



מאמר דעה

הדנ"א של הפרטיות

28 באפריל 2019 | מאת: עו"ד רחל ארידור הרשקוביץ

בדיקות הדנ"א הביתיות אמנם יכולות לספק לנו מידע רב אודות הקוד הגנטי שלנו – ובתוך כך על מוצאנו, עתידנו הרפואי והנפשי ומנת המשכל המקסימלית שלנו, אך המידע הזה עלול להיות כלי בידי גורמים חיצוניים ושימושם. ישראל עוד לא מוכנה לזה, וחייבת לגבש מתווה ברור בחוק להבטחת הזכות לפרטיות ואבטחת המידע



Shutterstock

ערכות ביתיות לבדיקות דנ"א הפכו לטרנד צרכני בארה"ב. בעבור מאה דולר ניתן לרכוש ערכה לבדיקה ביתית מאחת מהחברות המספקות שירות זה, לירוק למבחנה או לגרד קצת מפנים הלחי בעזרת צמרן, ולקבל כעבור מספר שבועות מיפוי של אילן היוחסין שלך, לרבות מוצא אתני.

נכון לעכשיו, חוק מידע גנטי אוסר על ביצוע בדיקות דנ"א בישראל ללא צו בית משפט, ועל כן מכירת הערכות הביתיות אסור בישראל. עם זאת, ישראלים לא מעטים מצליחים לעקוף את האיסור ולבצע את בדיקות הדנ"א הביתיות.

כשהאדם הסקרן הממוצע מחליט לעשות את הבדיקה הזו הוא אולי חושש לגלות סודות שהוצנעו במשפחה במשך שנים, בגידות ואחים אבודים, ואולי אף ההבנה שמוצאו האתני שונה ממה שחשב, אבל הסיכון העיקרי בשימוש בבדיקות דנ"א ביתיות דרמטי הרבה יותר: הוא מעניק לחברות העוסקות בפיצוח אילנות יוחסין את טביעת האצבע הייחודית רק לנבדק: הקוד הגנטי המלא שלו.

הקוד הגנטי של אדם מספק עליו מידע רב, למשל האם הוא צפוי לפתח מחלת לב בגיל 50, האם הוא צפוי לפתח הפרעה נפשית ואולי ללקות בסכיזופרניה, מהי מידת יהדותו, האם הוא נוטה להתייבשות או מהי מנת המשכל המקסימלית שלו.

החברות המספקות את ערכות בדיקת הדנ"א הביתיות מצהירות שהמידע הגנטי מועבר, בהסכמת הצרכן ובאופן אנונימי לצדדים שלישיים למטרות מחקר. אך בכך אין די. הסכמת הצרכן, כידוע לכולנו, היא מכבסת מילים. היא ניתנת כלאחר יד מבלי שהצרכן מקדיש תשומת לב מינימלית להשלכותיה. הוא אינו יודע אילו מחקרים יבוצעו, מה תהייה תוצאתם ומהי רמת אבטחת המידע הננקטת על ידי שותפי המחקר. מאגרי מידע נוטים להיפרץ, במיוחד כאשר מדובר במידע אישי רגיש בעל ערך רב כקוד גנטי. המערכות של אחת מן החברות האלו כבר נפרצו באוקטובר 2017, אם כי המידע הגנטי ופרטי כרטיסי האשראי של המשתמשים נותרו שמורים.

גופים פיננסיים שונים עושים שימוש, כבר היום, בכל המידע הזמין באופן פומבי באינטרנט על מנת לנתח את דירוג האשראי של לווה פוטנציאלי. עם התפתחות המחקר בתחום, לא רחוק היום שגופים ובעלי אינטרסים ישמחו לעשות שימוש דומה במידע גנטי: האם תסכימו שחברת אשראי תימנע מלאשר לכם הלוואה בנימוק שניתוח הפוסטים שלכם בפייסבוק, תרבות הגלישה שלכם והמידע הגנטי שלכם מלמד שתתקשו בהחזרת הלוואה? או שחברת ביטוח תדרוש פרמיה גבוהה מהרגיל בעבור ביטוח רפואי שכן על פי הקוד הגנטי שלכם הסיכוי שתחלו במחלת לב בעוד 30 שנה הוא גבוה ביותר?

בעידן ה"ביג דאטה", אנונימיזציה, הפיכתו של מידע אישי לאנונימי, אינה מספקת הגנה מושלמת לפרטיות. ככל שיש יותר מידע אישי זמין ונגיש, היכולת לפצח את האנונימיזציה ולזהות את האדם גוברת.

במרץ 2018 החליטה ממשלת ישראל להנגיש את מאגרי המידע הרפואיים של קופות החולים לחברות סטארט אפ מקומיות למטרות מחקר רפואי, מבלי לגבש מתווה ברור בחוק להבטחת הזכות לפרטיות ואבטחת המידע, החלטה שתביא להגדלת כמות המידע הרפואי הזמין ומעוררת את אותם חששות. ההחלטה הזו מלמדת שבישראל עדיין לא מבינים – או מעדיפים לעצום עין – לצורך הברור בחקיקה אשר תבטיח את הזכות לפרטיות ואבטחת המידע הרפואי של אזרחי ישראל תוך הגברת השקיפות בנוגע לשימוש הנעשה בו.

ללא חקיקה כזו, כל מאגר מידע שמכיל פרטים גנטיים של אזרחים הוא פצצה מתקתקת של אבטחת מידע – שבדיקות הדנ"א הביתיות נראות לידו כמו משחק ילדים.

פורסם לראשונה בדה מרקר.

תגיות:

זכויות אדם, מאגר ביומטרי, פרטיות, התוכנית לדמוקרטיה בעידן המידע

לכל הנושאים