Nr. 13-405.
32. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2003 m. kovo 6 d. įsakymas Nr. Nr.V-155 *„Dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2001 m. vasario 1 d. įsakymo Nr. 65 „Dėl Informacijos apie pacientą valstybės institucijoms ir kitoms įstaigoms teikimo tvarkos patvirtinimo" pakeitimo". Valstybės žinios.* 2003, Nr. 27-1108.
33. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2009 m. gegužės 27 d. įsakymas Nr. V-414 „Dėl pranešimų apie užkrečiamąsias ligas ir jų sukėlėjus formų patvirtinimo" *Valstybės žinios.* 2009, Nr. 68-2777.
34. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2010 m. liepos 21 d. įsakymas Nr. V-653/A1-356 *„Dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2005 m. birželio 30 d. įsakymo Nr. V-533/A1-189 „Dėl Nedarbingumo pažymėjimų bei nėštumo ir gimdymo atostogų pažymėjimų išdavimo taisyklių, šių pažymėjimų blankų, taip pat Sunkių ligų, kuriomis sergantiems vaikams iki 18 metų stacionare ar medicininės reabilitacijos ir sanatorinio gydymo įstaigoje slaugyti išduodamas pažymėjimas ne ilgiau kaip 120 kalendorinių dienų per kalendorinius metus, sąrašo bei Ligų ir būklių, dėl kurių suteikiamos papildomos 14 kalendorinių dienų nėštumo ir gimdymo atostogos, sąrašo patvirtinimo" pakeitimo". Valstybės žinios.* 2010, Nr. 89-4740.

35. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 1999 m. gruodžio 16 d. įsakymas Nr. 552 „*Dėl Asmens sveikatos paslapties kriterijų patvirtinimo*“. *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 109-3195.

36. Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas. *Valstybės žinios.* 1994, Nr. 63-1231.

37. Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymo 2 staripsnio papildymo ir įstatymo I dalies papildymo III skyriumi įstatymas. *Valstybės žinios*, 2011, Nr. 74-3541.

38. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 33-807.

39. Lietuvos Respublikos valstybinio socialinio draudimo įstatymas. *Valstybės žinios.* 1991, Nr. 17-447.

40. Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2004 m. balandžio 28 d. nutarimas Nr. 487 „Dėl profesinių ligų tyrimo ir apskaitos nuostatų patvirtinimo“. *Valstybės žinios.* 2004, Nr.69-2398.

41. Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2011 m. rugsėjo 7 d. nutarimas Nr. 1057 „Dėl Elektroninės sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinės sistemos nuostatų patvirtinimo“. *Valstybės žinios*, 2011, Nr. 113-5318.

42. Lietuvos Respublikos žmogaus audinių ir organų donorystės ir transplantacijos įstatymas. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 116-2696.

43. Lietuvos Respublikos žmonių užkrečiamųjų ligų profilaktikos ir kontrolės įstatymas. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 104-2363.

44. Penal code [interaktyvus], [žiūrėta 2011-04-05]. <http://www.legifrance.gouv.fr/html/codes_traduits/code_penal_textan.htm>.

45. Unesco Tarptautinėje deklaracija dėl žmogaus genetinių duomenų. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03].

<http://portal.unesco.org/en/ev.phpurl_id=17720&url_do=do_topic&url_section=201.html>.

46. Valstybinio socialinio draudimo fondo valdybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos direktoriaus 2009 m. sausio 21 d. įsakymas Nr. V-32 „*Dėl priverstinio poveikio priemonių taikymo taisyklių patvirtinimo*“. *Valstybės žinios.* 2009, Nr. 11-436.

47. Visuotinė žmogaus teisių deklaracija. *Valstybės žinios*, 2006, Nr. 68-2497.

Moksliniai straipsniai

48. Abbing, R. Genetic Testing for Health Care Purposes, a Council of Europe Protocol. *European Journal of Health Law.* 2008, 15: 353–359.

49. Alpert, S. A. Protecting Medical Privacy: Challenges in the Age of Genetic Information. *Journal of Social Issues,* 2003, 59(2):301–322.

50. Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. Privacy and confidentiality of genetic information: What Rules for the New Science? *Genomics Hum. Genet,* 2001, 2:401–433.

51. Anderson, R. Undermining data privacy in health information: New powers to control patient information contribute nothing to health. *British medical journal*. 2001, 7284: 442–443.

52. Annas, G. J. Genetic privacy: There ought to be a law. *Texas Rewiew of Law and Politics,* 2001, 4(1):1–15.

53. Bard, J.S. When Public Health and Genetic Privacy Collide: Positive and Normative Theories Explaining How ACA's Expansion of Corporate Wellness Programs Conflicts with GINA's Privacy Rules. *Journal of Law, Medicine & Ethics,* 2011, 11:469:487.

54. Bartha Maria Knoppers, B.M.; Abdul-Rahman, M.H. Health privacy in genetic research Populations and persons. *Politics and the life sciences*, 2009, 28(2):99–101.

55. Batchelor, A., *et. al*. Ethics roundtable debate: should a sedated dying patient be wakened to say goodbye to family? *Critical Care.* 2003, 7:335–339.

56. Beyleveld, D.; Taylor, M.J. Data Protection, Genetics and Patents for Biotechnology. *European Journal of Health Law,* 2007, 14: 177–187.

57. Birmontienė, T. *Teisė į informaciją.* Vilnius: Lietuvos teisės universitetas, 2001.

58. Boetzkes, E. Privacy, Property, and the Family In the Age of Genetic Testing: Observations from Transformative Feminism. *Journal of social philosophy*, 2001, 32(3): 301–316.

59. Bostyn, S. J. R. One Patent a Day Keeps the Doctor Away? Patenting Human Genetic Information and Health Care. *European Journal of Health Law*, 2000, 7: 229–264.

60. Bottis, M.C. Comment on a View Favoring Ignorance of Genetic Information: Confidentiality,Autonomy, Beneficence and the Right Not to Know. *European Journal of Health Law,* 2000, 7: 173–183.

61. Canellopoulou-Bottis, M. The Implementation of the European Directive 95/46/EC in Greece and Medical/Genetic Data. *European Journal of Health Law,* 2002, 9: 207–218.

62. Carlisle, J., *et. al.* Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration. *Journal of medical ethics*. 2006, 3: 133–137.

63. Carnerie, F. Crisis and Informed Consent: Analysis of a Law-Medicine Malocclusion. *American journal of law & medicine.* 1987, 12(1):55–97.

64. Casabona, C.M.R. Genetics, Tissue and Databases. *European Journal of Health Law,* 2004, 11: 71–75.

65. Chalmers, J.; Muir, R. Patient privacy and confidentiality: The debate goes on; The issues are complex, but a consensus is emerging. *British medical journal*, 2003, 7392:725–726.

66. Cohen, S. M. Patient confidentiality. *The american journal of nursing.* 2000, 9:24HH-24AAA. Confidentiality of Abortion Services for Girls under 16: UK and New Zealand. *Reproductive Health Matters*. 2005, 26:180–186.

67. Crane, D. R. Does family therapy reduce health care costs for more than the identified patient? *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2011, 16: 3–4.

68. Deapen, D. Cancer surveillance and information: Balancing public health with privacy and confidentiality concerns (United States). *Cancer causes & control*. 2006, 5:633–637.

69. DeCew, J. W. Alternatives for protecting privacy while respecting patient care and public health needs. *Ethics and Information Technology,* 1999, 1: 249–255.

70. Eichhorn, D. J., *et. al*. Family Presence during Invasive Procedures and Resuscitation: Hearing theVoice of the Patient. *The American Journal of Nursing.* 2001, 5: 48–55.

71. Fefferman, N.H.; O'Neil, E.A.; Naumova, E.N. Confidentiality and confidence: Is data aggregation a means to achieve both? *Journal of public health policy*. 2005, 4: 430–449.

72. Feiring, E. Reassessing insurers access to genetic information: genetic privacy, ignorance, and injustice. *Bioethics.* 2009, 23(5): 300–310.

73. Ferguson, A. H. The lasting legacy of a bigamous duchess: the Benchmark precedent for medical confidentiality. *Social history of medicine*. 2006, 1:37–53.

74. Fisher, C.B. Privacy and Ethics in Pediatric Environmental Health Research—Part I: Genetic and Prenatal Testing. *Environmental Health Perspectives*, 2006, 114(10):1617–1621.

75. Gerards, J.H.; Janssen, L.H. Regulation of Genetic and Other Health formation in a Comparative Perspective. *European Journal of Health Law,* 2006, 13: 339–398.

76. Gruoytė, E., Šalčiūtė-Pratkienė, L. Informuoto paciento sutikimo doktrinos samprata ir svarba sveikatos priežiūroje. *Teisės apžvalga*. 2013, 1(10): 136-170.

77. Bompiani, A. Genetic Data and Regulations on Protection of Personal Data in Italy. *European Journal of Health Law,* 2001, 8: 41–50.

78. Gertz, R. Is it 'Me' or 'We'? Genetic Relations and the Meaning of 'Personal Data' under the Data Protection Directive. *European Journal of Health Law, 2004,* 11: 231–244.

79. Gibbons, S.M.C.; Helgason, H.H.; Kaye, J.; *et. all.* Lessons from European Population Genetic Databases: Comparing the Law in Estonia, Iceland, Sweden and the United Kingdom. *European Journal of Health Law,* 2005, 12: 103–133.

80. Gilbar, R. Medical confidentiality within the family: The doctor's duty reconsidered. *International journal of law, police and the family.* 2004, 18:195–213.

81. Guedj, M., *et. al*. Do french lay people and health professionals find it acceptable to breach confidentiality to protect a patient's wife from a sexually transmitted disease? *Journal of medical ethics*. 2006, 7: 414–419.

82. Gulcher, J. R. Protection of privacy by third-party encryption in genetic research in Iceland. *European Journal of Human Genetics*, 2000, 8:739–742.

83. Hall, M.A.; Rich, S.S. Genetic privacy laws and patiens fear of discrimination by health insurers: The view from genetic councelors. *Journal of Law, Medicine & Ethics,* 2000, 28: 245–257.

84. Holly, K.; Fernandez, H.K. Genetic Privacy, Abandonment, and DNA Dragnets: Is Fourth Amendment Jurisprudence Adequate? *Hastings Center Report,* 2005, 35(1): 21–23.

85. Hondius, F.W. Protecting Medical and Genetic Data. *European Journal of Health Law,* 1997, 4: 361–388.

86. Hongladarom, S. Privacy, the individual and genetic information: a buddhist perspective. *Bioethics,* 2009, 23(7): 403–412.

87. Hustead, L. J.; Goldman, J. Genetic and privacy. *American Journal of Law and Medicine* 2008, 28: 285–307.

88. Janger, J.E. Genetic information privacy and insolvency. *Symposium Regulation of biobanks.* Journal of law, medicine & ethics, 2005, p. 79–88.

89. Jarmalaitė, S. Epigenetika, arba Žmogaus genomo muzika. *Spectrum,* 2013, 1(18):10–13.

90. Jaruseviciene, L.; Levasseur, G.; Liljestrand, J. Confidentiality for adolescents seeking reproductive health care in Lithuania: The perceptions of general practitioners. *Reproductive health matters*. 2006, 27:129–137.

91. Jenkins, G.; Merz, J. F.; Sankar P. A qualitative study of women's views on medical confidentiality. *Journal of medical ethics*. 2005, 9:499–504.

92. Joh, E.E. Reclaiming „abandoned" DNA: the fourth amendment and genetic privacy. *Northwestern University Law Review*, 2006, 100(2):857–884.

93. Jones, C. The utilitarian argument for medical confidentiality: A pilot study of patients' views. *Journal of medical ethics*. 2003, 6:348–352.

94. Juškevičius, J. Teisės principų taikymas norminant sveikatos priežiūros sritį. *Jurisprudencija.* 2008, 12(114): 7-17.

95. Kabišaitis, A. Paciento informuotas sutikimas: teoriniai ir praktiniai aspektai. *Teisė.* 2004, 50:62–77.

96. Kaye, J. Building a Foundation for Biobanking: The 2009 OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases (HBGRDs). *European Journal of Health Law,* 2010, 17: 187–190.

97. Kilius, V.; Liubarskienė, Z. Paciento informuotumo problema. *Medicina.* 1996, 7:688–692.;

98. Koolaee, A. K.; Etemadi, A. The Outcome of Family Interventions for the Mothers of Schizophrenia Patients in Iran. *International Journal of Social Psychiatry*. 2010, 56: 634–646.

99. Krajewska, A. Conceptual Quandaries about Genetic Data — A Comparative Perspective. *European Journal of Health Law,* 2009, 16: 7–26.

100. Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Pacientui teikiamos informacijos apimties ribojimo (neteikimo) koncepcijos. *Sveikatos mokslai.* 2008, 5: 1891-1897.

101. Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Informuoto paciento sutikimas: teikiamos informacijos teisinio įvertinimo problemos. *Socialinių mokslų studijos*. 2009, 2(2): 321-338.

102. Larcher, V. Abc of adolescence: Consent, competence, and confidentiality. *British medical journal*. 2005, 7487: 353–356.

103. Laurie, G.T. Genetic Databases: Assessing the Benefits and the Impact on Human and Patient Rights – a WHO report. *European Journal of Health Law,* 2004, 11: 87–92.

104. Laurie, G.T. In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know. *European Journal of Health Law,* 1999, 6: 119–132.

105. Laurie, G.T. Challenging medical-legal norms the role of autonomy, confidentiality, and privacy in protecting individual and familial group rights in genetic information. *The Journal of Legal Medicine,* 2001, 22:1–54.

106. Lee, J.; Bell, K. The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients. *Journal of Transcultural Nursing* [interaktyvus]. [žiūrėta 2011-05-27]. <http://tcn.sagepub.com/content/early/2011/04/28/1043659611405531>.

107. Lekavičienė, A. *Genetika – populiari, perspektyvi, bet vis dar ne prioritetinė biomedicinos sritis* [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-06-25]. <http://www.vlmedicina.lt/2012/03/genetika-populiari-perspektyvi-bet-vis-dar-ne-prioritetine biomedicinos-sritis/>

108. Lukaševičienė, V. *Genetinių tyrimų ir kitų prognozuojamųjų duomenų panaudojimas draudimo tikslais* [interaktyvus], [žiūrėta 2012-12-14]. <http://bioetika.sam.lt/index.php?1707278206>.

109. Leonavičius, V.; Baltrušaitytė, G.; Naujokaitė, I. Sociologija ir sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas: Lietuvos sveikatos priežiūros sistemos pertrūkiai ir tęstinumas. Monografija. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2007.

110. Liddell, K. Did the Watchdog Bark, Bite or Whimper? The UK Report on the Use of Personal Genetic Information. *European Journal of Health Law,* 2002, 9: 243–256.

111. Kulynych, J.; Korn, D. Use and disclosure of health information in genetic research: weighing the impact of the new federal medical privacy rule. *American Journal of Law and Medicine* , 2002, 28: 309–324.

112. Lin, M. J. Conferring a federal property right in genetic material: Stepping into the future with the genetic privacy act. *American Journal of Law and Medicine*, 1996, 1: 109–134.

113. Lunshof J. E., *et.al.* From genetic privacy to open consent. *Nature*, 2008, 9:406–411.

114. Maehle, A. H. Protecting patient privacy o serving public interests? Challenges to medical confidentiality in imperial Germany. *Social history of medicine.* 2003, 3:383–401.

115. Maji, K. R., *et. al*. A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *International Journal of Social Psychiatry* [interaktyvus], [žiūrėta 2011-05-27]. <http://isp.sagepub.com/content/early/2011/02/28/0020764010390442>.

116. Malm, H. Genetic Privacy: Might There Be a Moral Duty to Share One's Genetic Information? *The American Journal of Bioethics,* 2009, 9(6,7):52–54.

117. Mason, B. R.; Ahlers-Schmidt, C. R.; Stuart-Hilgenfeld, M. Adolescent Patients: Who Is Providing Their Care? *Clinical Pediatrics.* 2010, 49: 805–808.

118. Mcgleenan, T. Genetic information and the challenge to Privacy. *International review of law computers & technology*, 1998, 12(3):535–546.

119. Mcgleenan, T.; Wiesing, U. Insurance and Genetics: European Policy Options. *European Journal of Health Law,* 2000, 7: 367–385.

120. McHale, J.; Fox, M.; Murphy, J. *Health care law: Text, cases and materials.* London: Sweet & Maxwell, 1997.

121. O'Neill, O. Some limits of informed consent. *Journal of Medical Ethics.* 2003, 29:47.

122. Moore, A.D. Owning genetic information and gene enhancement techniques: why privacy and property rights may undermine social control of the human genome. *Bioethics*, 2000, 14(2):97–119.

123. Mozūraitis, G. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribos. *Socialinių mokslų studijos*, 2011, 3(3):1129-1144.

124. Mozūraitis, G. Paciento konfidencialios informacijos teikimo valstybės institucijoms teisinis reguliavimas. *Sveikatos mokslai*, 2013, 2(23): 5-13.

125. Nyrhinen, T., *et.al.* Privacy and equality in diagnostic genetic testing. *Nursing Ethics,* 2007, 14(3):295–308.

126. O'Brien, J.; Chantler, C. Confidentiality and the duties of care. *Journal of medical ethics*. 2003, 1:36–40.

127. Payne, S., *et. al*. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliative Medicine,* 2010 24: 146–153.

128. Pérez-Cárceles, M. D., *et. al*. Balancing confidentiality and the information provided to families of patients in primary care. *Journal of medical ethics*. 2005, 9:531–535.

129. Pérez-Cárceles, M. D., *et. al.* Primary Care Confidentiality for Spanish Adolescents: Fact or Fiction?. *Journal of Medical Ethics*. 2006, 6: 329–334.

130. Pomaki, G., *et. al*. Can't Live with You, Can't Live without You: Negative Family Exchanges and Adaptation in End-stage Renal Disease Patients. *Journal of Health Psychology.* 2011, 16: 520–529.

131. Powers, P. H., *et. al*. The Value of Patient-and Family-Centered Care. *The American Journal of Nursing*, 2000, 5: 84–88.

132. Richard S.; Fedder, J.D. To know or not to know legal perspectives on genetic privacy and disclosure of an individual's genetic profile. *The Journal of Legal Medicine,* 2000, 21:557–592.

133. Roche, P. A.; Annas, G. J. Protecting genetic privacy. *Nature,* 2001, 2:392–396.

134. Sankar, P. Genetic privacy. *Annual Review of Medicine*, 2003, 54:393–407.

135. Schoenberg, R.; Safran, C. Internet based repository of medical records that retains patient confidentiality. *British medical journal*, 2000, 7270: 1199–1203.

136. Sild, T.; Mullari, T. Population based genetic research: Estonian answer to the legal challenge. *European Journal of Health Law,* 2001, 8: 363–371.

137. Sperry, L. Therapeutic Response to Patients and Families Experiencing Chronic Medical Conditions. *The Family Journal,* 2009, 17: 180–184.

138. Sperry, L. Treating Patients With Heart Disease: The Impact of Individual and Family Dynamics. *The Family Journal.* 2011, 19: 96–100.

139. Šimonis, M. Gydytojų ir pacientų teisiniai santykiai. *Justitia.*2005, 2(56):58–63.

140. Šimonis, M. Paciento autonomija: esmė ir įtvirtinimas Lietuvos teisėje. *Teisė.* 2006, 58:134–148.

141. Taylor, M.J. Problems of practice and principle if centring law reform on the concept of genetic discrimination. *European Journal of Health Law,* 2004, 11: 365–380.

142. Troy, E.S. The Genetic privacy act: An analysis of privacy and research concerns. *Journal of Law, Medicine & Ethics,* 1997, 25: 256–272.

143. Valuckas, K.P.; Gudlevičienė Ž.; Didžiapetrienė J. Biobankai – žmogaus biologinių audinių biobibliotekos individualizuotai ateities medicinai. *Medicinos teorija ir praktika,* 2012, 18 (4.2): 654–659.

144. Weems, J. A proposal for a federal genetic privacy act. *The Journal of Legal Medicine,* 2003, 24:109–126.

145. Wiesemann, C. The moral challenge of natality: towards a post-traditional concept of family and privacy in repro-genetics. *New Genetics and Society,* 2010, 29(1):61–71.

146. Woogara, J. Human Rights and Patient's Privacy in UK Hospitals. *Nursing Ethics,* 2001, 8: 234–246.

Disertacijos

147. Andrulionis, G. *Asmens autonomija sveikatos teisėje*. Daktaro disertacija. Socialiniai mokslai (teisė). Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2006.

148. Brogienė, D. *Paciento teisės į kokybišką sveikatos priežiūros paslaugą ir žalos sveikatai atlyginimą*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, visuomenės sveikata. Vilnius: Vilniaus universitetas, 2010.

149. Gefenas, E. *Šiuolaikinės medicininės etikos problemos:asmens autonomija ir paternalizmas.* Daktaro disertacija. Filosofijos mokslai. Vilnius, 1993.

150. Peičius, E. *Lietuvos gyventojų dalyvavimo galimybės priimant sveikatos priežiūros sprendimus.* Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai (visuomenės sveikata). Kaunas: Kauno Medicinos universitetas, 2005. p. 47–50.

Teismų praktika

151. *A. v. Lithuania*, 25 November 2008, no 36919/02.

152. *A.D. & O.D. v. The United Kingdom*, 16 March 2010, no. 28680/06.

153. *B. v. Lithuania*, 25 November 2008, no 23373/03.

154. *C. and T. v. Germany*, 5 March 2009, no. 77144/01 and 35493/05.

155. Comparative law — genetic privacy — Icelandic supreme court holds that inclusion of an individual's genetic information in a national database infringes on the privacy interests of his child. — *Gudmundsdottir v. Iceland,* no. 151/2003 (nov. 27, 2003) (ice.). *Harvard law review,* 2004, 2(8):810–817.

156. *El Boujaidi v. France*, 26 september 1997, no 25613/94.

157. *I v. Finland,* 17 July 2008, no. 20511/03.

158. *Keegan v. Ireland* 26 may 1994, no 16969/90

159. *Kroon v. Netherlands* 27 october 1994, no 18535/91

160. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. spalio 21 d. nutarimas „*Dėl vardų ir pavardžių rašymo Lietuvos Respublikos piliečio pase*“. *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 90-2662.

161. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2004 m. kovo 5 d. nutarimas „*Dėl socialinių pašalpų skyrimo ir mokėjimo nuostatų*“. *Valstybės žinios.* 2004, Nr. 38-1236.

162. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1995 m. spalio 26 d. nutarimas „*Dėl piliečių nuosavybės teisių į žemę atkūrimo*“. *Valstybės žinios.* 1995, Nr. 89-2007.

163. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. birželio 13 d. nutarimas „*Dėl Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo 1 straipsnio 5 punkto, 10 straipsnio 3 ir 4 dalių, 15 straipsnio 1 dalies, 20 straipsnio, 21 straipsnio 2 punkto, 32 straipsnio 2 dalies, 34 straipsnio 2, 3 ir 4 dalių, 35 straipsnio 2 ir 5 punktų, 37 straipsnio 2 punkto ir 38 straipsnio 2 ir 3 punktų atitikimo Lietuvos Respublikos Konstitucijai*“. *Valstybės žinios.* 2000, Nr. 49-1424.

164. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. gegužės 11 d. nutarimas „*Dėl Seimo statute numatytos apkaltos procedūros*“. *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 42-1345.

165. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2000 m. gegužės 8 d. nutarimas „*Dėl operatyvinės veiklos*“. *Valstybės žinios.* 2000, Nr. 39-1105.

166. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. rugsėjo 19 d. nutarimas „*Dėl Telekomunikacijų, Operatyvinės veiklos įstatymų ir Baudžiamojo proceso kodekso*“. *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 93-4000.

167. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. spalio 23 d. nutarimas „*Dėl viešojo asmens privataus gyvenimo apsaugos ir žurnalisto teisės neatskleisti informacijos šaltinio*“. *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 104-4675.

168. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1996 m. gruodžio 19 d. nutarimas „*Dėl Lietuvos Respublikos valstybės paslapčių ir jų apsaugos*“. *Valstybės žinios.* 1996, Nr. 126-2962.

169. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1997 m. vasario 13 d. nutarimas „*Dėl alkoholio ir tabako reklamos*“. *Valstybės žinios.* 1997, Nr. 15-314.

170. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1998 m. gruodžio 9 d. nutarimas „*Dėl Baudžiamojo kodekso 105 straipsnio sankcijoje numatytos mirties bausmės*“. *Valstybės žinios.* 1998, Nr. 109-3004.

171. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. birželio 3 d. nutarimas „*Dėl ministerijų reorganizavimo*“. *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 50-1624.

172. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2000 m. rugsėjo 19 d. nutarimas „*Dėl Baudžiamojo proceso kodekso nuostatų, skirtų įslaptinto liudytojo apklausai*“. *Valstybės žinios.* 2000, Nr. 80-2423.

173. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. kovo 24 d. nutarimas „*Dėl nuteistųjų korespondencijos cenzūros*“. *Valstybės žinios.* 2003, Nr. 29-1196.

174. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. sausio 24 d. nutarimas „*Dėl Lietuvos Respublikos generalinio prokuroro atleidimo tvarkos*“. *Valstybės žinios.* 2003, Nr. 10-366.

175. Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2011 m. rugsėjo 28 d. nutarimas „Dėl Lietuvos Respublikos Seimo 2008 m. birželio 3 d. nutarimu Nr. X-1569 „Dėl valstybinės šeimos politikos koncepcijos patvirtinimo“ patvirtintos valstybinės šeimos politikos koncepcijos nuostatų atitikties Lietuvos Respublikos Konstitucijai“. *Valstybės žinios.* 2011, Nr. 118-5564.

176. *M. S. v. Sweden*, 27 August 1997, no. 74/1996/693/885.

177. *M. A. K. & R. K. v. The United Kingdom*, 23 March 2010, no. 45901/05 and 40146/06.

178. *Marckx v. Belgium* 13 june 1979, no 6833/74.

179. *Z. v. Finland*, 25 February 1997, no. 9/1996/627/811

Kiti šaltiniai

180. *Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo komentaras* [interaktyvus]. [žiūrėta 2010-12-23]. <http://www.ada.lt/images/cms/File/komentaras%20adtai.pdf>.

181. *Ar A. Jolie atliktas krūtų pašalinimas – adekvati reakcija į vėžio riziką?* [interaktyvus], [žiūrėta 2013-05-15]. <http://www.delfi.lt/news/daily/health/ar-a-jolie-atliktas-krutu-pasalinimas-adekvati-reakcija-i-vezio-rizika.d?id=61384787#ixzz2XR1WgzLE>.

182. *A. Jolie pavyzdys Lietuvoje: dėl vėžio rizikos sveika moteris ryžosi atsisakyti abiejų krūtų* [interaktyvus], [žiūrėta 2013-05-14]. <http://www.delfi.lt/news/daily/health/a-jolie-pavyzdys-lietuvoje-del vezio-rizikos-sveika-moteris-ryzosi-atsisakyti-abieju-krutu.d?id=61383943#ixzz2XR2OtvNj>.

183. Duomenų apsaugos grupės 2004 m. kovo 17 d. Darbinis dokumentas dėl genetinių duomenų Nr. 12178/03/EN WP 91. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <https://www.ada.lt/images/cms/File/WP91.pdf>.

184. *Europos komisijos informacija*. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://europa.eu/rapid/press-release_SPEECH-13-436_en.htm>; <http://ec.europa.eu/justice/newsroom/dataprotection/news/120125_en.htm>.

185. *IBM nesirems genetine informacija pasirinkdama darbuotojus ir nustatydama išmokas* [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-12-14]. <http://www.sekunde.lt/automanija/ibm-nesirems-genetine-informacija-pasirinkdama-darbuotojus-ir-nustatydama-ismokas/>.

186. Lietuvos bioetikos komiteto seminaro „Biobankai: asmens sutikimo modeliai" ataskaita. [interaktyvus].[žiūrėta 2013-08-03]. <http://bioetika.sam.lt/index.php?2092098420>.

187. Lietuvos Respublikos Seimo Sveikatos reikalų komiteto 2011 m. spalio 12 d. sprendimas Nr. 111-S-5 „*Dėl darbo grupės biobankų veiklai reglamentuojantiems teisės aktų projektams parengti sudarymo*". [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=7772&p_d=116354&p_k=1>.

188. *Lietuvos Respublikos teisingumo ministerijos informacija*. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <www.tm.lt>.

189. Organisation for Economic Co-operation and Development. OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases. *European Journal of Health Law*, 2010, 17: 191–204.

190. *Paciento teisė į privatumą:praktinės rekomendacijos*. Pilietinių iniciatyvų centras. Vilnius, 2005.

191. *Sveikatos sistemos įstatymo 2 straipsnio papildymo ir Įstatymo I dalies papildymo III skyriumi įstatymo projekto 2011-03-18 Nr, XIP-3030 aiškinamasis raštas*. [interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=394608>

192. *Tikrinimų poliklinikose dėl pacientų ypatingų asmens duomenų tvarkymo automatiniu būdu rezultatų apibendrinimas* [interaktyvus], [žiūrėta 2010-12-23]. <http://www.ada.lt/images/cms/File/naujienu/Polikliniku_tikrinimai.pdf>.

193. *Valstybinio patologijos centro informacija*. [interaktyvus]. [žiūrėta 2012-05-15]. <http://www.vpc.lt/index.php?1515383353>

194. *Vilniaus universiteto Onkologijos instituto tinklalapis*. [Interaktyvus]. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://www.vuoi.lt/index.php?-601276185>.

195. *Žurnalistų etikos inspektoriaus 2008-02-05 pareiškimas Nr. V2-10 „Dėl viešųjų asmenų sveikatos informacijos skleidimo“* [interaktyvus], [žiūrėta 2010-12-23]. <http://www3.lrs.lt/pls/inter/zetika?r_id=4523&k_id=1&d_id=76439>.

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

Giedrius Mozūraitis

PACIENTO PRIVATAUS GYVENIMO NELIEČIAMUMAS: TEORINIAI IR PRAKTINIAI ASPEKTAI

Daktaro disertacijos santrauka
Socialiniai mokslai, teisė (01 S)

Vilnius, 2013

Daktaro disertacija rengta 2009–2013 metais Mykolo Romerio universitete.

Mokslinis vadovas:

prof. dr. Jonas Juškevičius (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01 S).

Disertacija ginama Mykolo Romerio universiteto Teisės mokslo krypties taryboje:

Pirmininkas:

prof. dr. Darijus Beinoravičius (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01 S).

Nariai:

prof. dr. Julija Kiršienė (Vytauto Didžiojo universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01S);
prof. dr. Andrius Narbekovas (Vytauto Didžiojo universitetas, humanitariniai mokslai, teologija – 02 H);
doc. dr. Antanas Rudzinskas (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01 S);
doc. dr. Gediminas Sagatys (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01 S).

Oponentai:

doc. dr. Gabrielė Juodkaitė-Granskienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01 S);
doc. dr. Agnė Širinskienė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, teisė – 01 S).

Disertacija bus ginama viešame Teisės mokslo krypties tarybos posėdyje 2013 m. gruodžio 20 d. 14 val., I-414 auditorijoje.

Adresas: Ateities g. 20, LT-08303, Vilnius, Lietuva

Disertacijos santrauka išsiųsta 2013 m. lapkričio 20 d.

Su disertacija galima susipažinti Lietuvos nacionalinėje Martyno Mažvydo (Gedimino pr. 51, Vilnius) ir Mykolo Romerio universiteto (Ateities g. 20, Vilnius) bibliotekose.

Giedrius Mozūraitis

PACIENTO PRIVATAUS GYVENIMO NELIEČIAMUMAS: TEORINIAI IR PRAKTINIAI ASPEKTAI

SANTRAUKA

Tiriamoji problema ir darbo aktualumas. XX a. antrosios pusės esminiai valstybės demokratizacijos pokyčiai, tarp jų ir pacientų teisių gynimas, jų autonomijos reikalavimas, naujų asmens sveikatos priežiūros technologijų, metodų taikymas diagnostikoje ir gydyme turėjo tiesioginės įtakos ir pacientų teisių, įskaitant ir teisės į privataus gyvenimo gerbimą bei teisės į informaciją, raidai. Liberalios demokratijos sklaida buvo tiesiogiai susijusi su žmogaus teisių ir laisvių pripažinimu, kuris iš visuomenės reikalauja nuolatinių moralinių pastangų saugoti jos narių teises ir ieškoti tų teisių įgyvendinimo mechanizmų[1]. Šie procesai turėjo įtakos ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumui užtikrinti.

Konstitucijos 22 straipsnio 1 dalyje nustatyta, kad žmogaus privatus gyvenimas neliečiamas. Konstitucinis Teismas ne kartą[2] yra konstatavęs, kad ši teisė apima asmeninį, šeimos ir namų gyvenimą, žmogaus fizinę ir psichinę neliečiamybę, garbę ir reputaciją, asmeninių faktų slaptumą, draudimą skelbti gautą ar surinktą konfidencialią informaciją ir kt. Taigi, privatus žmogaus gyvenimas plačiąja prasme – individo asmeninis gyvenimas: gyvenimo būdas, šeiminė padėtis, gyvenamoji aplinka, santykiai su kitais žmonėmis, individo pažiūros, įsitikinimai, įpročiai, jo fizinė bei psichinė būklė, sveikata, garbė, orumas. Kita vertus, nors sąvoka *privatumas* vartojama dažnai, reikia pastebėti, kad ji dviprasmiška ir ginčytina. Paprastai privatumas siejamas su vienatve, savarankiškumu, individualumo saviraiška. Literatūroje sutinkama *informacinio privatumo* sąvoka, kuri apibrėžiama kaip asmens duomenų saugyklose esančios asmeninės informacijos apsaugos užtikrinimas nuo suinteresuotų trečiųjų asmenų, kuriems ši informacija neskirta. Minėta sąvoka apima ir šių duomenų tvarkymą: kaip ir kada asmeninė informacija turi būti perduodama tretiesiems asmenims, kaip ji surenkama, saugoma ir prižiūrima.[3]

Sveikatos teisėje paciento informacinis privatumas glaudžiai susijęs su konfidencialumo principo, kuris jau nuo Hipokrato laikų yra tapęs neatsiejama medicinos deontologijos

---

1 Leonavičius, V.; Baltrušaitytė, G.; Naujokaitė, I. *Sociologija ir sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas*: *Lietuvos sveikatos priežiūros sistemos pertrūkiai ir tęstinumas*. Monografija. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2007, p. 6.

2 Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 1999 m. spalio 21 d. nutarimas „Dėl vardų ir pavardžių rašymo Lietuvos Respublikos piliečio pase“. *Valstybės žinios*. 1999, Nr. 90-2662; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2000 m. gegužės 8 d. nutarimas „Dėl operatyvinės veiklos“. *Valstybės žinios*. 2000, Nr. 39-1105; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. rugsėjo 19 d. nutarimas „Dėl Telekomunikacijų, Operatyvinės veiklos įstatymų ir Baudžiamojo proceso kodekso“. *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 93-4000; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2002 m. spalio 23 d. nutarimas „Dėl viešojo asmens privataus gyvenimo apsaugos ir žurnalisto teisės neatskleisti informacijos šaltinio“. *Valstybės žinios*. 2002, Nr. 104-4675; Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo 2003 m. kovo 24 d. nutarimas „Dėl nuteistųjų korespondencijos cenzūros“. *Valstybės žinios*. 2003, Nr. 29-1196.

3 Alpert, S. A. Protecting Medical Privacy: Challenges in the Age of Genetic Information. *Journal of Social Issues,* 2003, 59(2):301–322.

dalimi, įgyvendinimu.[4] Plačiai išplitusi ir taikoma tiek Lietuvos, tiek kitų šalių sveikatos teisėkūroje šiuolaikinė asmens autonomijos doktrina, sparčiai besivystanti 1950–1960 metais[5], iš esmės paskatino gydytojų ir pacientų teisinių santykių informuoto sutikimo modelio ir teisinio paciento sveikatos informacijos konfidencialumo principo formavimąsi. Taigi, paciento privataus gyvenimo neliečiamumas glaudžiai siejamas ir įgyvendinimas atsižvelgiant į konfidencialumo principą, kuris grindžiamas paciento teise savarankiškai valdyti, naudoti ir disponuoti sveikatos informacija ir asmens sveikatos priežiūros specialistų ir kitų asmens duomenų valdytojų pareiga nepažeisti paciento teisės į sveikatos informaciją. Dėl šios sąsajos disertacijoje paciento privataus gyvenimo neliečiamumas traktuojamas ir tiriamas tik konfidencialumo principo ir paciento teisės į sveikatos informaciją aspektais.

Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo užtikrinimas yra viena iš problemų, su kuria praktikoje dažnai susiduria asmens sveikatos priežiūros specialistai ir bioteisės srities mokslininkai. Paciento privataus gyvenimo neliečiamumą saugo tarptautiniai ir nacionaliniai teisės aktai, tačiau neretai paciento sveikatos informacija turi būti atskleista paciento šeimos nariams dėl paties paciento elgesio, ligos pobūdžio ar kitų objektyvių priežasčių, todėl ypač aktualu suvokti, ar apskritai verta suteikti sveikatos informaciją apie pacientą jo šeimos nariams. Esant teigiamam atsakymui, aktualus tampa ir informacijos suteikimo apimties klausimas. Nors teisės doktrinoje, teisės aktuose ir teismų praktikoje pripažįstama, kad konfidencialumo principas nėra absoliutus ir gali būti ribojamas dėl visuomenės saugumo, nusikalstamumo prevencijos, visuomenės sveikatos arba kitų žmonių teisių ir laisvių apsaugos, tačiau ne visuomet aiškus faktinis konfidencialumo ribojimo pagrindas, įskaitant paciento sveikatos informacijos atskleidimo valstybės institucijoms atvejus. Atkreiptinas dėmesys, kad sparčiai vystantis genetikos mokslui vis sunkiau tampa užtikrinti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą. Naudojant genetinių tyrimų rezultatus, tai yra interpretuojant genetinę informaciją ir ją vertinant visos paciento sveikatos informacijos kontekste, galima prognozuoti paciento ateities sveikatos būseną. Tokia informacija apie asmens sveikatos riziką yra labai vertinga, nes laiku pritaikius prevencines priemones galima užkirsti kelią sunkioms ligoms atsirasti. Tačiau ši informacija turi ir kitokią vertę, reikalingą ne tik asmens sveikatos priežiūros sektoriuje, bet ir farmacijos, draudimo bei darbo santykių srityse. Pastarosiose srityse tokios informacijos panaudojimas gali sudaryti neteisėto diskriminavimo informacijos nešėjų atžvilgiu pagrindus. Europoje ir pasaulyje jau kuris laikas intensyviai gvildenama genetinės informacijos tema, nagrinėjamos etinės, socialinės ir teisinės tokios informacijos atskleidimo pasekmės. Be to, vis dažniau ir politikai bei patys rinkos dalyviai reaguoja į socialinį nerimą ir priima savireguliacines ar imperatyvaus pobūdžio reguliacines priemones, ribojančias genetinės informacijos naudojimą ir asmenų diskriminavimą.

Nauji asmens privataus gyvenimo neliečiamumo iššūkiai inspiravo Europos Komisiją 2012 m. sausio 25 d. paskelbti pasiūlymą[6] dėl naujojo asmens duomenų apsaugos Europos Sąjungos teisinio reglamentavimo pagrindų, kuris keistų šiuo metu galiojantį reguliavimą, nustatytą direktyvoje 95/46/EB „Dėl asmenų apsaugos tvarkant asmens duomenis ir dėl laisvo tokių duomenų judėjimo". Asmens duomenų apsaugos reforma neabejotinai turės reikšmės ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumui užtikrinti, nes reforma siekiama įtvirtinti taip

---

4 Maehle, A. H. Protecting patient privacy o serving public interests? Challenges to medical confidentiality in imperial Germany. *Social history of medicine.* 2003, 3:383–401.

5 McHale, J.; Fox, M.; Murphy, J. *Health care law: Text, cases and materials.* London: Sweet & Maxwell, 1997, p. 317–319.

6 Europos Komisijos informacija. Interaktyvus. [žiūrėta 2013-08-03]. <http://ec.europa.eu/justice/newsroom/data-protection/news/120125_en.htm>.

vadinamą „teisę būti pamirštam“. Be to, Lietuvoje įsibėgėja Elektroninė sveikatos paslaugų ir bendradarbiavimo infrastruktūros informacinė sistema, kuria sveikatinimo veiklos valdymo ir vykdomieji subjektai, sveikatos priežiūros paslaugas teikiantys ar gaunantys asmenys ir kiti asmenys, vykdydami teisės aktuose nustatytas funkcijas ar teikdami su sveikatinimo veikla susijusias paslaugas, valstybės ir teisės aktų nustatyta tvarka privalės teikti ir gauti duomenis. Šios sistemos įgyvendinimo sėkmė priklausys ir nuo iki šiol Lietuvoje diskutuojamų biobankų teisinio reguliavimo metmenų. Nors biobankai jau realiai veikia, dėl teisinio reguliavimo spragos jie kelia grėsmę paciento privataus gyvenimo neliečiamumui.

Lietuvos teisinėje literatūroje paciento privataus gyvenimo neliečiamumo klausimai plačiau nenagrinėti, bet užsienio šalių autorių publikacijų šia tema yra nemažai. Šį disertacija – pirmasis bandymas Lietuvoje sistemiškai ir kompleksiškai išanalizuoti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą sveikatos mokslo progreso, medicinos reformos ir praktinio taikymo aspektais. Remiantis teisės doktrina, teisės aktais, Europos Žmogaus Teisių Teismo ir kitų teismų praktika, analizuojamos paciento, jo šeimos narių ir asmens sveikatos priežiūros specialisto tarpusavio santykių teisinės ir faktinės prielaidos, skatinančios pagarbą paciento privatumui, kartu užtikrinant ir paciento šeimos narių teisių įgyvendinimą. Taip pat plačiau analizuojami paciento sveikatos informacijos konfidencialumą galimai ribojantys faktiniai pagrindai, mažiau aptarti mokslinėje literatūroje: grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei, užkrečiamųjų ligų kontrolė, moksliniai tyrimai. Atskleidžiama Lietuvos Respublikos Konstitucinio Teismo jurisprudencija pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo srityje, analizuojama valstybės institucijų teisės gauti paciento konfidencialią informaciją teisiniai pagrindai, formos, informacijos teikimo procedūra. Pateikiama atvejų, kai asmens sveikatos priežiūros įstaigos negali valstybės institucijoms teikti konfidencialios paciento informacijos, analizė. Apžvelgiamos akademinės ir praktinės teisinės diskusijos apie sveikatos informaciją ir genetinės informacijos apsaugą, siekiant nustatyti pusiausvyrą tarp interesų grupių.

Tyrimo objektas – paciento teisė į privataus gyvenimo neliečiamumą.

Tyrimo tikslas – atskleisti paciento privataus gyvenimo neliečiamumo įgyvendinimo teorinius ir praktinius aspektus.

Tyrimui atlikti keliami tokie uždaviniai:
- Atskleisti privatumo ir konfidencialumo santykį.
- Išanalizuoti paciento sveikatos informacijos konfidencialumą galimai ribojančius faktinius pagrindus.
- Išsiaiškinti valstybės institucijų teisės gauti paciento konfidencialią informaciją teisinius pagrindus, būdus , informacijos teikimo procedūras.
- Nustatyti paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimo bruožus paciento šeimos atžvilgiu.
- Atskleisti genetinės diskriminacijos apraiškas.
- Išanalizuoti biobankų veiklos įtaką paciento privataus gyvenimo neliečiamumui.
- Išanalizuoti teisės doktrinos ir teismų praktikos nuostatas, kuriomis aiškinama ir taikoma paciento teisė į genetinę informaciją ir biologinę medžiagą.

Ginamieji teiginiai:
- Paciento privataus gyvenimo neliečiamumas gali būti ribojamas dėl teisėtų paciento šeimos narių interesų.

- Nors paciento genetinė informacija yra sveikatos informacijos sudėtinė dalis, tačiau dėl jos išskirtinių, unikalių savybių prognozuoti asmens ateitį, tikslinga nustatyti tokios informacijos papildomas apsaugos priemones.
- Paciento genetinė informacija darbo santykiuose gali būti naudojama tik siekiant užtikrinti valstybės finansinių išteklių tinkamą ir efektyvų panaudojimą.

Disertacijos praktinė reikšmė. Nepakankamas diskursas apie pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo teisę ir visuomenės intereso sąveikos atsispindi Lietuvos teisėkūroje, todėl disertacijoje pateiktos išvados gali būti vertingos formuojant sveikatos teisės politiką ir principus, rengiant ir įgyvendinant tam tikrus teisės aktus. Tyrimo rezultatai gali būti panaudoti tiek mokslinėje, tiek ir pedagoginėje veikloje toliau gilinantis į paciento privataus gyvenimo neliečiamumo problematiką, ypač atkreipiant dėmesį į sparčiai besiformuojantį biobankų tinklą. Disertacijoje tirtų paciento privataus gyvenimo neliečiamumo problemų išgryninimas yra aktualus tiek asmens sveikatos priežiūros specialistams, tiek patiems pacientams, tiek ir kitiems asmens duomenų valdytojams, veikiantiems sveikatos informacijos gavimo ar teikimo srityse.

Tyrimo metodologija. Tyrimui atlikti pasirinkta **kokybinės turinio analizės strategija**, nes tyrimas siejamas su teksto pavidalu išreikštos informacijos interpretavimu. Atsižvelgiant į tyrimo objektą, tikslą, kokybiniams duomenims surinkti pasitelkiamas **dokumentų rinkimo metodas**. Dokumentai renkami įvertinus jų autentiškumą, patikimumą, reprezentatyvumą, prasmingumą. Renkami aktualūs tyrimo objektui nacionaliniai, užsienio šalių ir tarptautiniai teisės aktai, teismų precedentai, mokslinių žurnalų publikacijos, spaudos leidiniai, interneto medžiaga, oficialioji statistika, asmens sveikatos priežiūros įstaigų lokaliniai dokumentai. **Tyrimo imtis.** Mokslinės literatūros ieškota naudojantis Lietuvos integralios bibliotekų informacijos sistemos suvestiniu katalogu, Nacionalinės bibliotekos elektroniniu katalogu, laisvai prieinamomis ir Lietuvos nacionalinės Martyno Mažvydo bibliotekos ir Mykolo Romerio universiteto bibliotekos prenumeruojamomis duomenų bazėmis, pavyzdžiui: „Caselex“, „Ebrary“, „HeinOnline“, „Westlaw“ ir kt. Tyrimui atrinkti moksliniai straipsniai recenzuojamuose žurnaluose, įtrauktuose į tarptautines mokslo bazes, publikuoti ne ankščiau nei 1990 metais. Tyrimui atlikti reikalingos medžiagos dalį taip pat sudaro tik galiojantys aukščiausią juridinę galią turintys nacionaliniai, Europos Sąjungos ir tarptautiniai teisės aktai, reglamentuojantys pacientų teises. Teismų precedentai atrinkti vadovaujantis priėmusiosios institucijos kriterijumi, t. y. rinkti aktualūs Europos Žmogaus Teisių Teismo ir šalių kasacinių teismų procesiniai sprendimai bylose dėl paciento teisės į privataus gyvenimo neliečiamumą pažeidimo. Nemoksliniai žurnalai, spaudos leidiniai ir kita literatūra naudojamasi atsižvelgiant į jos tinkamumą ir svarbą šiam tyrimui atlikti. **Duomenų analizės metodas – literatūros analizė**. Literatūra analizuota keturiais etapais: literatūros apžvalga; tyrimų sintezė; koncepto analizė, metasintezė. Analizuojant literatūrą, paciento teisė į privataus gyvenimo neliečiamumą apžvelgta iš įvairių teorinių perspektyvų. Ieškoma tarpusavio ryšių tarp skirtingų autorių teiginių, svarstoma, kaip juos pritaikyti sveikatos priežiūros teisiniuose santykiuose. Siekiama įžvelgti paciento autonomijos reikšmę atskleidžiant paciento teisės į privatų gyvenimo neliečiamumą ir visuomenės viešojo intereso tarpusavio ryšį. Gauti tyrimo rezultatai analizuojami ir interpretuojami. Tyrimui atlikti taip pat naudojami loginis, empirinis analizės, teleologinis, istorinis ir lyginamasis metodai.

Tyrimų apžvalga. Lietuvoje pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą nagrinėjo A. Kabišaitis[7]. Jis suformulavo paciento informuoto sutikimo reikalavimus, paciento informavimo standartus, pacientui teiktinos informacijos apimtis ir turinį. Autorius taip pat išskyrė informacijos nepranešimo pacientui atvejus, išanalizavo reikalavimus pacientui, galinčiam duoti sutikimą. J. Juškevičius[8] plačiau nagrinėjo žmogaus orumo, žmogaus kūno integralumo ir neliečiamumo, autonomijos bei solidarumo principus, kurie neabejotinai turi įtakos ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimui. Informuoto sutikimo koncepciją taip pat analizavo A. Rudzinskas ir J. Kutkauskienė[9] bei E. Gruodytė ir L. Šalčiūtė-Pratkienė[10]. D. Borgienė[11] disertacijoje tirdama bei vertindama stacionarinėse asmens sveikatos priežiūros įstaigose gydytų pacientų galimybes realizuoti teisę į kokybišką sveikatos priežiūros paslaugą ir pacientų, pateikusių žalos sveikatai atlyginimo ieškinį teisme, galimybes įgyvendinti teisę į žalos sveikatai atlyginimą priėjo išvados, jog kas dešimtas respondentas nurodė, kad nebuvo privatumo, aptariant jo sveikatos būklę ar gydymą, kas penktam respondentui privatumas apskritai nebuvo svarbu. Autorės nuomone, gydymo įstaigų kultūros pokyčiai, pagrįsti paciento autonomijos principu, ir paciento gebėjimai žinoti bei pasinaudoti savo teisėmis sudaro vadybines prielaidas tobulinti sveikatos priežiūros paslaugų kokybę. Taip pat, ženklų indėlį į paciento autonomijos, informuoto sutikimo, apskritai sveikatos doktrinos tyrinėjimus įnešė M.Šimonis[12], tyręs paciento, kaip asmens autonomijos filosofinį pagrindimą ir sampratą, paciento autonomijos įgyvendinimą informuotu sutikimo institutu, teisę į informaciją kaip paciento autonomijos sąlygą, gydytojų ir pacientų teisinių santykių prigimtis ir atsiradimo pagrindus, bruožus ir pan. Informuoto sutikimo modelį filosofiniu, etiniu požiūriu gvildeno E. Gefenas[13]. Jis išnagrinėjo asmens autonomijos institutą kaip pagrindą įveikti gydytojo ir paciento teisinių santykių paternalistinį modelį. Minėtinas ir G. Andrulionio darbas[14], kuriame filosofiniu, etiniu, teisiniu požiūriu išsamiai analizuota asmens autonomijos sveikatos teisėje problema, asmens autonomijos ir laisvo asmens sutikimo sąryšis, informuoto sutikimo samprata ir jos reikšmė, pateikta ir užsienio šalių biobankų veiklos analizė. V. Lukaševičienė[15] nagrinėjo genetinių duomenų išskirtinumo problemą,

---

7 Kabišaitis, A. Paciento informuotas sutikimas: teoriniai ir praktiniai aspektai. *Teisė.* 2004, 50:62–77.

8 Juškevičius, J. Teisės principų taikymas norminant sveikatos priežiūros sritį. *Jurisprudencija.* 2008, 12(114): 7-17.

9 Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Pacientui teikiamos informacijos apimties ribojimo (neteikimo) koncepcijos. *Sveikatos mokslai.* 2008, 5: 1891-1897; Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Informuoto paciento sutikimas: teikiamos informacijos teisinio įvertinimo problemos. *Socialinių mokslų studijos*. 2009, 2(2): 321-338.

10 Gruodytė, E., Šalčiūtė-Pratkienė, L. Informuoto paciento sutikimo doktrinos samprata ir svarba sveikatos priežiūroje. *Teisės apžvalga*. 2013, 1(10): 136-170.

11 Brogienė, D. *Paciento teisės į kokybišką sveikatos priežiūros paslaugą ir žalos sveikatai atlyginimą.* Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, visuomenės sveikata. Vilnius: Vilniaus universitetas, 2010.

12 Šimonis, M. Gydytojų ir pacientų teisiniai santykiai. *Justitia.*2005, 2(56):58-63; Šimonis, M. Paciento autonomija: esmė ir įtvirtinimas Lietuvos teisėje. *Teisė.* 2006, 58:134-148.

13 Gefenas, E. *Šiuolaikinės medicininės etikos problemos:asmens autonomija ir paternalizmas.* Daktaro disertacija. Filosofijos mokslai. Vilnius, 1993.

14 Andrulionis, G. *Asmens autonomija sveikatos teisėje.* Daktaro disertacija. Socialiniai mokslai (teisė). Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2006.

15 Lukaševičienė, V. *Genetinių tyrimų ir kitų prognozuojamųjų duomenų panaudojimas draudimo tikslais* [interaktyvus], [žiūrėta 2012-12-14]. <http://bioetika.sam.lt/index.php?1707278206>.

aprašė genetinių duomenų panaudojimo tarptautinį teisinį reguliavimą. K. P. Valuckas, Ž. Gudlevičienė, J. Didžiapetrienė[16] ištyrė biobankų bibliotekų kūrimo procesą, pateikė esamų biobankų tinklo ir infrastruktūros aprašymą, išanalizavo moderniuose biobankuose taikomas naujas duomenų kodavimo ir apsaugos sistemas, leidžiančias pacientų genetinę informaciją saugoti visiškai anoniminiu būdu, neatskleidžiant paciento tapatybės. Paciento autonomijos doktriną ir pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą epizodiškai aptarė ir T. Birmontienė[17]. Apie paciento privataus gyvenimo neliečiamumo problematiką yra užsiminta ir kitų Lietuvos autorių darbuose.[18]

Užsienio šalių mokslinėje literatūroje paciento privataus gyvenimo neliečiamumo aspektai analizuoti išties nemažai[19]. M. R. J. Woogara[20] aprašė pacientų teisės į privatumą koncepciją. Ji pabrėžė, kad privatumas yra pagrindinė žmogaus teisė, o sveikatos priežiūros specialistų pagarba pacientui yra gyvybiškai svarbi jo fizinei, psichinei, emocinei ir dvasinei gerovei. Anot autorės, sveikatos priežiūros specialistai pacientų privatumą gali pažeisti įvairiais būdais, pavyzdžiui: pažeisti teisę naudotis savo turtu, taip pat teisę į sveikatos informacijos konfidencialumą. Įvertindama tai, kad didžioji dalis asmens sveikatos priežiūros specialistų nėra susipažinę su tarptautiniais dokumentais, reguliuojančiais paciento teisės į privataus gyvenimo neliečiamumą apsaugą, siūlė parengti aiškią švietimo strategiją. J. W. DeCew[21] tyrė paciento privatumo vertę ir nagrinėjo alternatyvius pacientų sveikatos informacijos apsaugos būdus, kurie drastiškai neribotų sveikatos biotechnologijų pažangos. F. W. Hondius[22] labiau praktiniu aspektu analizavo tarptautinių teisės aktų turinį privataus gyvenimo neliečiamumo kontekste ir teikė siūlymus dėl jų tobulinimo. C. Jones[23] aprašė sveikatos informacijos konfidencialumo pažeidimo galimus atvejus, modeliavimo praktinius pavyzdžius ir kiekybinio tyrimo metodu aiškinosi respondentų požiūrį į konfidencialios informacijos atskleidimo galimybes priklausomai nuo faktinių aplinkybių. Panašų tyrimą atliko ir M. Guedj[24] su bendraautoriais. Jie, siekdami išsiaiškinti, kokiomis sąlygomis asmens sveikatos priežiūros specialistai gali pažeisti konfidencialumo principą norėdami apsaugoti paciento žmoną nuo lytiniu keliu plintančių ligų. Rezultatai parodė, kad dažniau patys pacientai, bet ne gydytojai, yra linkę pažeisti konfidencialumo principą nurodytu pagrindu.

---

16 Valuckas, K. P.; Gudlevičienė Ž.; Didžiapetrienė J. Biobankai – žmogaus biologinių audinių biobibliotekos individualizuotai ateities medicinai. *Medicinos teorija ir praktika,* 2012, 18 (4.2): 654–659.

17 Birmontienė, T. *Teisė į informaciją.* Vilnius: Lietuvos teisės universitetas, 2001.

18 Kilius, V.; Liubarskienė, Z. Paciento informuotumo problema. *Medicina.* 1996, 7:688–692; Pilietinių iniciatyvų centras. *Paciento teisė į privatumą:praktinės rekomendacijos.* Vilnius, 2005.

19 McHale, J.; Fox, M.; Murphy, J. *Health care law: Text, Cases and Materials*; O'Neill, O. Some limits of informed consent. *Journal of Medical Ethics.* 2003, 29:4–7; Carnerie, F. Crisis and Informed Consent: Analysis of a Law-Medicine Malocclusion. *American journal of law & medicine.* 1987, 12(1):55–97 ir kt.

20 Woogara, J. Human Rights and Patient's Privacy in UK Hospitals. *Nursing Ethics,* 2001, 8: 234–246.

21 DeCew, J. W. Alternatives for protecting privacy while respecting patient care and public health needs. *Ethics and Information Technology,* 1999, 1: 249–255.

22 Hondius, F.W. Protecting Medical and Genetic Data. *European Journal of Health Law,* 1997, 4: 361–388.

23 Jones, C. The utilitarian argument for medical confidentiality: A pilot study of patients' views. *Journal of medical ethics*. 2003, 6:348–352.

24 Guedj, M., *et. al*. Do french lay people and health professionals find it acceptable to breach confidentiality to protect a patient's wife from a sexually transmitted disease? *Journal of medical ethics*. 2006, 7: 414–419.

Kiekybinį tyrimą atliko ir G. Jenkins, J. F. Merz ir P. Sankar.[25] Jie analizavo pacientų konfidencialumo suvokimą ir nustatė, kad pacientai skirtingai suvokia konfidencialios informacijos turinį. Vieni respondentai manė, kad visa medicininė informacija yra konfidenciali, o kiti tokiai informacijai priskyrė tik itin jaurią, pavyzdžiui, su intymiu gyvenimu susijusią sveikatos informaciją. Dėl šių skirtumų autoriai rekomendavo gydytojams pripažinti, kad pacientai gali turėti savo konfidencialumo suvokimo modelius, tad ir gydytojo elgesys turėtų būti adekvatus paciento emociniam fonui. Konfidencialumo principo genezę ir jos transformaciją tyrė A. H. Ferguson.[26]

Paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimo šeimoje aspektus išsamiai analizavo R. Gilbar[27]. Autorius tyrė konfidencialumo pareigos įtaką šeimos interesams ir priėjo prie išvados, kad šeimos ir paciento interesų pusiausvyra reikalauja riboti konfidencialumo principą tiek, kiek tai susiję su paciento šeimos nariais. Panašius tyrimus vykdė ir K. R. Maji su bendraautoriais.[28] Ne tik teisinius, bet ir psichologinius aspektus dėl konfidencialios informacijos atskleidimo šeimos nariams įtakos terapiniam efektui aprašė L. Sperry.[29] Autorius įsitikinęs, kad konfidencialumo principo pažeidimas ir informacijos atskleidimas šeimos nariams teigiamai veikia pacientų lėtinių ligų gydymą. Iš esmės panašias išvadas suformulavo ir M. D. Pérez-Cárceles su bendraautoriais[30]. Kiekybinį tyrimą atliko T. Nyrhinen su bendraautoriais[31]. Jie siekė nustatyti nepilnamečių vaikų tėvų ir asmens sveikatos priežiūros specialistų požiūrį į paciento sveikatos informacijos konfidencialumo užtikrinimą Suomijos asmens sveikatos priežiūros įstaigose. Rezultatai nustebino, nes dauguma respondentų manė, kad pacientų sveikatos informacijos konfidencialumas yra užtikrintas. S. A. Alpert[32] analizavo privatumo ir viešosios politikos santykio pasekmes asmens sveikatos priežiūrai, asmens tapatybei ir šeimos santykiams, pereinant link sveikatos informacijos elektroninių įrašų.

Paciento privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimą genetinio privatumo kontekste nagrinėjo M. R. Anderlik ir M. A. Rothstein[33]. Jie analizavo etinius, teisinius ir net politinius genetinės informacijos apsaugos klausimus. Autoriai siekė apibrėžti genetinės informacijos sąvoką, aiškinosi visuomenės požiūrį į privatumą, modeliavo galimą žalos riziką dėl genetinės informacijos privatumo pažeidimų. Taip pat pateikė įžvalgų dėl galimo biobankų bankroto. Pabrėžė genetinės informacijos svarbą draudžiant pacientų diskriminaciją.

---

25 Jenkins, G.; Merz, J. F.; Sankar P. A qualitative study of women's views on medical confidentiality. *Journal of medical ethics*. 2005, 9:499–504.

26 Ferguson, A. H. The lasting legacy of a bigamous duchess: the Benchmark precedent for medical confidentiality. *Social history of medicine*. 2006, 1:37–53.

27 Gilbar, R. Medical confidentiality within the family: The doctor's duty reconsidered. *International journal of law, police and the family.* 2004, 18:195–213.

28 Maji, K. R., *et. al.* A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *International Journal of Social Psychiatry* [interaktyvus], [žiūrėta 2011-05-27]. <http://isp.sagepub.com/content/early/2011/02/28/0020764010390442>.

29 Sperry, L. Therapeutic Response to Patients and Families Experiencing Chronic Medical Conditions. *The Family Journal,* 2009, 17: 180–184.

30 Pérez-Cárceles, M. D., *et. al*. Balancing confidentiality and the information provided to families of patients in primary care. *Journal of medical ethics*. 2005, 9:531–535.

31 Nyrhinen, T., *et.al.* Privacy and equality in diagnostic genetic testing. *Nursing Ethics,* 2007, 14(3):295–308.

32 Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 310–311.

33 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. Privacy and confidentiality of genetic information: What Rules for the New Science? *Genomics Hum. Genet,* 2001, 2:401–433.

P. A. Roche ir G. J. Annas[34] siekė įrodyti, kad genetinė informacija skiriasi nuo kitos sveikatos informacijos ir aptarė, kas gali būti daroma norint apsaugoti genetinės informacijos privatumą. T. Mcgleenan[35] pasisakė dėl genetinių tyrimų pervertinimo ir jų panaudojimo ne sveikatos priežiūros srityse, bet, pavyzdžiui, draudimo srityje. Autoriaus nuomone, genetinių tyrimų paklausai įtakos turėjo mitų apie genetinę informaciją kūrimas, kas savaime iššaukė naujų grėsmių pacientų privataus gyvenimo neliečiamumui. R. Abbing[36] taip pat tyrė genetinių tyrimų ir genetinių technologijų įtaką pacientų privataus gyvenimo neliečiamumui, o M. J. Taylor[37] analizavo genetinės diskriminacijos koncepciją, bandė ją klasifikuoti ir taip paaiškinti principinių nuostatų išgryninimo sunkumą ir praktines problemas.

Gentinio privatumo tyrimų srityje minėtinas G. T. Laurie[38] darbas, kuriame tiriamas paciento privataus gyvenimo neliečiamumo turinys bei genetinės diskriminacijos problematika privatumo ir teisės nežinoti atžvilgiu[39]. Taip pat analizuotas darbdavių ir draudikų interesas savo veikloje naudoti pacientų genetinę informaciją. Paciento privataus gyvenimo neliečiamumo grėsmės draudimo teisiniuose santykiuose tyrė ir E. Feiring[40]. Jis pateikė argumentus dėl genetinės informacijos prieinamumo sveikatos draudimo rizikos prisiėmimo tikslais. Vieni iš jų susiję su sąžiningumo ir solidarumo principais. A. D. Moore[41] tyrė nuosavybės koncepcijas ir nustatė, kad sveikatos informacija, įskaitant ir genetinių tyrimų rezultatus, yra išimtinai tik paciento nuosavybė. S. M. C. Gibbons[42] su bendraautoriais atliko pacientų privataus gyvenimo neliečiamumo užtikrinimo Islandijos, Švedijos, Estijos ir Didžiosios Britanijos biobankų veikloje tyrimą. Autoriai lygino valstybių teisinį reguliavimą, ypač atkreipdami dėmesį į pacientų sutikimo moksliniams tyrimas įgyvendinimą, biologinių medžiagų nuosavybės klausimus, paciento ir tyrėjo bendraautorystės iššūkius dėl sukurto tyrimo rezultato.

---

34 Roche, P. A.; Annas, G. J. Protecting genetic privacy. *Nature,* 2001, 2:392–396.

35 Mcgleenan, T. Genetic information and the challenge to Privacy. *International review of law computers & technology*, 1998, 12(3):535–546.

36 Abbing, R. Genetic Testing for Health Care Purposes, a Council of Europe Protocol. *European Journal of Health Law.* 2008, 15: 353–359.

37 Taylor, M.J. Problems of practice and principle if centring law reform on the concept of genetic discrimination. *European Journal of Health Law,* 2004, 11: 365–380.

38 Laurie, G.T. In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know. *European Journal of Health Law,* 1999, 6**:** 119–132.

39 Laurie, G.T. Challenging medical-legal norms the role of autonomy, confidentiality, and privacy in protecting individual and familial group rights in genetic information. *The Journal of Legal Medicine,* 2001, 22:1–54.

40 Feiring, E. Reassessing insurers access to genetic information: genetic privacy, ignorance, and injustice. *Bioethics.* 2009, 23(5): 300–310.

41 Moore, A.D. Owning genetic information and gene enhancement techniques: why privacy and property rights may undermine social control of the human genome. *Bioethics*, 2000, 14(2):97–119.

42 Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J.; *et. all.* Lessons from European Population Genetic Databases: Comparing the Law in Estonia, Iceland, Sweden and the United Kingdom. *European Journal of Health Law,* 2005, 12: 103–133.

Išvados:

Atliktas tyrimas leidžia tvirtinti, kad disertacijos ginamieji teiginiai pasitvirtino bei daryti šias išvadas:

1. Privatumas ir konfidencialumas yra skirtingos sąvokos, tačiau tik jų darni simbiozė užtikrina pakankamą paciento privataus gyvenimo neliečiamumą. Nors privatumas yra kiekvieno žmogaus autonomijos išraiška ir pats savaime yra ypatinga vertybė, tačiau jo turinio apsauga išimtinai priklauso nuo tinkamo konfidencialumo pareigos vykdymo, todėl labai svarbu, kad asmens privatumą visuomet lydėtų kitų asmenų konfidencialumo įsipareigojimas ir pagarba žmogaus orumui.
2. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumas yra ne tik etinis, bet ir teisinis principas, skatinantis pasitikėjimą tarp asmens sveikatos priežiūros specialisto ir paciento, kuris gali būti ribojamas, kai tai būtina visuomenės saugumo, visuomenės sveikatos arba kitų žmonių teisių ir laisvių apsaugos atžvilgiu. Kaip vieni iš paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribojančių faktinių pagrindų yra grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei, užkrečiamųjų ligų kontrolė, moksliniai tyrimai.
3. Valstybės pareiga užtikrinti žmogaus orumo apsaugą ir gynimą reiškia ir tai, kad valstybės institucijos ir pareigūnai negali nepagrįstai riboti žmogaus teisių ir laisvių, tačiau praktikoje taikomas ir teisinis reguliavimas, leidžiantis paciento sveikatos informacijos konfidencialumą riboti siekiant užtikrinti valstybės institucijų atliekamų funkcijų efektyvumą. Visais atvejais konfidencialios informacijos suteikimas valstybės institucijoms turi atitikti protingumo, sąžiningumo ir paciento teisių apsaugos ir interesų prioriteto principus. Kai nėra aiškios įstatyminės normos, leidžiančios valstybės institucijai gauti paciento konfidencialią informaciją, vadovaujamasi išimtinai paciento, t. y. silpnesniosios sveikatos teisinių santykių šalies, interesais.
4. Teismų praktika ir tyrimų rezultatai sudaro pagrindą kritiškai vertinti paciento privataus gyvenimo neliečiamumo principo absoliutinimą šeimos narių atžvilgiu. Būtinybė gydytojui nuspręsti, reikia ar ne atskleisti paciento sveikatos informaciją šeimos nariams, neturėtų būti siejama tik išimtinai su paciento interesais, nes reikėtų suvokti, kad pacientų liga turi įtakos ne tik paties paciento, bet ir jo šeimos narių gyvenimui. Šiuolaikinis informuoto sutikimo modelis nereikalauja glaudaus abipusio šalių bendradarbiavimo, tačiau tik abipusiu gydytojo ir paciento bendradarbiavimu, informacijos apsikeitimu, vertybių deklaravimu ir įtikinėjimu įmanoma pasiekti optimaliausią bendrą sprendimą kovoje su liga kartu užtikrinant paciento privataus gyvenimo neliečiamumą ir nepažeidžiant paciento ir jo šeimos interesų pusiausvyros, todėl gydytojų ir pacientų teisinių santykių partnerystės modelis integruotų sveikatos apsaugą į platesnį, socialiai teisingesnį dorovinį lygį. Kita vertus, svarstytina dėl teisinio reguliavimo pakeitimo, numatančio šeimos narių „įspėjimo“ dėl gresiančio pavojaus institutą, neatskleidžiant konkrečios sveikatos (genetinės) informacijos.
5. Sutikimas yra geriausias būdas apsaugoti individualias teises, tačiau reikia nepamiršti, kad nepilnamečiams trūksta gebėjimų suteikti pilnateisį informuotą sutikimą dėl nesubrendusių pažinimo įgūdžių, nepakankamos situacijos patirties ir faktinių interesų tiek pačių paauglių, tiek jų tėvų, tiek ir asmens sveikatos priežiūros specialistų ar tyrėjų atžvilgiu, todėl pernelyg uolus nepilnamečio paciento privataus gyvenimo neliečiamumo gynimas nuo jo tėvų galimai neatitinka paties nepilnamečio paciento interesų. Rekomenduojama svarstyti nepilnamečių pacientų amžiaus cenzo, nuo kurio nepilnamečio paciento tėvai nebeturi jokios realios įtakos nepilnamečio asmens

gydymo pasirinkimui, padidinimo iki pilnametystės, nes tokiu teisiniu reguliavimu galimai būtų užtikrinta nepilnamečių pacientų ir jų tėvų interesų pusiausvyra parenkant nepilnamečiam pacientui optimaliausią ir geriausią gydymo taktiką bei techniką, o patys nepilnamečiai pacientai būtų apsaugoti nuo ankstyvojo streso, vidinių konfliktų ir neigiamų dvasinių išgyvenimų.

6. Neabejojama, kad genetiniai duomenys yra asmens duomenys, tačiau išsiskiria nuomonės, ar genetinė informacija laikytina išskirtine, unikalia ir tokia, kurios apsaugą reikia specialiai reglamentuoti. Iki šiol nėra paneigta prielaida, kad genetinė informacija peržengia laiko ir erdvės ribas, t. y. genetiniai tyrimai gali prognozuoti žmogaus ateitį, todėl sveikatos teisės priedermė rasti pusiausvyrą tarp liberalaus mokslo pažangos spartaus progreso ir konservatyvios bioetikos atsargumo. Atsižvelgiant į tai, kad genetikos mokslas yra spartaus vystymosi stadijoje ir paprastai nauji atradimai pateikia dagiau naujų klausimų nei atsakymų, pritartina, kad genetinė informacija turėtų būti laikoma sveikatos informacijos subkategorija, turinčia specialų statusą, reikalaujantį papildomų apsaugos priemonių. Kita vertus, dėl tos pačios informacijos stokos, genetinė informacija negali būti aiškinama pernelyg plačiai, kad nebūtų užkirstas kelias sveikatos apsaugos technologijų progresui, todėl genetinė informacija turėtų būti siejama tik su paciento genetinių tyrimų rezultatais.
7. Genetinė informacija galimai turi įtakos draudimo santykiams, tad labai svarbu ieškoti pusiausvyros tarp draudimo rinkos stabilumo ir paciento privataus gyvenimo neliečiamumo. Vertinant tai, kad netiesiogiai genetinė informacija draudikui gali būti žinoma ir iš kitų duomenų, pavyzdžiui, paciento anamnezės, kurioje pacientas išdėsto visą savo šeimos ligų istoriją, vargu, ar apskritai teisinga drausti draudikams vertinti genetinę informaciją. Kita vertus, leidimas draudikams besąlygiškai naudotis genetine informacija galbūt iššauktų to paties asmens lygiateisiškumo principo pažeidimą. Bet kokiu atveju, draudimas teisės aktuose turi būti įtvirtintas aiškiai ir tiksliai, kad nesudarytų galimybių piktnaudžiauti teisiniu reguliavimu ir paciento pasitikėjimu.
8. Genetinė informacija neturi akivaizdžios, įrodytos tiesioginės įtakos darbo santykiams, todėl genetinių duomenų tvarkymas darbo santykiuose turi būti uždraustas. Siekiant užtikrinti viešąjį interesą, kuris pasireiškia per valstybės finansinių išteklių tinkamą ir efektyvų panaudojimą, genetinių duomenų naudojimas gali būti leidžiamas ir skatinimas tiriant darbuotojo galimą profesinę ligą.
9. Įvertinus visuomenės lūkesčius ir nerimą dėl privataus gyvenimo neliečiamumo, mokslininkai galėtų labiau šviesti visuomenę apie savo darbus. Labai svarbu, kad moksliniuose tyrimuose paciento privatumas (jei toks yra reikalaujamas) būtų užtikrintas nuo pat projekto užuomazgų ir tęstųsi visą iš anksto numatytą laikotarpį. Tiek mokslinio tyrimo užsakovai, tiek ir patys tyrėjai turėtų revizuoti projekto vykdymo etapus ir įvertinti, ar projekto vykdymo eiga nekels grėsmės paciento privataus gyvenimo neliečiamumui. Jei projekto auditas privatumo užtikrinimo aspektu atskleistų trūkumų, projektas neturėtų būti tęsiamas, kol nebus imtasi priemonių panaikinti privatumo pažeidimo spragas.
10. Biobankų veikla neabejotinai koreliuoja su pacientų privataus gyvenimo neliečiamumu, todėl teisiškai nereglamentuotų, bet faktiškai egzistuojančių biobankų veikla gali dažniau tyčia ar dėl neatsargumo pažeisti pacientų privataus gyvenimo neliečiamumą. Būtina kuo skubiau, įvertinus gerąją užsienio šalių praktiką, parengti ir

priimti teisės aktus, reglamentuojančius biobankų veiklą, ypač atkreipiant dėmesį į biobankų bankroto galimybes.

11. Siekiant užtikrinti kokybiškesnius mokslinius tyrimus ir apsaugoti paciento autonomijos teisę, svarstytina galimybė įteisinti kompensavimo mechanizmą už paciento suteiktą biologinę medžiagą. Toks kompensavimo mechanizmas galėtų būti taikomas tik tais atvejais, kai mokslinis tyrimas vykdomas išimtinai komerciniais tikslais.

Mokslinių publikacijų sąrašas

Mozūraitis, G. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribos. *Socialinių mokslų studijos*, 2011, 3(3):1129-1144.

Mozūraitis, G. Paciento konfidencialios informacijos teikimo valstybės institucijoms teisinis reguliavimas. *Sveikatos mokslai*, 2013, 2(23): 5-13.

GYVENIMO APRAŠYMAS

Vardas: Giedrius
Pavardė: Mozūraitis
Gimimo data: 1978-10-02

Išsilavinimas ir kvalifikacija

1984–1996	Klaipėdos „Versmės“ vidurinė mokykla
	Lietuvos teisės akademija (Mykolo Romerio universitetas)
	Teisės bakalauras
1999–2001	Lietuvos teisės universitetas (Mykolo Romerio universitetas)
	Teisės magistras
2009 iki šiol	Mykolo Romerio universiteto Teisės fakulteto Teisės filosofijos ir istorijos katedros doktorantas

Darbo patirtis

2001–2002	Lietuvos onkologijos centras, Personalo reikalų ir kanceliarijos skyriaus viršininkas
2002–2003	Lietuvos onkologijos centras, direktoriaus pavaduotojas juridiniais ir personalo klausimais
2003-2004	Santariškių medicinos įstaigų asociacija, administracijos vadovas
2004-01–2004-12	Vilniaus universitetas, lektorius (dėstymas kvalifikaciniuose kursuose)
2003–2006	Vilniaus universiteto Onkologijos institutas, direktoriaus patarėjas juridiniais ir personalo klausimais
2006–2013-01	Vilniaus 3 advokatų kontora, advokatas
2011–2013-01	Mykolo Romerio universitetas, Teisės fakulteto Civilinės ir komercinės teisės katedros lektorius
2013-02 iki dabar	Lietuvos Respublikos teisingumo ministerija, viceministras

MYKOLAS ROMERIS UNIVERSITY

Giedrius Mozūraitis

IMMUNITY OF THE PATIENT'S PRIVATE LIFE: THEORETICAL AND PRACTICAL ASPECTS

Summary of the Doctoral Dissertation
Social Sciences, Law (01 S)

Vilnius, 2013

The dissertation was written during the period of 2009–2013 at Mykolas Romeris University.

Scientific supervisor:

Prof. Dr. Jonas Juškevičius (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Law – 01 S).

The doctoral dissertation will be defended at the Law Research Council of MykolasRomeris University:

Chairman of the Council

Assoc. Prof. Dr. Edvardas Sinkevičius (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Law – 01 S).

Members:

Prof. Dr. Julija Kiršienė (Vytautas Magnus University, Social Sciences, Law – 01 S);

Prof. Dr. Andrius Narbekovas (Vytautas Magnus University, Humanitarian Sciences, Teology – 02 H);

Assoc. Prof. Dr. Antanas Rudzinskas (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Law – 01 S);

Assoc. Prof. Dr. Gediminas Sagatys (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Law – 01 S).

Opponents:

Assoc. Prof. Dr. Gabrielė Juodkaitė-Granskienė (Vilnius University, Social Sciences, Law – 01 S);

Assoc. Prof. Dr. Agnė Širinskienė (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Law – 01 S).

The public defence of the dissertation will take place at the Law Research Council at Mykolas Romeris University on the 20th of December, 2013 at 2:00 p. m. in the auditorium I-414 of Mykolas Romeris University.

Address: Ateities str. 20, LT-08303, Vilnius, Lithuania

The summary of the doctoral dissertation was sent out on 20th of November, 2013.

The doctoral dissertation is available at the Martynas Mažvydas National Library of Lithuania (Gedimino ave. 51, Vilnius) and at the library of Mykolas Romeris University (Ateities str. 20, Vilnius).

Giedrius Mozūraitis

IMMUNITY OF THE PATIENT'S PRIVATE LIFE: THEORETICAL AND PRACTICAL ASPECTS

SUMMARY

Researched problem and relevance of the thesis. Major changes in the democratization of the state of the second half of the 20 c., including the protection of patients' rights, demand of their autonomy, usage of new health care technologies and techniques for diagnosis and treatment, had a direct impact on the development of patients' rights, including the right of respect to a private life and the right to information. The spread of liberal democracy was directly related to the recognition of human rights and freedoms, which requires from the society constant efforts to protect the moral rights of its members and to seek for mechanism to enforce such rights[1]. These processes have affected the guarantee of the patient's privacy as well.

Article 22 Part 1 of the Constitution stipulates that a person's private life is inviolable. The Constitutional Court has many times[2] established that this right includes the personal, family and home life, a person's physical and mental immunity, honour and reputation, secrecy of personal facts, prohibition to publicize confidential information, etc. Thus, the private life of a person in its broad sense is the individual's personal life: the lifestyle, marital status, living environment, relationships with other people, individual attitudes, beliefs, habits, physical and mental state of health, honour, dignity. On the other hand, although the concept *privacy* is often used, it should be noted that this concept is ambiguous and contentious. Typically privacy is associated with loneliness, independence, self-expression of individuality. In literature, the concept of information privacy can be found which is defined as the guarantee of protection of personal data, stored in personal information storages, from the interested third parties, to whom this information is not intended. The above mentioned concept also includes the processing of this data: when and how personal information should be transmitted to third parties, how it is collected, stored and maintained.[3]

---

1 Leonavičius, V.; Baltrušaitytė, G.; Naujokaitė, I. *Sociologija ir sveikatos priežiūros paslaugų vartotojas*: *Lietuvos sveikatos priežiūros sistemos pertrūkiai ir tęstinumas*. Monograph. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2007, p. 6.

2 Ruling of October 21, 1999, of the Constitutional Court of the Republic of Lithuania „Regarding the spelling of names and surnames in the passport of a citizen of the Republic of Lithuania". *Valstybės žinios.* 1999, Nr. 90-2662; Ruling of May 8, 2000, of the Constitutional Court of the Republic of Lithuania „Regarding strategical activity". *Valstybės žinios.* 2000, Nr. 39-1105; Ruling of September 19, 2002, of the Constitutional Court of the Republic of Lithuania „Regarding the Laws on Telecommunication, Strategic activity and the Code of Criminal Procedure". *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 93-4000; Ruling of October 23, 2002, of the Constitutional Court of the Republic of Lithuania „Regarding the protection of the private life of a public person and the right of a journalist not to disclose the source of information". *Valstybės žinios.* 2002, Nr. 104-4675; Ruling of March 24, 2003, of the Constitutional Court of the Republic of Lithuania „Regarding censorship of the correspondence of convicted persons". *Valstybės žinios.* 2003, Nr. 29-1196.

3 Alpert, S. A. Protecting Medical Privacy: Challenges in the Age of Genetic Information. *Journal of Social Issues,* 2003, 59(2):301–322.

In health law, the patient's information privacy is closely linked to the implementation of the principle of confidentiality, which already from the times of Hippocrates has become an integral part of medical deontology.[4] The modern doctrine of person's autonomy, broadly widespread and applied both in the health lawmaking of Lithuania and other countries, which rapidly developed in 1950-1960[5], basically encouraged the formation of the model of the informed consent of the legal relations between doctors and patients and the formation of the principle of confidentiality of the patient's health information. Thus, the immunity of the patient's private life is closely linked and implemented considering the principle of confidentiality which is based on the patient's right to manage, use and dispose personal health information and the duty of health care professionals and other personal information managers to respect the patient's right to health information. For the purpose of this correlation, the thesis treats and researches the immunity of the patient's private life only from the aspects of the principle of confidentiality and the patient's right to health information.

The protection of the patient's health information's confidentiality is one of the problems that often are faced by health care professionals and researchers in the field of biolaw. The patient's privacy is protected by international and national legislation, however, often the patient's health information must be disclosed to the patient's family members due to the very patient's behaviour, the nature of the illness or other objective reasons; therefore it is particularly important to understand whether it is worth to disclose health information about a patient to his / her family members at all. If so, the issue of the scope of the provided information becomes relevant. Although the doctrine of law, legislation and case law recognize that the principle of confidentiality is not absolute and can be limited for the purpose of public security, crime prevention, public health or the protection of other people's rights and freedoms, however, not always the actual basis of confidentiality restrictions is clear, including the cases of the disclosure of a patient's health information to public authorities. Attention should be paid that the rapid development of the science of genetics makes it increasingly difficult to ensure patients' privacy. Using genetic test results, i.e. interpreting genetic information and evaluating it in the context of all health information of the patient, it is possible to predict the patient's future health condition. Such information about a person's health risk is very valuable as timely application of preventive measures can prevent serious diseases. However, this information also has a different value, required not only in the health care sector, but also in the field of pharmaceutical, insurance and labour relations. In the latter areas the use of such information may constitute the basis for unlawful discrimination against information carriers. Europe and the whole world have been extensively discussing the issue of genetic information, investigating the ethical, social and legal consequences of such disclosure of information. In addition, politicians and market participants themselves more often respond to social concerns and adopt self-control measures or measures of mandatory nature, restricting the use of genetic information and discrimination of people.

New challenges of personal privacy inspired the European Commission to publish a proposal on January 25, 2012,[6] on the basis of new legislative framework of personal data

---

4 Maehle, A. H. Protecting patient privacy o serving public interests? Challenges to medical confidentiality in imperial Germany. *Social history of medicine.* 2003, 3:383–401.

5 McHale, J.; Fox, M.; Murphy, J. *Health care law: Text, cases and materials.* London: Sweet & Maxwell, 1997, p. 317–319.

6 Information of the European Commission. Interactive. [seen on 2013-08-03]. <http://ec.europa.eu/justice/newsroom/data-protection/news/120125_en.htm>.

protection in the European Union, which would replace the current regulation provided in the Directive 95/46/EC on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data. The reform of personal data protection will undoubtedly have consequences for the protection of the patient's privacy, because the reform seeks to establish so-called "the right to be forgotten". In addition, in Lithuania the electronic health information and collaboration's infrastructure system is being entrenched, with the help of which the subjects of health activities' management and executive bodies, the providers ir receivers of health care and other persons carrying out statutory functions or providing services related to health care activities shall be obliged to provide and receive data in accordance with the order established by the state and legal acts. The success of the implementation of this system will depend also on the regulatory framework of biobanks, which is still being debated in Lithuania. Although biobanks already actually operate, due to regulatory gaps they threaten the immunity of the patient's private life.

Lithuanian legal literature does not comprehensively researches the issue of patient's privacy's immunity, however, there are quite many publications of foreign authors on the subject. This thesis is the first attempt in Lithuania to analyze systematically and in a complex manner the immunity of the patient's privacy life from the aspects of health science progress, medical reform and practical application. Basing on the doctrine of law, the European Court of Human Rights and other case law, the thesis analyzes the legal and factual conditions of the relationship of the patient, his / her family members and health care professionals, promoting respect for the patient's privacy, while ensuring the implementation of the patient's family members' rights. Also, the actual bases limiting the confidentiality of the patient's health information: threat to another person's life or health, communicable disease control, scientific researches, which have been lesser discussed in scientific literature are researched more comprehensively. The jurisprudence of the Lithuanian Constitutional Court in the field of the immunity of patients' privacy life is revealed as well as the legal basis of state authorities to obtain the patient's confidential information, forms and reporting procedures. An analysis of the cases when health care institutions cannot submit confidential information on patients to public authorities is provided. Also academic and practical legal discussions on health information and protection of genetic information are reviewed seeking to establish a balance between the interested groups.

The object of research – the patient's right to the immunity of the private life.

The aim of the research – to reveal the theoretical and practical aspects of the implementation of the immunity of the patient's private life.

The tasks of the research:

- To reveal the relationship of privacy and confidentiality.
- To analyze the actual bases potentially limiting the patient's health information's confidentiality.
- To identify the legal basis of the right of state authorities to obtain the patient's confidential information, methods and reporting procedures.
- To establish the features of the immunity of the patient's privacy in respect to the patient's family.
- To reveal the manifestations of genetic discrimination.
- To analyze the impact of biobanks' activity on the immunity of the patient's privacy.

- To analyze the provisions of the legal doctrine and case law used to interpret and apply the patient's right to genetic information and biological material.

Defended statements:
- The immunity of the patient's private life may be limited for the purpose of legitimate interests of the patient's family members.
- Although the patient's genetic information is a constituent part of health information, however, due to its exceptional and unique features to predict a person's future, it is appropriate to determine additional security measures of such information.
- The patient's genetic information in employment can be used only to ensure the adequate and effective use of the state's financial resources.

Dissertation practical significance. Insufficient discourse about patients' right to the immunity of the private life and the interfaces of the public interest are reflected in the Lithuanian legislative process, therefore the findings of the thesis may be valuable in the formulation of the health law policy principles and the preparation and implementation of relevant legislation. The results may be used for both scientific and pedagogical activities considering more comprehensively the problems of the immunity of the patient's privacy, paying particular attention to rapidly evolving networks of biobanks. The purification of the problems of the patient's privacy, analyzed in the thesis, is relevant to health care professionals and the patients themselves, as well as other personal data controllers operating in the areas of receipt or provision of health information.

Methodology of the research. For the performance of the research, a **strategy of qualitative content analysis** had been chosen as the investigation is linked to the interpretation of the information expressed in the form of text. Considering the research's object and purpose, for the collection of qualitative data **the method of document collection** had been used. Documents were collected assessing their authenticity, credibility, representativeness, meaningfulness. National, foreign and international law acts, judicial precedents, scientific journal publications, press releases, web material, official statistics, local documents of health care institutions were collected. The s**cope of research.** For the search of scientific literature, the Lithuanian Integrated Library Information System's Summary Catalogue, the National Library's electronic catalogue, freely available databases and the databases subscribed by the Lithuanian National Martynas Mažvydas Library and Mykolas Romeris University's Library, for example: "Caselex", "Ebrary", "HeinOnline", "Westlaw", etc., were used. For the purpose of the research, scientific articles in peer-reviewed journals listed in the international scientific databases, published no earlier than in 1990, had been selected. Part of the material necessary for the implementation of the researched was also comprised of valid national, European and international legislation on patients' rights, having the highest power. Judicial precedents were selected according to the criterion of the issuing institution, i.e. procedural decisions of the European Court of Human Rights and national cassation courts in cases concerning the breach of the patient's right to privacy had been selected. Non-scientific journals, magazines, press publications and other literature were used considering their relevance and importance to this investigation. **The method of data analysis was an analysis of literature.** Literature was analyzed in four stages: review of literature; synthesis of the research; analysis of the concept; metasynthesis. While analyzing the literature, the patient's right to privacy was overviewed from various theoretical perspectives. It was searched for inner relations between

the arguments of different authors and considered how to adapt them in health care legal matters. The thesis is aimed to establish the significance of the patient's autonomy while revealing the importance of the relationship of the immunity of the patient's right to privacy and the public interest. The obtained results have been analyzed and interpreted. For the purpose of the research, logical, empirical analysis, theological, historical and comparative methods also were used.

Review of studies. In Lithuania, patients' privacy has been researched by A. Kabišaitis[7]. He formulated the requirements of the patient's informed consent, standards of the informing of the patient, the scope and content of the information provided to the patient. The author also identified the cases when information should not be provided to the patient and analyzed the requirements to the patient who is able to give consent. J. Juškevičius[8] more broadly analyzed the principles of human dignity, human body's integrity and immunity, autonomy and solidarity, which undoubtedly have an impact on the patient's privacy's assurance. The concept of an informed consent was also analyzed by A. Rudzinskas and J. Kutkauskienė[9] and E. Gruodytė and L. Šalčiūtė-Pratkienė[10]. D. Borgienė,[11] examining and assessing the possibilities of patients to realize the right to a qualitative health care service indemnification of harm to health of the patients who have lodged claims regarding health damage compensation in court. has came to the conclusion that every tenth respondent had stated that there was no privacy when discussing his / her medical condition or treatment, every fifth respondent did not consider privacy as an important issue. The author believes that medical institutions' cultural changes, based on the principle of the patient's autonomy and the patient's ability to know and exercise their rights, provides managerial assumptions to improve the quality of healthcare services. Also, an important contribution to the patient's autonomy, informed consent, health doctrine in general was made by M. Šimonis[12], who investigated the patient's, as a person's, autonomy and philosophical justification of the concept, the patient's autonomy's implementation by the institute of informed consent, the right to information as a condition of the patient's autonomy, the nature of doctors and patients' legal relations and features of their occurrence, etc. The model of informed consent was researched by E. Gefenas from the philosophical and ethical points of view[13]. He studied the institute of personal autonomy as a basis for overcoming the doctor-patient legal

7 Kabišaitis, A. Paciento informuotas sutikimas: teoriniai ir praktiniai aspektai. *Teisė.* 2004, 50:62–77.

8 Juškevičius, J. Teisės principų taikymas norminant sveikatos priežiūros sritį. *Jurisprudencija.* 2008, 12(114): 7-17.

9 Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Pacientui teikiamos informacijos apimties ribojimo (neteikimo) koncepcijos. *Sveikatos mokslai.* 2008, 5: 1891-1897; Kutkauskienė, J., Rudzinskas, A. Informuoto paciento sutikimas: teikiamos informacijos teisinio įvertinimo problemos. *Socialinių mokslų studijos*. 2009, 2(2): 321-338.

10 Gruodytė, E., Šalčiūtė-Pratkienė, L. Informuoto paciento sutikimo doktrinos samprata ir svarba sveikatos priežiūroje. *Teisės apžvalga*. 2013, 1(10): 136-170.

11 Brogienė, D. *Paciento teisės į kokybišką sveikatos priežiūros paslaugą ir žalos sveikatai atlyginimą*. Daktaro disertacija. Biomedicinos mokslai, visuomenės sveikata. Vilnius: Vilniaus universitetas, 2010.

12 Šimonis, M. Gydytojų ir pacientų teisiniai santykiai. *Justitia.*2005, 2(56):58-63; Šimonis, M. Paciento autonomija: esmė ir įtvirtinimas Lietuvos teisėje. *Teisė.* 2006, 58:134-148.

13 Gefenas, E. *Šiuolaikinės medicininės etikos problemos:asmens autonomija ir paternalizmas*. Daktaro disertacija. Filosofijos mokslai. Vilnius, 1993.

relationship's paternalistic model. The work by G. Andrulionis also should be mentioned[14], in which the problem of personal autonomy in health law, the relation of a person's autonomy and free consent, the concept of informed consent and its meaning were analyzed from the philosophical, ethical and legal points of view and an analysis of foreign biobanks was provided. V. Lukaševičienė[15] analyzed the problem of exclusivity of genetic data, described in international legal regulation on the use of genetic data. K. P. Valuckas, Ž. Gudlevičienė, J. Didžiapetrienė[16] examined the creation process of biobanks' network and the description of infrastructure, analyzed new data encryption and security systems used in modern biobanks, allowing to hold patients' genetic information in a completely anonymous way, without disclosing the patient's identity. The doctrine of the patient's autonomy and privacy was episodically discussed by T. Birmontienė[17]. The problematics of the patient's privacy have been mentioned in the works of other Lithuanian authors as well.[18]

In foreign literature, the aspects of the patient's privacy have been analyzed in a number of works[19]. M. R. J. Woogara[20] described the concept of patients' right to privacy. She pointed out that privacy is a fundamental human right and the respect of health care professionals to patients is vital for their physical, mental, emotional and spiritual well-being. According to the author, health care professionals may violate the privacy of patients in a variety of ways, such as to infringe the right to use their property as well as the right to medical confidentiality. Considering the fact that the vast majority of health care professionals are not familiar with international acts on the patient's right to privacy and protection, she offered to prepare a clear educational strategy. J. W. DeCew[21] investigated the value of the patient's privacy and the issue of alternative patient health information security techniques which would not drastically restrict the progress of health biotechnologies. F. W. Hondius[22] analyzed the content of international laws in the context of the immunity of private life from a more practical aspect and provided suggestions for their improvement. C. Jones[23] described possible cases of breach of confidentiality of health information, modeled practical examples and using a quantitative research method studied the respondents' approach to the

---

14 Andrulionis, G. *Asmens autonomija sveikatos teisėje.* Daktaro disertacija. Socialiniai mokslai (teisė). Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2006.

15 Lukaševičienė, V. *Genetinių tyrimų ir kitų prognozuojamųjų duomenų panaudojimas draudimo tikslais* [interaktyvus], [žiūrėta 2012-12-14]. <http://bioetika.sam.lt/index.php?1707278206>.

16 Valuckas, K. P.; Gudlevičienė Ž.; Didžiapetrienė J. Biobankai – žmogaus biologinių audinių biobibliotekos individualizuotai ateities medicinai. *Medicinos teorija ir praktika,* 2012, 18 (4.2): 654–659.

17 Birmontienė, T. *Teisė į informaciją.* Vilnius: Lietuvos teisės universitetas, 2001.

18 Kilius, V.; Liubarskienė, Z. Paciento informuotumo problema. *Medicina.* 1996, 7:688–692; Pilietinių iniciatyvų centras. *Paciento teisė į privatumą:praktinės rekomendacijos.* Vilnius, 2005.

19 McHale, J.; Fox, M.; Murphy, J. *Health care law: Text, Cases and Materials*; O'Neill, O. Some limits of informed consent. *Journal of Medical Ethics.* 2003, 29:4–7; Carnerie, F. Crisis and Informed Consent: Analysis of a Law-Medicine Malocclusion. *American journal of law & medicine.* 1987, 12(1):55–97.

20 Woogara, J. Human Rights and Patient's Privacy in UK Hospitals. *Nursing Ethics,* 2001, 8: 234–246.

21 DeCew, J. W. Alternatives for protecting privacy while respecting patient care and public health needs. *Ethics and Information Technology,* 1999, 1: 249–255.

22 Hondius, F.W. Protecting Medical and Genetic Data. *European Journal of Health Law,* 1997, 4: 361–388.

23 Jones, C. The utilitarian argument for medical confidentiality: A pilot study of patients' views. *Journal of medical ethics*. 2003, 6:348–352.

disclosure of confidential information depending on the factual circumstances. A similar study was carried out by M. Guedj[24] and co-authors. They, seeking to find out the conditions under which health care professionals can violate the principle of confidentiality, in order to protect the patient's wife against sexually transmitted diseases. The results showed that more often the very patients but not physicians are likely to violate the principle of confidentiality on this basis. A quantitative study was conducted by G. Jenkins, J. F. Merz ir P. Sankar.[25] with co-authors. They analyzed patients' perception of confidentiality and found out that patients have different perceptions in respect to the content of confidential information. Some respondents felt that all medical information is confidential, and other considered only very sensitive information, for example, related to sex life, as such. Due to these differences, the authors recommended for physicians to recognize that patients can have their own confidentiality perception patterns, thus the behaviour of the physician should be adequate to the patient's emotional background. The genesis of the principle of confidentiality and its transformation was researched by A. H. Ferguson.[26]

The aspects of the patient's privacy assurance in the family were comprehensively analyzed by R. Gilbar[27]. The author studied the influence of the duty of confidentiality on the interests of the family and came to the conclusion that the balance of the interests of the patient's family requires to restrict the principle of confidentiality to the extent related to the patient's family members. Similar researches were carried out by K. R. Maji with co-authors.[28] Not only legal, but also psychological aspects of disclosure of confidential information to family members, affecting the therapeutic effect, were described by L. Sperry.[29] The author believes that the violation of the principle of confidentiality and disclosure of information to family members positively affect the patients with chronic diseases. Essentially similar conclusions were formulated by M. D. Pérez and co-authors[30]. They sought to determine the attitude of minor children's parents and health care professionals to the guarantee of the confidentiality of patient health information in Finnish health care institutions. The results are surprising because the majority of respondents felt that the confidentiality of patients' health information is secured. S. A. Alpert[31] analyzed the consequences of privacy and public policy relationship on personal health care, personal identity and family relationships transiting to electronic health information records.

---

[24] Guedj, M., *et. al.* Do french lay people and health professionals find it acceptable to breach confidentiality to protect a patient's wife from a sexually transmitted disease? *Journal of medical ethics*. 2006, 7: 414–419.

[25] Jenkins, G.; Merz, J. F.; Sankar P. A qualitative study of women's views on medical confidentiality. *Journal of medical ethics*. 2005, 9:499–504.

[26] Ferguson, A. H. The lasting legacy of a bigamous duchess: the Benchmark precedent for medical confidentiality. *Social history of medicine*. 2006, 1:37–53.

[27] Gilbar, R. Medical confidentiality within the family: The doctor's duty reconsidered. *International journal of law, police and the family.* 2004, 18:195–213.

[28] Maji, K. R., *et. al.* A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *International Journal of Social Psychiatry* [interaktyvus], [žiūrėta 2011-05-27]. <http://isp.sagepub.com/content/early/2011/02/28/0020764010390442>.

[29] Sperry, L. Therapeutic Response to Patients and Families Experiencing Chronic Medical Conditions. *The Family Journal,* 2009, 17: 180–184.

[30] Nyrhinen, T., *et.al.* Privacy and equality in diagnostic genetic testing. *Nursing Ethics,* 2007, 14(3):295–308.

[31] Alpert, S. A. *supra* note 3, p. 310–311.

The guarantee of immunity of the patient's private life in the context of genetic privacy was researched by M. R. Anderlik ir M. A. Rothstein[32]. They studied ethical, legal, political issues of genetic information's protection. The authors sought to define the concept of genetic information, researched the society's attitudes to privacy and modeled the potential risk of damage due to violations of genetic privacy. They also provided insights regarding the potential bankruptcy of biobanks. The authors also highlighted the importance of genetic information in prohibition of patient discrimination. P. A. Roche ir G. J. Annas[33] sought to prove that genetic information differs from other medical information and discussed what can be done to protect the privacy of genetic information. T. Mcgleenan[34] talked about over-evaluation of genetic studies and their use in the fields of non-medical care, but, for example, in the field of insurance. According to the author, the demand for genetic research was influenced by the creation of myths about genetic information, which in itself caused new risks to patients' privacy. R. Abbing[35] also investigated the influence of genetic researches and genetic technologies on the patient's privacy, and M. J. Taylor[36] analyzed the concept of genetic discrimination and attempted to classify it, thus explaining the difficulty of purification principal provisions and practical problems.

In the field of genetic privacy, a work by G. T. Laurie[37] should also be mentioned, studying the content of the immunity of the patient's privacy and the problematics of genetic discrimination in respect to privacy and the right to not know[38]. Also the interest of employers and insurers to use patients' genetic information in their work was analyzed. The patient's privacy's threats in insurance legal relations were studied also by E. Feiring[39]. He provided arguments in favour of the accessibility of genetic information for the purposes of acceptance of health insurance risks. Some of them are related to the principles of integrity and solidarity. A. D. Moore[40] studied the concepts of ownership and established that health information, including genetic test results, is solely the property of the patient. S. M. C. Gibbons[41] with co-authors performed a research on the guarantee of patients' privacy in the activities of

---

32 Anderlik, M. R.; Rothstein, M. A. Privacy and confidentiality of genetic information: What Rules for the New Science? *Genomics Hum. Genet,* 2001, 2:401–433.

33 Roche, P. A.; Annas, G. J. Protecting genetic privacy. *Nature,* 2001, 2:392–396.

34 Mcgleenan, T. Genetic information and the challenge to Privacy. *International review of law computers & technology*, 1998, 12(3):535–546.

35 Abbing, R. Genetic Testing for Health Care Purposes, a Council of Europe Protocol. *European Journal of Health Law.* 2008, ukia iš konstitucinio teisinio i reglamentuoti.i nekalbame apie konrketų iūtė teiravosi akiamybe. GAl 15: 353–359.

36 Taylor, M.J. Problems of practice and principle if centring law reform on the concept of genetic discrimination. *European Journal of Health Law,* 2004, 11: 365–380.

37 Laurie, G.T. In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know. *European Journal of Health Law,* 1999, 6**:** 119–132.

38 Laurie, G.T. Challenging medical-legal norms the role of autonomy, confidentiality, and privacy in protecting individual and familial group rights in genetic information. *The Journal of Legal Medicine,* 2001, 22:1–54.

39 Feiring, E. Reassessing insurers access to genetic information: genetic privacy, ignorance, and injustice. *Bioethics.* 2009, 23(5): 300–310.

40 Moore, A.D. Owning genetic information and gene enhancement techniques: why privacy and property rights may undermine social control of the human genome. *Bioethics*, 2000, 14(2):97–119.

41 Gibbons, S. M. C.; Helgason, H. H.; Kaye, J.; *et. all.* Lessons from European Population Genetic Databases: Comparing the Law in Estonia, Iceland, Sweden and the United Kingdom. *European Journal of Health Law,* 2005, 12: 103–133.

biobanks of Iceland, Sweden, Estonia and the UK. The authors compared the legal regulation of the states, paying particular attention to the implementation of the patient's consent for scientific researches, issues of ownership of biological materials, challenges of co-authorship of the patient and researcher regarding the created test results.

Conclusion:

The performed research allows to state that the defended statements of the thesis have been confirmed and provide the following conclusions:

1. Privacy and confidentiality are different concepts, however, they ensure adequate immunity of the patient's private life only operating in harmonious symbiosis. While privacy is a manifestation of each person's autonomy and is very special itself, the protection of its content depends exclusively on the proper execution of the duty of confidentiality, therefore it is very important that a person's privacy would always be accompanied by the obligation of confidentiality of other people and respect for human dignity.
2. The confidentiality of the patient's health information is not only ethical, but also legal principle of promoting trust between the health care provider and the patient, which can be limited when necessary for the purpose of public security, public health or other human rights and freedoms' protection. A threat to another person's life or health, communicable disease control, scientific researches make some of the bases restricting the patient's health information confidentiality.
3. The state's duty to ensure the protection and defence of human dignity means that public authorities and officials cannot unreasonably restrict human rights and freedoms; however, in practice legal regulations are applied as well, allowing to limit the confidentiality of the patient's health information in order to ensure the performance of state institutions' functions. In all cases, the submission of confidential information to state institutions must meet the principles of reasonableness, good faith and the priority of the patient's rights and interests. In the absence of clear legislative provisions that allow a public authority to obtain confidential information on a patient, exclusively the interests of the weaker party of health legal relations. i.e. the patient, must be followed.
4. The case law and the results of researches form the basis for a critical assessment of absolutizing of the principle of the patient's privacy in respect to family members. The need for a physician to decide whether or not to disclose the patient's health information to family members should not be related solely to the interests of the patient, as it should be understood that the disease affects not only the patient's, but also his family's life. The modern model of informed consent does not require a close mutual cooperation between the parties, however, only mutual doctor-patient cooperation, information exchange, declaration of values and persuasion may make it possible to achieve the optimal common solution in the fight against the disease, while ensuring the patient's privacy and without prejudice to the balance of interests of the patient and his family, thus the model of doctors and patients' legal relationship's partnership would integrate health care into a broader, socially equitable moral level. On the other hand, the alteration of legal regulation, providing an institute of

"warning" of family members without disclosing specific health (genetic) information, should be considered.

5. A consent is the best way to protect individual rights, however, it must be kept in mind that minors lack the capacity to give informed consent due to immature cognitive skills, lack of experience and the actual interests of respect to both the teen and their parents, as well as health care professionals and researchers; therefore too thorough protection of a minor patient's privacy from his parents possibly does not meet the interests of the very minor patient. It is recommended to consider the increase of the age limit of minors patients at which a minor patient's parents no longer have any real effect on a minor's treatment options, as such legal regulation may ensure the balance of the interests of minor patients and their parents, choosing the best optimal treatment tactics and techniques, and the very patients would be protected from early stress, inner conflicts and negative spiritual experiences.
6. There is no doubt that genetic data is personal data, however, there are differences of opinions whether genetic information should be considered extraordinary, unique and as such information whose protection must be specifically regulated. So far, the assumption that genetic information crosses the time and space limits, i.e. genetic tests can predict the future of man, has not been denied, therefore the obligation of health law is to find a balance between the rapid progress of liberal science's advancement and the caution of conservative bioethics. Considering the fact that the science of genetics is in the rapid development's stage and usually new discoveries provide more new questions than give answers, it should be agreed that genetic information should be regarded as a subcategory of health information with a special status, requiring additional protective measures. On the other hand, due to the lack of the very information, genetic information cannot be interpreted too broadly, in order not to prevent the health care technology advances, therefore genetic information should be related only to the patient's genetic test results.
7. Genetic information potentially affects insurance relations, therefore it is very important to find a balance between the stability of the insurance market and the immunity of the patient's private life. Considering that genetic information indirectly may be known to the insurer from other data, such as the patient's anamnesis, in which the patient presents the medical history of the entire family, a prohibition to insurers to assess the genetic information is likely to be unjustified. On the other hand, a permission to insurers to fully use genetic information might trigger a breach of the principle of the equality of persons. In any case, the prohibition must be established clearly and accurately in law acts as not to abuse the legal regulatory and the patient's trust.
8. Genetic information has no obvious, proved direct impact on the employment relationship; therefore the management of genetic data in employment relationships should be prohibited. In order to ensure the public interest that occurs through appropriate and effective use of the state financial resources, the use of genetic data may be permitted and promoted investigating a potential occupational disease of an employee.
9. After evaluation of public expectations and concerns about privacy, researchers could do more to educate the public about their work. It is very important that the patient's privacy in scientific researches (if any is required) would be ensured from the very early stage of the project and would continue throughout the entire predefined period

of time. Both the customers of a scientific research and the very researchers should revise the project stages and assess whether the progress of the project will not pose a threat to the patient's privacy. If the project audit performed in respect to the privacy aspects reveals deficiencies, the project should not be continued until measures are taken to eliminate gaps in privacy protection.

10. The activity of biobanks certainly correlates with the immunity of the patient's privacy; therefore the activity of legally not regulated but actually existing biobanks can often intentionally or negligently violate the patient's privacy. It is necessary, after evaluating the best practice of foreign countries, to urgently to prepare and adopt legislation governing biobanks' activity, especially taking into account the possibilities of biobanks' bankruptcy.
11. Seeking to ensure higher quality researches and protect the patient's right to autonomy, the possibility to legitimize a compensation mechanism for the biological material provided by a patient should be considered. Such a compensation mechanism could be used only in cases where a scientific research is carried out solely for commercial purposes.

List of scientific publications

Mozūraitis, G. Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo ribos. *Socialinių mokslų studijos*, 2011, 3(3):1129-1144.

Mozūraitis, G. Paciento konfidencialios informacijos teikimo valstybės institucijoms teisinis reguliavimas. *Sveikatos mokslai*, 2013, 2(23): 5-13.

CURRICULUM VITAE

Name: Giedrius

Surname: Mozūraitis

Date of birth: 1978-10-02

Education and qualifications

1984-1996	Klaipėda "Versmės" Secondary School
	Lithuanian Academy of Law (Mykolas Romeris University) Bachelor's degree in law
1999–2001	Lithuanian Academy of Law (Mykolas Romeris University) Master's degree in law
2009 until present	Candidate for a doctor's degree of the Department of History and Philosophy of Law of the Faculty of Law of Mykolas Romeris University

Work experience

2001–2002	Lithuanian Centre of Oncology, Head of Division of Personnel Affairs and Office
2002–2003	Lithuanian Centre of Oncology, Deputy Director for Legal and personnel Affairs
2003–2004	Association of Santariškės Medical Institutions, Head of Administration
2004-01 until 2004-12	Vilnius University, Lecturer (lecturing in qualification courses)
2003 until 2006	Institute of Oncology of Vilnius University, Counsellor for legal and personnel affairs
2006 until 2013-01	Vilnius 3rd Bureau of Advocates, Advocate
2011 until 2013-01	Mykolas Romeris University, lecturer of the Department of Civil and Commercial Law of the Faculty of Law
2013-02 until present	Ministry of Justice of the Republic of Lithuania, Vice-Minister

Mozūraitis, Giedrius

PACIENTO PRIVATAUS GYVENIMO NELIEČIAMUMAS: TEORINIAI IR PRAKTINIAI ASPEKTAI: daktaro disertacija. – Vilnius: Mykolo Romerio universiteto leidyba, 2013, 138 p.

Bibliogr. 99–109 p.

ISBN 978-9955-19-597-9

Paciento sveikatos informacijos konfidencialumo užtikrinimas yra viena iš problemų, su kuria praktikoje dažnai susiduria asmens sveikatos priežiūros specialistai ir bioteisės srities mokslininkai. Disertacijoje sistemiškai ir kompleksiškai analizuojamas pacientų privataus gyvenimo neliečiamumas sveikatos mokslo progreso, medicinos reformos ir praktinio taikymo aspektais. Remiantis teisės doktrina, teisės aktais, Europos Žmogaus Teisių Teismo ir kitų teismų praktika, analizuojamos paciento, jo šeimos narių ir asmens sveikatos priežiūros specialisto tarpusavio santykių teisinės ir faktinės prielaidos, skatinančios pagarbą paciento privatumui, kartu užtikrinant ir paciento šeimos narių teisių įgyvendinimą. Taip pat plačiau analizuojami paciento sveikatos informacijos konfidencialumą galimai ribojantys faktiniai pagrindai, mažiau aptarti mokslinėje literatūroje: grėsmė kito asmens sveikatai ar gyvybei, užkrečiamųjų ligų kontrolė, moksliniai tyrimai.

Ensuring the confidentiality of a patient's health information is one of the problems which is often faced in practice by specialists of personal health care and biolaw scientists. The thesis analyses, in a systematic and integrated manner, the inviolability of patients' private life from the point of view of progress of the health science, the reform of medicine and practical application. On the basis of the doctrine of law, legislation as well as case law of the European Court of Human Rights and other courts, the paper provides an analysis of legal and factual preconditions for the relations between a patient, his/her family members and a specialist of personal health care, which promote respect for a patient's privacy, at the same time also ensuring the implementation of rights of a patient's family members. The thesis also examines more extensively factual grounds, possibly limiting the confidentiality of a patient's health information, which were less discussed in scientific literature, namely, a threat to another person's health or life, control of communicable diseases and research.

Giedrius Mozūraitis

IMMUNITY OF THE PATIENT'S PRIVATE LIFE: THEORETICAL AND PRACTICAL ASPECTS

Doctoral Dissertation

Maketavo *Romanas Tumėnas*

SL 585. 2013 11 12. 11,96 leidyb. apsk. l.
Tiražas 20 egz. Užsakymas 20 795
Mykolo Romerio universitetas
Ateities g. 20, Vilnius
Puslapis internete www.mruni.eu
El. paštas leidyba@mruni.eu

Parengė spaudai UAB „Baltijos kopija“
Kareivių g. 13B, Vilnius
Puslapis internete www.kopija.lt
El. paštas info@kopija.lt
Spausdino UAB „Vitae Litera“
Kurpių g. 5-3, Kaunas
Puslapis internete www.bpg.lt
El. paštas info@bpg.lt

ISBN 978-9955-19-597-9

