

## A DNS-TESZTELÉSSEL FOGLALKOZÓ CÉGEK ADATVÉDELMI NYILATKOZATAINAK ÉRTÉKELÉSE

### THE EVALUATION OF DATA PROTECTION RELEVANT TO COMPANIES CONDUCTING DNA TESTS

Mercz Mónika\* – Panyi Béla\*\*

#### Abstract

As social creatures, we all wish to belong to a community. We have a deep-seated desire to know where we come from, what kind of ethnic background we have. With today's technological developments we are able to gain this information as well as predict the probability of certain diseases and connect with lost family members. But what are the risks of handing out our DNA to foreign companies?

In this essay, we endeavour to shed light upon the level of data protection provided by the largest DNA testing companies. By comparing them to one another we wish to emphasise both the positive and the negative aspects of their privacy statements and find out if our data is indeed safe in their hands.

**Keywords:** DNA tests, privacy statement, personal data, data protection

**Kulcsszavak:** DNS-tesztek, adatvédelmi szabályzat, személyes adat, adatvédelem

#### Bevezetés

Világunk hatalmas változásokon ment át az elmúlt évtizedekben. A technika fejlődése új utakat nyitott meg az emberek számára, így ma már megfizethető áron elérhető egy adott személy teljes genetikai hátterére vonatkozó információ. A DNS-teszteléssel foglalkozó cégek szolgáltatásainak pozitív hozadéka, hogy megtudhatjuk, milyen örökletes betegségekre vagyunk hajlamosak, megismerhetünk olyan rokonokat, akiknek a létezéséről nem tudtunk, DNS-minta alapján könnyebben találhatjuk meg egyes bűncselekmények elkövetőit, illetve arra is fény derül, hogy saját őseink mely etnikumhoz tartoztak. Látszólag tehát kijelenthetjük, hogy a DNS-tesztek áldást jelentenek az emberiség számára. Azonban egy nagyon fontos kérdést kell tisztáznunk, hogy megfelelően értékeljük a jelenséget, ez pedig az, hogy milyen szintű védelmet nyújtanak a szolgáltató cégek személyes adataink számára?

Az adatvédelem témakörének tükrében kell vizsgálnunk a DNS-tesztek társadalmi hatásait, hiszen a létrejött adathalmazok mind magánszemélyek, mind a végrehajtó hatalom kezébe kerülhetnek. Ezért fontos az egyének adatainak törvényi védelem alá helyezése, amelyre a demokrácia védelmének garanciájaként is utalhatunk. Az adatvédelem célkitűzése, hogy az

---

\* Mercz Mónika, III. éves nappali tagozatos jogász szakos hallgató, Miskolci Egyetem, Állam- és Jogtudományi Kar, mercz.monika98@gmail.com

\*\* Dr. Panyi Béla, címzetes egyetemi docens, Miskolci Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar, Alkotmányjogi Tanszék, panyibela@gmail.com

egyén átláthatatlan, az állam pedig átlátható legyen.<sup>1</sup> Ennek következménye, hogy az egymástól elkülönítetten tartandó információs rendszereket nem tarthatja egy kézben egyetlen hatalmi ág sem.<sup>2</sup>

A kérdéskör vizsgálatánál elengedhetetlen a személyes adatok definiálása. Fontos alapvetés az önrendelkezési jog irodalmában, hogy jogi keretek között személyes adatot csak törvényes célból szabad gyűjteni, az adatkezelőnek pedig tiszteletben kell tartania az adat célhoz kötöttségét, valamint gondoskodnia kell az adatbiztonságról.<sup>3</sup> Ezek a szempontok kiemelt fontosságúvá válnak a különleges adatok kezelése esetén, amelyek a személyes adatok egy speciális fajtáját képezik. Mivel ezen adatok az érintett egyén személyiségét mélyebben érintik, fokozottabb törvényi védelemben részesülnek. Fő csoportjai a faji eredetre, valamint a genetikai adatokra és az egészségügyi állapotra vonatkozó adatok,<sup>4</sup> amelyekkel a DNS-tesztelés során a vállalatok is dolgoznak.

Ma már számos cég foglalkozik családfakutatással és az etnikai származás vizsgálatával. A szolgáltatás rendkívül egyszerű, az általunk választott cég oldalán történő regisztrálás után körülbelül húszezer forint ellenértékében igénybe vehetjük. A minta vétele után akár négy héten belül megérkezhet a válasz arra a kérdésre, milyen etnikai háttérrel rendelkezünk, a Föld melyik szegletéből származnak őseink. A genetikai háttér vizsgálatára épített ipar 2024-re előreláthatóan 45 milliárd dollárt fog érni.<sup>5</sup> Kutatásunk során három vezető DNS-teszteléssel foglalkozó cég adatvédelmi szabályzatát vizsgáltunk, hogy átfogó képet nyújthassunk a szabályozás jelenlegi helyzetéről.

## 1. A MyHeritage adatvédelmi szabályzata

Az első általunk vizsgált vállalat a MyHeritage. A cég internetes oldalán számos információ található magyar nyelven arról, mit nyújtanak ügyfeleik számára.<sup>6</sup> Kiderül, hogy az Alapító populációk projekt elvégzése által került a vállalat adatbázisába számos olyan DNS-minta, amellyel ügyfelei genetikai állományát összevethetik, tehát a mintát adó személyek segítségével határozzák meg genetikai hátterünk. Ez a DNS olyan egyénektől származik, akik több generáció során egy adott helyen éltek, így meghatározhatóvá vált, hogy genetikai állományuk a térségre jellemző. Összesen 42 támogatott etnikum<sup>7</sup> érhető el.

Jelenleg az egészségügyi adatokról is tájékoztatást nyújtanak, hiszen kikalkulálják, a genetikai megbetegedés esélyét, valamint azt is, hogy milyen esély van azok örökítésére. Amennyiben az érintett nem kíván tudomást szerezni gyógyíthatatlan betegségeiről, ezek az információk letilthatók. A tiltás nem végleges, bármikor visszavonható. Történelmi események, feljegyzések is találhatóak az oldalon, beazonosítható egy személy születése, házassága, halála

<sup>1</sup> SÁRI – SOMODY: *Alapjogok. Alkotmánytan II.*, Osiris Kiadó, Budapest, 2008. 210–214.

<sup>2</sup> SZABÓ Máté Dániel: *Az információs hatalom alkotmányos korlátai című doktori értekezésének tézisei*, Eötvös Loránd Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola, Budapest, 2011. 10.

<sup>3</sup> MAJTÉNYI László: Az információs jogok, in: *Emberi jogok* (szerk.: Halmai Gábor – Tóth Gábor Attila), Osiris, 2003. 592.

<sup>4</sup> SÁRI – SOMODY: i.m. 138.

<sup>5</sup> <https://news.bloomberglaw.com/pharma-and-life-sciences/dna-testing-you-might-want-to-wait-for-more-legal-protection> (2020. 03. 10.)

<sup>6</sup> Nyilatkozatuk szerint világszerte 107 millió felhasználójuk van, 47 Millió családfa elérhető, és 3,6 milliárd személy valamelyik családfa tagja.

<sup>7</sup> Saját bevallásuk szerint ez a 42 etnikum bármely más DNS-teszt szolgáltató által kínálnál nagyobb.

és genetikai háttere alapján is. Az adatok összekapcsolása ezáltal egyszerűvé válik, hiszen egy adatbázisban szerepelhet minden, s így a személyiségprofil kialakítására is lehetőség nyílik.<sup>8</sup>

Bemutatkozásukból kitűnik, hogy oldaluk 42 támogatott nyelven elérhető. Mégis szomorúan tapasztaltuk, hogy az adatvédelmi szabályzat, és az ÁSZF is csak angol nyelven áll rendelkezésre. Az oldalra való regisztrációhoz szükséges az ÁSZF és az adatvédelmi szabályzat előírásainak elfogadása, azonban mindkét szöveg idegen nyelvű, s bonyolultságuk miatt lehetséges, hogy felsőfokú nyelvvizsgával rendelkező személy se érti meg teljes mértékben, idegen nyelvet nem ismerő személynek pedig esélye sincs megtudni, mit tartalmaz a szöveg. A magyar felhasználók tehát nem kapnak megfelelő tájékoztatást arról, mihez adják beleegyezésüket. Ez a különleges adatok kezelésénél problémákat vet fel, hiszen nem elvárható egy magánszemélytől, hogy az adatvédelmi irányelv megismeréséhez ő rendelkezzen magas szintű nyelvtudással, mikor a vállalat bemutatkozásában jelezte, hogy oldala 42 nyelven elérhető.

A MyHeritage adatvédelmi szabályzatában kifejti, hogy bár nem garantálhatják, hogy a személyes adatok elvesztése, azokkal való visszaélés, illetéktelen hozzáférés, megváltoztatás vagy közzététel nem történik meg, ennek megakadályozására üzleti szempontból ésszerű erőfeszítéseket tesznek. Biztonsági és adatvédelmi gyakorlatait a vállalat időszakonként felülvizsgálja, és szükség szerint továbbfejleszti. Csak felhatalmazott személyzet fér hozzá a személyes információkhoz.

Az ügyfél köteles tudomásul venni, hogy saját felelősségére adja meg személyes adatait, és tudomásul veszi, hogy DNS-eredményeinek letöltése esetén az ilyen letöltés olyan példányt hoz létre, amelyet a MyHeritage biztonsági és adatvédelmi beállításai nem védenek, így ennek tekintetében a felelősség a felhasználót terheli.

Aggodalomra adhat okot, hogy a vállalat úgy nyilatkozik: „Mi vagyunk az egyetlen DNS-teszteléssel foglalkozó cég, aki igéri, hogy nem osztja meg az Ön személyes adatait biztosító társaságokkal”<sup>9</sup> Hivatkoznak a GINA<sup>10</sup> rendelkezéseire, amelyek megvédik a felhasználót a munkáltatók és az egészségbiztosítók által a genetikai információi alapján történő diszkriminációtól.

Ha bármilyen személyes információ megadásra kerül, azokat a cég továbbíthatja, és biztonságos adatközpontokban tárolhatja. Mivel a vállalat központja az USA-ban van, előfordulhat, hogy más szintű védelmet nyújtanak a személyes adatok tekintetében, mint az érintett lakóhelye szerinti országban. Az átadások azonban csak azokra az országokra korlátozódnak, amelyek megfelelő szintű jogi védelmet nyújtanak, vagy amelyekben alternatív intézkedések vannak érvényben a magánélet védelme érdekében.

A MyHeritage anonim információkat gyűjthet a weboldalukon végzett tevékenységről vagy a weboldal eléréséhez használt eszközökről miközben weblapját használjuk, ideértve a webnapló-információkat, a használt képernyő felbontását, az oldalmegtekintéseket, az operációs rendszer verzióját, a mobil eszköz adatait és az IP-címeket is. Összekapcsolhatjuk a Facebook vagy a Google fiókunkat a webhelyünk fiókjával hitelesítés céljából, amely esetben összegyűjtik és felhasználják azokat az információkat, amelyekre felhatalmazásunkat adtuk

<sup>8</sup> A személyiségprofil készítésének veszélyét a 15/1991. (IV. 13.) AB határozat tükrében érdemes vizsgálni, amely hazánkban megakadályozta az adatok összekapcsolásának gyakorlattá válását. A 29/1994. (V. 20.) AB határozat szintén kiemelkedő, hiszen megállapítja, hogy két személyazonosító jelrendszer kötelező használata ugyanarra a célra alkotmányellenes, illetve hogy a szabálysértési határozat az elkövető személyi számát nem tartalmazhatja. Ezzel akadályozta meg a személyiségprofil kialakítására irányuló törekvések véghezvitelét.

<sup>9</sup> Eredeti nyelven: „*We are the only DNA company that pledges to never share your data with insurance companies.*”

<sup>10</sup> Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (a genetikai információk egyenlőségéről szóló szövetségi törvény, Amerikai Egyesült Államok)

azáltal, hogy megosztottuk őket a szolgáltatáson keresztül. Az e-mail címre marketing tartalmak is érkezhettek, amelyről le lehet iratkozni.

Mielőtt a felhasználó eljuthat a DNS egészségügyi jelentésekhez, kérdőív segítségével összegyűjtik mind az ő, mind családtagjai egészségügyi állapotával kapcsolatos információkat. Az egészségügyi kérdőíves információk mutatják meg számukra, hogy az adott felhasználó jogosult-e az egészségügyi jelentéssel kapcsolatos minden információról vagy egyes információkról tudomást szerezni. Az amerikai ügyfelek számára a DNS-egészségügyi jelentéseket az orvos rendelése alapján bocsátják rendelkezésre. Az amerikai ügyfelek genetikai információit továbbá minden esetben szakértő orvos számára adják ki.

A gyűjtött adatok anonimizálásra kerülnek, majd segítségükkel felmérések készülnek antropológia, népesség genetica, személyre szabott orvoslás, orvosi genetica, epidemiológia, népegészségügyi kérdések, kultúrák, trendek és más kapcsolódó témák körében. Ezáltal sor kerülhet az egészségügyi kockázatok azonosítására, a megelőző intézkedések, kezelések magvalósítása vagy bizonyos betegségek terjedésének elkerülése érdekében.

Nagyon sok múlik a felhasználó számítógépes kompetenciáin a biztonsági beállításoknál, illetve a genetikai információk törlésének kérelmezésénél is. Bár kérhető az adatok törlése, az adatvédelmi szabályzat mégis tartalmazza, hogy az eltávolított és a törölt információk korlátozott ideig továbbra is megtalálhatók belső üzleti céljaik számára a biztonsági másolat formájában, s az adatok csak a felhasználók számára nem állnak a továbbiakban rendelkezésre. A már anonim módon feldolgozott egészségügyi jelentések és kérdőívek törlése nem lehetséges.

A kiskorúak védelme is megjelenik a szabályzatban mikor a vállalat kijelenti: 13 év alatti gyermekektől nem gyűjt tudatosan személyes azonosításra alkalmas információkat. Amennyiben tudomására jut, hogy egy 13 év alatti gyermek személyesen azonosítható információkat nyújtott a webhelyre, ésszerű erőfeszítéseket fog tenni az ilyen információk eltávolításához a fájljaiból.

Az adatvédelmi nyilatkozat az adatvédelmi törvényekre is reflektál rendelkezéseiben. Az adatkezelés jogalapjaként a MyHeritage azt jelöli meg, hogy az információk megadása önkéntesen történt, a feldolgozás szükséges a kötött szerződés teljesítéséhez, továbbá szükséges ahhoz, hogy eleget tudjanak tenni egy vonatkozó jogi kötelezettségnek, illetve, hogy az a vállalat törvényes kereskedelmi érdekeinek felel meg, az ügyfél érdekei és alapjogai pedig nem sérülnek. Mivel a genetikai információk a különleges adatok kategóriájába tartoznak, kezelésük jogalapja csakis az érintett kifejezett hozzájárulása lehet.

A vállalat kijelenti, hogy betartja az alkalmazandó törvényeket az ügyfelek személyes adatai biztonságának, titkosságának vagy integritásának bármilyen megsértése esetén. Ekkor e-mailben vagy a weboldalon késedelem nélkül értesítik az érintettet, amennyiben ez a bűnüldözés célját szolgálja vagy a jogsértés mértékének meghatározásához és az adatrendszer ésszerű integritásának helyreállításához szükséges.

A személyes információk harmadik személynek történő átadását a vállalat megtagadja, néhány esetet kivéve. Továbbíthatóak az adatok korlátozott körülmények között, például jogszabályi előírás esetén, valamint külső szolgáltatóknak és azoknak a személyeknek is, akikkel közös a DNS-ünk. Aggodalomra ad okot, hogy a MyHeritage tulajdonosváltásának esetén is továbbíthatóakká válnak személyes adataink.

Az önrendelkezési jog körébe tartozik az érintettel kapcsolatos információkhoz való hozzáférés joga, amelyet általában minden ügyfél ingyenesen gyakorolhat, azonban a cég fenntartja a jogot arra, hogy megfelelő adminisztratív díjat számítsanak fel, ha azt az alkalmazandó jogszabályok megengedik, például amikor több példányt igényel adataiból.

A vállalat GDPR-hez való viszonya szüksézávan jelenik meg a szabályzatban: „A MyHeritage lépéseket tett az alkalmazandó adatvédelmi törvények betartásának biztosítása érdekében, beleértve az általános adatvédelmi rendeletet (GDPR).” A GDPR hatálya kiterjed a Magyarország és az Amerikai Egyesült Államok közötti szerződésre, amelynek alapját a GDPR 3. cikke képezi. Ezen rendelkezés értelmében a rendelet „harmonizálja az adatkezelési tevékenységek tekintetében a természetes személyek alapvető jogainak és szabadságainak védelmét”, biztosítja a személyes adatok tagállamok közötti szabad áramlását.<sup>11</sup>

Összegzésképpen tehát kimondhatjuk a szabályzatról, hogy az önrendelkezési jog biztosítása problémákat vet fel a biztonságos joggyakorlás tekintetében, hiszen az nem az európai irányelve tiszteletben tartása mellett történik.

## 2. A 23andMe adatkezelési szabályzata

Jelenleg a piac egyik központi szereplője 23andMe elnevezésű vállalat, amelynek adatkezelését szintén vizsgáltuk. Ez a vállalat nem rendelkezik magyar nyelvű oldallal, s ehhez mérten az adatkezelési irányelvek is angolul érhetőek el. A cég adatvédelmi szabályzatában kifejti, hogy az adatok kezelésének jogalapja a felhasználó önkéntes hozzájárulása. Az adatvédelemmel kapcsolatos intézkedések könnyebben elérhetőek, illetve megfogalmazásuk közérthetőbb az előzőekben vizsgált MyHeritage esetében.

A személyes adatok megosztásával kapcsolatban kiemelték, azok csak a szolgáltatókkal,<sup>12</sup> és az érintett kifejezett hozzájárulásával a kutatási munkatársakkal oszthatók meg. A 23andMe kifejezett hozzájárulás nélkül nem értékesít, nem bérel és nem ad bérebe személyes adatokat, kutatási célokra sem. Bűnüldözéshez is csak akkor nyújtanak információt a hatóságok számára, ha azt törvény írja elő. A cég kijelenti, hogy nem osztja meg az ügyfelek adatait egyetlen nyilvános adatbázissal sem, nem adja át semmilyen személy genetikai vagy nem genetikai adatait biztosító társaságnak vagy munkáltatónak.

A megadott személyes adatok alapján továbbítható a felhasználók részére felhívás harmadik személyek kutatásaiban történő részvételre, valamint marketing célú üzenetek is érkezhettek e-mail címünkre, amelyről az ügyfél leiratkozhat.

A 23andMe adatvédelmi nyilatkozata számos hasonlóságot mutat a MyHeritage szabályzatával. Ezek egyike, hogy míg saját bevallásuk szerint minden ésszerű intézkedést megtesznek a genetikai információk védelméért, azok illetéktelen kezekbe kerülése esetén előfordulhat, hogy az érintettek adatai társulhatnak személyazonosságához, így azokat fel lehet használni. Az adatok összekapcsolásának veszélyét tehát az adatvédelmi nyilatkozat elfogadásával tudomásul kell vennie minden felhasználónak. Az összegyűjtött információk között itt is megjelenik az oldal látogatására használt eszköz IP-címe és számos más tulajdonsága, a genetikai minta, valamint külön kategóriában vannak feltüntetve az „egyéb adatok”, amely fogalom nem kerül meghatározásra. A genetikai minta tárolásához és egyéb elemzések elvégzéséhez szükséges az érintett hozzájárulása, amelynek hiányában a felhasználó nyálmintáját és a DNS-mintát a laboratórium munkájának befejezése után megsemmisítik. Az adatkezeléshez adott hozzájárulás visszavonható, de az ügyfél adatainak visszavonása 30 napot is igénybe vehet.

<sup>11</sup> Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete (GDPR) 3. cikk

<sup>12</sup> A „harmadik fél számára továbbított információk” cím alatti részben kifejtik, hogy ide tartozik: a genotípus-laboratórium munkatársai, ügyfélszolgálat, célzott hirdetésekkel foglalkozó szolgáltatók, anonim információk átadása, illetve kikerülhetnek az adatok a vállalat megszűnése, másik vállalattal történő összeolvadása, valamint tulajdonosváltása esetén.

A nyilatkozat tartalmazza, hogy a 23andMe és genotípus-meghatározó laboratóriuma megőrzi az ügyfelek genetikai információit, a születési dátumot és a nemet a vonatkozó jogi kötelezettségek teljesítéséhez,<sup>13</sup> továbbá korlátozott mennyiségű információt szintén megőrzi a felhasználó fiókjával és az adatok törlésével kapcsolatos kérésekkel kapcsolatban. Az e-mail cím, a fiók törlési kérésének azonosítója, továbbá a jogi megállapodások nyilvántartása korlátozott ideig kerülnek megőrzésre.

A megadott személyes információk nem csak az Amerikai Egyesült Államokban lehetnek tárolva, hanem bármely olyan országban, ahol a cég tevékenységét végzi.

Az előzőleg vizsgált genetikai háttér kutatásával foglalkozó cég gyermekvédelmi politikájához hasonlóan itt is csak szülői beleegyezéssel lehetséges a tesztelés kiskorúak számára. Mindazonáltal jelentős különbségként említhető, hogy amíg a MyHeritage a 13 év alattiak számára nem nyújt szolgáltatásokat, a 23andMe-nél ez a korhatár 18 év.

A vállalat megadja elérhetőségét arra az esetre, ha az érintett úgy érzi, jogait megsértették, valamint tájékoztatást nyújt arról, hogy az egyes államokban hol lehet panasszal élni, amely tájékoztatások növelik a jobbiztonságot.

Ezen felül a 23andMe a GDPR hatályát is elismeri, s könnyen megtalálható felületen tesz közzé információt arról, hogy ez mit jelent adatvédelmi szempontból. Röviden, de külön foglalkozik a személyes adatok védelmével és a különleges adatokra vonatkozó joganyaggal.

Összegzésképpen a szabályozás megfelel a nyelvi követelményeknek, nem vezet félre más államok lakosait, és átlátható. A védelem a MyHeritage által nyújtotthoz mérten magasabb szintű.

Nem elhanyagolható azonban, hogy 2018-ban a 23andMe négyéves együttműködési megállapodást kötött a világ egyik legnagyobb gyógyszergyárával, a GlaxoSmithKline-nal (GSK). Az adatok átadására sor került, amely folyamat véghezvitelkor a 23andMe arra hivatkozott, hogy az ügyfelek 80 százaléka hozzájárult az amúgy beazonosíthatatlanná tett adatainak kutatási célú felhasználásához. Ez az esemény alátámasztja, hogy a gyógyszercégek már több milliárdos nyereséget szereztek a genetikai adatok felhasználásával. A GSK 300 millió dollárt fektet a vállalatba a megállapodás sikerességének érdekében.<sup>14</sup> Hazánkban nemcsak a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság,<sup>15</sup> hanem más szaktekintélyek sem támogatják a tesztelést, hiszen nem tudjuk ellenőrizni, hogy hogyan, meddig, milyen módon őrzik a rólunk tárolt genetikai információkat. Nem szabad elfelejtenünk, hogy ezek a cégek valójában a teljes genetikai adatállományunkkal kapcsolatos információhoz hozzájutnak.<sup>16</sup>

### 3. Az AncestryDNA® adatvédelmi szabályzata

A harmadik vállalat, amelynek vizsgálatára kiemelt figyelmet fordítottunk, az Ancestry. A cégnek magyar nyelvű oldala nincs, azonban többek között számos magyar történelmi eseményről is található információkat weboldalán.

Ez esetben is információ gyűjthető az oldal eléréséhez használt eszközről, valamint a felhasználó Facebook profiljáról, ha azzal jelentkezett be fiókjába.

<sup>13</sup> Ideértve az 1988. évi szövetségi klinikai laboratóriumi fejlesztési módosításokat (CLIA), a CA üzleti és szakmai kódexének 1265. szakaszát és a CAP-t.

<sup>14</sup><https://www.gsk.com/en-gb/media/press-releases/gsk-and-23andme-sign-agreement-to-leverage-genetic-insights-for-the-development-of-novel-medicines/> (2020. 04. 20.)

<sup>15</sup> <https://naih.hu/files/2019-03-23-genetikai-adatok.pdf> (2020. 04. 20.)

<sup>16</sup> <https://magyarnemzet.hu/belfold/onkent-adjuk-ki-genetikai-adatainkat-6609038/> (2020. 04. 20.)

A cég által kezelt személyes információk a már előzőekben vizsgált vállalatokhoz hasonló módon az ügyfél nevét, lakcímét, nemét, születési dátumát, genetikai háttérét, valamint fizetési információit tartalmazzák. A családfakutatás részeként megadott adatok is személyes adatnak minősülnek, azonban az elhunyt személyekre vonatkozó információk már nem ebbe a kategóriába tartoznak.

A nyilatkozat rengeteg aspektusa hasonlít a már előzőekben ismertetett szabályzatokra. Az adatok kezelésének jogalapja és az adatgyűjtés megegyezik, valamint a harmadik személyek listája, akiknek a cég továbbíthatja az adatokat, szintén tartalmazza a szolgáltatókat és a laborokat. Ezen felül megtaláljuk az Ancestry szabályozásában harmadik félként az internetes felhő szolgáltatási infrastruktúra-szolgáltatókat és a biológiai mintatároló létesítményeket. A vállalat nyíltan kijelenti, hogy partnereik vannak, amelyekkel pénzügyi érdekből megállapodhatnak. Információt biztosítanak a felhasználók számára ezekről a cégekről, továbbá a projektekről, amikben részt vesznek. Abban az esetben, ha jogi problémák merülnének fel, a weboldal elérhetőségeket ad meg az USA lakosainak, valamint az USA-n kívüli lakóknak is sérelmeik orvosolására, s megemlíti a vonatkozó jogszabályokat is. A nyilatkozat átlátható, táblázatos formátumban elérhető. Az adatvédelmi szabályzat egyetlen nyelven érhető el, angolul.

Megjelenik benne a kiskorúak védelme, s a 23andMe-hez hasonlóan itt is a 18. életév betöltése szükséges a DNS-teszteléshez. Természetesen a többi céghez hasonlóan itt is kivételt képez az az eset, amikor a törvényes képviselő hozzájárul a szolgáltatás igénybevételéhez.

#### **4. A cégek gyakorlatának összehasonlítása**

Mivel a vizsgált cégek mind különleges adatok kezelésével végzik tevékenységüket, adatvédelmi szabályzataik számos ponton hasonlítottak. Közös jellemzőik közé tartozik, hogy székhelyük az Amerikai Egyesült Államokban, azaz egy harmadik országban helyezkedik el, az adatkezelő az Európai Unió kívüli. A jogok érvényesítése tehát visszaélés esetén könnyen akadályokba ütközhet. Külön kiemelő, hogy az egyik cég a megadott személyes információkat nem csak az Amerikai Egyesült Államokban, hanem bármely olyan országban is tárolhatja, ahol telephelye van. Mindhárom DNS-teszteléssel foglalkozó cég profiljában megjelenik az anonim statisztikák készítése, valamint az oldaluk elérésére használt számítógépek adatainak gyűjtése. Egyéb adatok is gyűjtésre kerülnek, a MyHeritage a Facebook és Google fiókjainkból is nyerhet információkat abban az esetben, ha oldaluk elérésére azt a felületet használjuk.

Fiókunk törlése sem biztos, hogy eredményre vezet, s az adatbázisból örökre eltűnnek adataink. A MyHeritage cégnél bizonyos ideig biztonsági másolat marad, s a 23andMe-nél az adatok visszavonása 30 napot is igénybe vehet. Ezen felül valamennyi adatvédelmi szabályzat kijelenti, hogy a már anonim módon a kutatások során feldolgozásra került adatok a statisztika részét képezik és nem vonhatók vissza.

Az általuk elvégzett szolgáltatásra tekintettel minden adatvédelmi nyilatkozatban kiköti az adatkezelő, hogy az adatkezelés jogalapja az érintett kifejezett hozzájárulása.<sup>17</sup> Jogi kötelességeik teljesítése érdekében a három vizsgált vállalat közül kettőnél megtalálható a jogorvoslatokkal kapcsolatos tájékoztatás.

Mindhárom vállalat kijelenti, hogy fontos számukra az adatok védelme és illetéktelen kezekbe kerülésük megakadályozása, de kivételes eseteket is felsorolnak, amikor harmadik személyeknek továbbíthatnak személyes adatokat, s amennyiben az érintett igénybe kívánja

<sup>17</sup> Mivel különleges adatról van szó, ez az egyetlen elfogadható jogalap.

venni szolgáltatásaikat, ezt el kell fogadnia. Ezen esetek közül az első az, amikor az adattovábbítási kötelezettséget jogszabály írja elő. Ez a bünygyi nyilvántartás hiányosságainak orvoslását szolgálhatja, s potenciálisan a nyomozás részeként, illetve fontos bizonyítékul is szolgálhat. Mindegyik ismertetett cég továbbíthat adatokat külső szolgáltatóknak, amelyek tevékenységüket segítik. Ilyen külső szolgáltató lehet a számlázással kapcsolatos feladatokat ellátó vállalat, valamint azok az egyéb jogi személyek, akik az ügyfélszolgálattal kapcsolatos teendőket végzik vagy egyéb módon segítik a cég működését. A MyHeritage azoknak a személyeknek is elküldi genetikai háttérünk százalékos eredményeit, akikkel közös a DNS-ünk, ha nem tiltjuk le ezt az opciót. Ennek célja a családfeépítés ösztönzése, amely által konkrét személyeket rokoni kapcsolataik alapján csoportosítani lehet az adatbázisban. További, minden vállalatnál megtalálható jelenség, hogy tulajdonosváltás, feloszlás vagy egyéb, a cég létezését megszüntető körülmény bekövetkeztének esetében az adatok továbbításra kerülhetnek az új tulajdonos számára.

A 23andMe az adatokat az érintett kifejezett hozzájárulásával a kutatási munkatársakkal is megoszthatja. Erről tájékoztatja is a felhasználókat. Az Ancestry pedig internetes felhőszolgáltatással foglalkozó jogi személyek részére, infrastruktúra-szolgáltatók számára és a biológiai mintatároló létesítményeknek is megküldheti genetikai adatainkat. Itt is kijelentik, hogy partnercégeik vannak, amelyekkel pénzügyi érdekből állapodhatnak meg.

A kiskorúak védelmére tett intézkedések is problémát jelenthetnek a jogbiztonság szempontjából. Azoknál a cégeknél, amelyeknek honlapja csak angol nyelven elérhető, s emiatt az adatvédelmi nyilatkozataik is angol nyelven íródtak, a minimum életkor 18 év. A magyar felhasználók által keresettebb vállalat, a MyHeritage viszont a 13. életévben jelöli meg azt az életkort, amiktől szolgáltatásai igénybe vehetők. Ráadásul az adatvédelmi szabályzata sem magyar nyelvű, így a felhasználók olyan szabályzatot fogadnak el, amelynek rendelkezéseit sok esetben nem értik, hiszen nem minden magyar ember tud angolul. A cégtől elvárható lenne, hogy fordítsa le szabályzatát azokra a nyelvekre, amelyeken honlapja is megtalálható, hiszen az érintettek hozzájárulása az adatkezeléshez nem lehet önkéntes és kifejezett, amennyiben nem tudták elolvasni, mihez járulnak hozzá. Az elszámoltathatóság elvének megfelelően fontos, hogy az adatkezelő igazolni tudja a jogalap meglétét. A GDPR rendelkezéseiből kitűnik,<sup>18</sup> hogy a hozzájárulás fogalmi elemét képezi, hogy az a megfelelő tájékoztatáson alapul, amely ebben az esetben nem mondható el.

## 5. Konklúzió

A szabályozás gyakorlati oldalának vizsgálata után, meg kell állapítanunk, hogy a vállalatok összességében közel sem elég hangsúlyt fektetnek az adatok védelmére. Mint említettem, a DNS-tesztek népszerűsége töretlen, és az árak esése miatt egyre nagyobb tömegek fogják igénybe venni ezt a szolgáltatást. Már létrejött, és folyamatosan bővül több adatbázis, amely tartalmazza az egyének adataira vonatkozó profilokat, ideértve a rokoni kapcsolatokat. Ez az adatbázis kiad egy százalékos értéket az egyén származásának földrajzi-népcsoporti típusára, illetve bizonyos betegségek genetikai kockázatát is meghatározza. A legnagyobb probléma, hogy magántulajdonban vannak, s a személyes adatok, valamint a genetikai adatok illetéktelen

---

<sup>18</sup>„az érintett hozzájárulása”: az érintett akaratának önkéntes, konkrét és megfelelő tájékoztatáson alapuló és egyértelmű kinyilvánítása, amellyel az érintett nyilatkozat vagy a megerősítést félreérthetetlenül kifejező cselekedet útján jelzi, hogy beleegyezését adja az őt érintő személyes adatok kezeléséhez; (Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete, 4. cikk 11. pont)



kezekbe kerülése magas kockázatú, hiszen a felhasználó felelősségévé teszik az adattovábbítás letiltását, és még így is bizonyos esetekben harmadik személyeknek továbbíthatóak az adatok.

A személyes adatok védelméhez való alkotmányos alapjog tehát nem megfelelően biztosított. A cégek igyekeznek minden felelősséget elhárítani, feltételeik megadásával saját magukat minden jogi szankció alól kivonni.

A genetikai háttérre vonatkozó adatok ugyan eltérhetnek az egyes cégeknél, hiszen mindegyik vállalat a saját teszt-adatbázisát és a saját algoritmusát használja, de ahogy egyre többen végzik el a tesztet, egyre pontosabban meghatározható az érintett pontos háttére.<sup>19</sup> Arra vonatkozóan azonban nincs adat, hogy a térségből hány ügyfele van az egyes cégeknek, csupán az általuk közzétett információk állnak rendelkezésünkre, és azok az összes ügyfelet tartalmazzák.

Az adatok átadása is attól függetlenül történik, hogy az ügyfelek mely országok állampolgárai, így a GDPR nem tudja érdemben védeni a rólunk szóló információkat. Az adatkezelők álláspontja szerint az ügyfelek nagy százaléka beleegyezett azok továbbításába, s abba, hogy azokat kutatási célokra is felhasználják. Egyes jogászok szerint a különleges, genetikai adatok kezelésével foglalkozó cégek ezáltal alkalmazott hozzájáruló nyilatkozati sablonjainak átfogóbb módon kell meghatározni, hogy pontosan hogyan lehet a genetikai anyagot a jövőben felhasználni. A washingtoni Nemzeti Egészségügyi Intézet<sup>20</sup> adatkezelését állítja szembe a cégek adatkezelési tájékoztatóival, amely kezdeményezései szintén a gyógyszeripar és az orvosi eszközök forradalmivá tételét tűzték ki célul, azonban minden érintettet tájékoztattak arról, ki, hol és milyen módon fog hozzájutni adataikhoz.<sup>21</sup>

Mivel eddig még nem történt súlyos visszaélés, amely nyilvánosságra került volna, elsősorban a genetikai adatbázisok veszélyességére kell felhívni a figyelmet.

Adatvédelmi szempontból súlyos hiba az átláthatóság hiánya, hiszen a GDPR rögzíti a jogszerűség, tisztességes eljárás és átláthatóság elvét,<sup>22</sup> amely alapelv célja az érintettek védelme a visszaélésektől. A személyes adatok kezelésére vonatkozó elvek között megjelenik a célhoz kötöttség elve<sup>23</sup> is, amely szintén kérdéseket vethet fel, hiszen a meghatározott, egyértelmű és jogszerű cél mellett megjelenhet a harmadik személyek részére továbbított adatok egyéb célokra történő felhasználása is, amelyről az érintett sok esetben nem is tud. Bár érvényesülni látszik a korlátozott tárolhatóság elve,<sup>24</sup> mégis elgondolkodtató, hogy a három vizsgált cég közül kettő kiköti, hogy az adatok törlése nem azonnal történik meg, s azok az érintett által kívánt időtartamnál tovább elérhetőek maradnak.

<sup>19</sup><https://g7.hu/elet/20190120/ezert-fog-elszabadulni-a-pokol-ha-sokan-elvezzik-az-olcso-otthoni-dns-tesztet/> (2020. 04. 20.)

<sup>20</sup> National Institutes of Health (NIH)

<sup>21</sup> <https://time.com/5349896/23andme-glaxo-smith-kline/> (2020. 04. 20.)

<sup>22</sup> GDPR 5. cikk (1) A személyes adatok:

a) kezelését jogszerűen és tisztességesen, valamint az érintett számára átlátható módon kell végezni („jogszerűség, tisztességes eljárás és átláthatóság”);

<sup>23</sup> GDPR 5. cikk (1) A személyes adatok:

b) gyűjtése csak meghatározott, egyértelmű és jogszerű célból történjen, és azokat ne kezeljék ezekkel a célokkal össze nem egyeztethető módon; a 89. cikk (1) bekezdésének megfelelően nem minősül az eredeti céllal össze nem egyeztethetőnek a közérdekű archiválás céljából, tudományos és történelmi kutatási célból vagy statisztikai célból történő további adatkezelés („célhoz kötöttség”);

<sup>24</sup> GDPR 5. cikk (1) A személyes adatok:

e) tárolásának olyan formában kell történnie, amely az érintettek azonosítását csak a személyes adatok kezelése céljainak eléréséhez szükséges ideig teszi lehetővé; a személyes adatok ennél hosszabb ideig történő tárolására csak akkor kerülhet sor, amennyiben a személyes adatok kezelésére a 89. cikk (1) bekezdésének megfelelően közérdekű archiválás céljából, tudományos és történelmi kutatási célból vagy statisztikai célból kerül majd sor, az e rendeletben az érintettek jogainak és szabadságainak védelme érdekében előírt megfelelő technikai és szervezési intézkedések végrehajtására is figyelemmel („korlátozott tárolhatóság”);

A legfontosabb vonatkozó alapelv mégis az integritás és bizalmas jelleg.<sup>25</sup> Ennek oka, hogy számos, több millió főt magában foglaló adatbázis épült ki, amelyek védelme és a bennük található információk biztonságának biztosítása a cégek szerint sem lehetséges teljes mértékben. Magyarországon az Alaptörvény által biztosított alkotmányos alapjog védelme tehát nem terjed ki az adatvédelem ezen aspektusára. A jelenség új, ezért időbe telik a joggyakorlatban is megjelenni fontosságának, azonban jövőbeli fontosságához nem férhet kétség. A becslések szerint a 2020-ra több mint 100 millió ember genetikai adatai fognak a DNS-teszteléssel foglalkozó cégek adatbázisaiba kerülni.<sup>26</sup> A legnagyobb adatbázissal az Ancestry és a 23andMe rendelkeznek. Természetesen a különböző cégek ügyfelei között lehetnek átfedések, hiszen néhányan több helyre is elküldhetik DNS mintájukat, hogy megtudják, eredményt kapnak-e más-más cégektől, azonban ezeket figyelembe véve is rendkívül magas a résztvevők száma. Megjegyzendő az is, hogy a genetikai háttérre vonatkozó információk eltérhetnek az egyes vállalatoknál.

Az információk aggasztók, hiszen a Föld népességének genetikai adatait két cég gyűjti a legnagyobb mértékben, s minél több ember DNS-e kerül a birtokukba, annál pontosabban tudják megállapítani az emberek közötti rokoni kapcsolatokat, a betegségek esélyét, az etnikai származást. Mindkét cég székhelye az Amerikai Egyesült Államokban található. Ennek következménye, hogy az ügyfelek elvesztik az ellenőrzést a róluk szóló információk felett. Az Amerikai Egyesült Államok szabályozása eltér az Európai Unió normáktól, és a jogérvényesítés nehézségekbe ütközhet az eltérő jogrendszer miatt, valamint az fizikai távolság is nehezíti a bírói úton történő jogérvényesítést.

A vállalatok gyógyszercégekkel kötött megállapodásuk által növelik bevételeiket, és egyéb harmadik személyek felé is szolgáltatják DNS-mintánkat, hiszen a legtöbb ember nem él, sok esetben nem is rendelkezik megfelelő számítógépes ismeretekkel, hogy éljen a letiltás jogával. A számítógéppel kapcsolatos kompetenciák hiánya jellemző a legtöbb felhasználóra, amely megmagyarázza, hogy a 23andMe miért hivatkozott sikerrel arra, hogy felhasználóinak 80%-a beleegyezett adatai e módon történő felhasználásába.<sup>27</sup>

Az adatok kezelése tehát ellenőrizhetetlen és az adatvédelmi nyilatkozatok is elsősorban a céget védik. Az ügyfelek adatainak védelme másodlagos. Az adatbázisokban könnyen összekapcsolhatók a személyes és különleges adatok az érintettel, illetéktelenek információszerezése pedig kivédhetetlen. Mivel senkitől nem vonható meg önrendelkezési joga, a tesztek visszaszorítása önmagában nem vezethet eredményre s a NAIH figyelmeztetése<sup>28</sup> sem éri el a kívánt hatást. Az Európai Unió intézményei sem érvényesíthetik teljes körűen a GDPR rendelkezéseit. Az Unió állampolgárai számára problémát jelent az uniós jog kikényszerítésének ellehetetlenülése mellett az is, hogy anyanyelvünkön nem elérhető a népszerűbb cégek oldala. Tehát ha valaki az Ancestry vagy a 23andMe szolgáltatásait kívánja igénybe venni, magas szintű angoltudással kell rendelkeznie. Azok a magyar állampolgárok, akik nem beszélnek az angol nyelvet szinte csak a MyHeritage oldalt használhatják. Az adatok

<sup>25</sup>GDPR 5. cikk (1) A személyes adatok:

f) kezelését oly módon kell végezni, hogy megfelelő technikai vagy szervezési intézkedések alkalmazásával biztosítva legyen a személyes adatok megfelelő biztonsága, az adatok jogosulatlan vagy jogellenes kezelésével, véletlen elvesztésével, megsemmisítésével vagy károsodásával szembeni védelmet is ideértve („integritás és bizalmas jelleg”).

<sup>26</sup><https://www.technologyreview.com/s/612880/more-than-26-million-people-have-taken-an-at-home-ancestry-test/> (2020. 04. 20.)

<sup>27</sup> <https://www.gsk.com/en-gb/media/press-releases/gsk-and-23andme-sign-agreement-to-leverage-genetic-insights-for-the-development-of-novel-medicines/> (2020. 04. 20.)

<sup>28</sup> <https://naih.hu/files/2019-03-23-genetikai-adatok.pdf> (2020. 04. 20.)

kezeléséről szóló tájékoztatás azonban csak angol nyelven elérhető, így beleegyezésük nem felel meg a GDPR követelményeinek.

Az információhiány ellenére egyre elterjedtebb Magyarországon is a tesztelés, sokan szórakozásból, azonban egyesek politikai nézetük alátámasztására, esetleg felmenőik magyar létének bizonyítására kívánják a kapott információkat felhasználni.

## 6. A cégek szabályzatainak megváltoztatása

Személyes adataink védelmét az Unió fellépése biztosíthatná a legnagyobb sikerrel. Elsősorban a biometrikus azonosító rendszerek kiépítésének tilalmát kell az Uniónak fenntartani, hiszen a biometrikus útlevél<sup>29</sup> bevezetése is kérdéses volt. Az ilyen rendszerek megjelenése teljes megfigyeléshez és genetikai háttérünk alapján történő diszkriminációhoz vezethet. Mérhető testi tulajdonságaink alapján való azonosításunk európai szintű kifejlesztését tehát meg kell akadályoznunk.<sup>30</sup>

A legfontosabb célkitűzés, hogy a DNS-teszteléssel foglalkozó vállalatok adatvédelmi irányelveiket közérthető módon, egyértelműen fogalmazzák meg, és átláthatóvá váljon adatkezelésük. A NAIH a jelenlegi tájékoztatás hiányosságaira hívja fel a figyelmet, mikor úgy fogalmaz: „a genetikai adat meghatározására alkalmas minták és genetikai adatok kezelésével kapcsolatosan az adatkezelő által biztosítandó, többek között az adatkezelés körülményeit, az esetleges adattovábbítás címzettjeit, az adatkezelés időtartamát és az érintettek jogainak ismertetését részletesen tartalmazó megfelelő tájékoztatás és genetikai adatok biztonságos kezelését célzó garanciák hiánya”<sup>31</sup> miatt nem javasolja a cégek szolgáltatásainak igénybevételét.

A Hatóság álláspontjára helyezkedve úgy gondoljuk, az legfontosabb feladatunk a vállalatokat szabályzatuk megváltoztatására kényszerítsük. A biztonságos adatkezelés követelményeinek teljesítését jogi úton kell kikényszerítenünk, amelyhez az európai uniós joganyag adhat támpontot. További nem teljesítés esetén idővel az Európai Unió szintű, kifejezetten a genetikai adatok kezelésére vonatkozó jogszabály létrehozása mellett szükségessé válhatnak további lépések is. Szabályozás hiányában a hazai joghatóság is szerepet játszhat a visszaélések visszaszorításában.

Elsődlegesen a DNS-teszt piacra jutását kellene feltételekhez kötnünk. Amennyiben minden céggel szemben alkalmazzuk, nem diszkriminatív módon, és a szükséges és arányos intézkedések figyelembe vételével, kiköthetjük a megfelelő tájékoztatás adását, és a magasabb szintű átláthatóság biztosítását, mint az uniós piacra jutás feltételeit. Mivel számos uniós állampolgár adatai már a birtokukban vannak, ezeknek visszavonását csak az érintettek kérhetik, de bevételük védelme érdekében, amennyiben továbbra is szeretnének uniós polgárokkal dolgozni, a megfelelő tájékoztatást követelhetjük.

Fontos, hogy elismerjék a GDPR hatályát, és be is tartásuk rendelkezéseit. A szigorúbb feltételekhez hozzátartozik, hogy felelősséget vállaljanak az adatok továbbításáért, harmadik személyeknek ne továbbítsák őket, és az adatkezelés helyét pontosan megjelöljék. A megfelelő, többnyelvű, átlátható tájékoztatás is elengedhetetlen.

<sup>29</sup> Európai Tanács 2252/2004/EK rendelete

<sup>30</sup> NAGY Klára: A biometrikus azonosítás új iránya, *Jog – Állam – Politika* II. évf. 2010/1. szám, 75.: <https://dfk-online.sze.hu/images/JÁP/2010/1/Nagy.pdf> (2020. 01. 25.)

<sup>31</sup> <https://naih.hu/files/2019-03-23-genetikai-adatok.pdf> (2020. 04. 20.)

A kérdéskör esszenciális jellegére tekintettel nem megengedhető kikapuk hagyása, nem jelentheti ki a 23andMe, hogy „egyéb adatokat” is gyűjt, azok pontos meghatározása nélkül. A személyek adatokkal való összekapcsolását is nehezebbé kell tenni. A direktmarketing és a reklámok kéréséhez kellene az érintettnek külön hozzájárulni, s nem arra kellene lehetőséget adni, hogy letilthassa azokat. Adatai kezelésére szintén időtartamot kellene megadni, amely után az adatok törlésre kerülnek, s nem más cégek számára adják át őket, kivéve, ha kifejezetten hozzájárult ehhez a felhasználó.

Az adatvédelmi nyilatkozatokban tehát számos egyéb gyakorlatnak kellene megjelennie. Az adatbázisok növekedése hamarosan szükségessé teszi a szabályozás megjelenését, s a legokosabb dolog az lenne, ha a problémák súlyossá válása előtt Uniós szintű rendelet születne a DNS-teszteléssel foglalkozó cégek adatvédelmi gyakorlatának szabályozásáról. A feltételekhez kötöttség elősegíthetné az önrendelkezési jog hatékony gyakorlását, s két kiemelten fontos tulajdonságunk, egészségügyi állapotunk és etnikai háttérünk védelmét.

Adatvédelmi szempontból fontos lehet egy Uniós szintű hatóság felállítása is, amely ezekkel a kérdésekkel foglalkozik. Az Alaptörvény rendelkezéseinek tükrében vizsgálhatjuk adataink védelmét világszinten is. Szükséges külön jogszabály védelmükre, valamint egy, a jogszabályok betartását ellenőrző testület. Ez a szabályozás lehet a jövő adatvédelmének záloga, s minden állampolgár alkotmányos alapjogai védelmének letéteményese.

A védelem kérdésével Magyarország az elsők között foglalkozhat, megelőzve állampolgáraink genetikai háttérének nyilvánosságra kerülését. Az általunk javasolt intézkedések implementálása segítségével azt is megakadályozhatnák, hogy hazánkról faji eredetre és örökletes betegségekre vonatkozó térképet, kimutatást készíthessenek tudatos beleegyezésünk nélkül.