

INFORMATOR O GENETIČKOM TESTIRANJU I OBRADI DNK

Instrukcije

Pažljivo pročitajte informacije u nastavku teksta. Za sva pitanja obratite se osobi uz čiju pomoć ispunjavate obrazac. Nakon čitanja, zamolit ćemo vas da potpišete "Izjavu donatora referentnog uzorka" iz "Upitnika o antemortem podacima sa podacima o donatoru referentnog uzorka" (ICMP.FSD.18.doc), te da donirate uzorak vaše DNK.

Šta je DNK, geni i genetičko testiranje?

DNK se nalazi u gotovo svim tjelesnim ćelijama. Svaki čovjek ima jedinstvenu DNK. DNK se sastoji od mnogo gena. Geni se nasljeđuju od roditelja. Testiranje DNK i gena zove se genetičko testiranje. Genetičko testiranje se primjenjuje iz brojnih razloga. Genetičko testiranje može pomoći prilikom postavljanja medicinske dijagnoze ili utvrđivanja poremećaja. Genetičko testiranje se provodi i u istraživačke svrhe. Geni različitih osoba mogu se porediti kako bi se potvrdilo postojanje porodičnih veza. Stoga se genetičko testiranje može koristiti i prilikom identifikacije ostataka nestalih osoba i pružanja pouzdanih podataka njihovim srođnicima o sudbini i mjestu na kome se nalaze njihovi nestali. Analiza DNK je danas jedna od najefikasnijih tehnika za identifikaciju posmrtnih ostataka, uključujući ostatke osoba nestalih usljed sukoba, neprijateljstava, kršenja ljudskih prava ili katastrofa.

Zašto se od mene traži da doniram DNK?

ICMP pomaže vladama u procesu pronalaženja i identifikacije posmrtnih ostataka nestalih osoba. Od vas se traži da donirate krvni uzorak jer je moguće da ste u direktnom krvnom srodstvu sa osobom koja je prijavljena kao nestala ili je možete prijaviti kao nestalu. Stoga nam vaša DNK može pomoći da ustanovimo identitet nestale osobe.

Kako se dobiju i čuvaju DNK i genetički podaci?

DNK se izoluje iz malog uzorka krvi, koja se uzima iz vašeg prsta ili uzimanjem brisa unutrašnje strane obraza. Uzorak uzima medicinski radnik ili zaposlenik ICMP-a, specijalno obučen za taj posao. Prilikom uzimanja krvi može doći do izvorsne nelagode u smislu blage boli i krvarenja.

Zaposlenik ICMP-a će prilikom uzimanja krvnog uzorka koristiti set za uzimanje uzorka koji se koristi u ICMP-u. Set za uzimanje uzorka i procedura će vam biti objašnjeni i pokazani uz ovaj informator i obrazac o davanju saglasnosti. U setu za uzimanje uzorka nalazi se nekoliko samoljepljivih bar kodova. Jedan se stavlja na obrazac o davanju saglasnosti, koji uključuje i druge osobne podatke kao što su ime i prezime, godine i pol. ICMP zadržava obrazac o davanju saglasnosti i krvni uzorak. ICMP će izolovati DNK u svojim laboratorijima za analizu DNK, što znači da u taj proces ne mogu biti uključene druge laboratorije ili ugovoreni pružaoci usluga u svrhu obrade vašeg uzorka. ICMP zadržava kopiju vašeg profila DNK i čuva dostavljene uzorke tokom narednih pet godina.

Bez vaše slobodne, izričite i informirane saglasnosti, ICMP neće davati vaš profil DNK niti bilo koje osobne podatke nekoj drugoj strani. Ako je to potrebno, ICMP može pružiti vaš profil DNK ili druge osobne podatke javnoj ustanovi u čijem mandatu je rješavanje slučajeva nestalih osoba za koje se traži vaš profil DNK, pod uslovom da javna ustanova poštuje adekvatne standarde zaštite podataka kada su u pitanju genetički i drugi osobni podaci, te pruža valjanu garanciju da bez vašeg dopuštenja neće koristiti podatke, osim u svrhu u koju su dati ICMP-u.

Kako će se genetički podaci koristiti?

Profil DNK izolovan iz vašeg krvnog uzorka poredit će se sa genetičkim podacima izolovanim iz posmrtnih uzoraka nestale osobe. U slučaju da genetički podaci izolovani iz posmrtnih ostataka odgovaraju (ili se "podudaraju") vašoj DNK, izdaje se izvještaj o podudaranju DNK i dostavlja javnoj ustanovi nadležnoj za izdavanje potvrde o smrti i vraćanje ostataka nestale osobe njegovoj/njenoj porodici.

ICMP neće vršiti bilo kakva medicinska ispitivanja niti druge oblike istraživanja koja uključuju DNK. ICMP može koristiti vaše genetičke podatke za potrebe validiranja baze podataka, ali te aktivnosti validacije neće obavljati bilo koja druga strana. Vaši genetički podaci, zaštićeni anonimnošću, mogu se pregledati za potrebe tehničke revizije i istraživanja koje za cilj ima unapređenje ICMP-ovog sistema identifikacije zasnovanog na analizi DNK.

Krivični postupci i građanske parnice

Genetički podaci igraju važnu ulogu u suđenjima za ratne zločine, zločine protiv čovječnosti i genocid. ICMP-ov mandat i aktivnosti su odvojeni i razlikuju se od mandata i aktivnosti pravosudnih institucija. Bez obzira na to, od ICMP-a se može zahtijevati da pomaže u krivičnim postupcima, na šta ICMP, u skladu sa moralnim načelima, pristaje. Međutim, ICMP će osigurati zaštitu i povjerljivost genetičkih i drugih osobnih podataka i u krivičnim procesima. To znači da ICMP za potrebe suđenja neće pružati osobne podatke članova porodica nestalih osoba bez njihovog pristanka.

Genetički podaci mogu igrati važnu ulogu u građanskim parnicama, uključujući tužbe za dokazivanje očitstva. Prema pravilima, ICMP ne pruža genetičke podatke za građanske parnice. Strana koja želi koristiti genetičke podatke kao dokazni materijal u građanskoj parnici to treba uraditi u skladu sa državnim zakonima i procedurama. Davanjem uzorka vaše DNK ICMP-u za potrebe identifikacije nestale osobe ne stičete pravo da dobijete vaš profil DNK ili ga koristite kao dokaz u građanskim parnicama, u slučaju da na bilo koji način dođete do profila DNK.

Rizik genetičkog testiranja

Genetičkim testiranjem može se otkriti prisustvo neizlječivog oboljenja. Genetičko testiranje može otkriti mutaciju gena koja uzrokuje ili povećava rizik od nekog oboljenja. Postoji i opasnost da će vaši genetički podaci dospjeti u pogrešne ruke. To bi moglo utjecati na vašu porodicu. Postoji i potencijalna opasnost od genetičke diskriminacije. Genetička diskriminacija se pojavljuje kada osoba doživljava drugačiji tretman jer ima mutaciju gena. Kako bismo vas zaštitili od takvih rizika, od vas se traži da ICMP oslobodite obaveze da vama ili bilo kojoj drugog strani pruža rezultate genetičke analize koja se primjenjuje u ICMP-u. Ukoliko želite imati svoj genetički profil ili druge genetičke podatke, to biste trebali uraditi u skladu sa odredbama koje reguliraju pitanje genetičkog testiranja u vašoj zemlji.

Kao međunarodna organizacija, ICMP posjeduje imunitet, što znači da državni pravosudni organi ne mogu od ICMP-a zahtijevati otkrivanje vaših genetičkih podataka. Međutim, iako postoji vrlo mala vjerovatnoća, mogući su slučajevi ilegalne zaplijene ili krađe podataka.

Postoji mala vjerovatnoća neplaniranog uništavanja ili gubitka genetičkih uzoraka ili podataka, ili, u rijetkim slučajevima, obrada uzorka možda ne rezultira profilom DNK. U takvim slučajevima od vas se može tražiti da ponovo donirate genetički uzorak.

Mogu li povući svoje genetičke podatke i uzorak?

Imate pravo bilo kada povući saglasnost. ICMP će blagovremeno ukloniti vaše osobne podatke na prikladan način. Imate pravo i na izmjene ili ispravku vaših osobnih podataka. U slučaju da se vaši genetički ili drugi osobni podaci koriste u procesu identifikacije nestale osobe, podaci se više ne mogu uklanjati niti odbacivati.

Imate li dodatnih pitanja?

Za sva pitanja u vezi sa testiranjem DNK obratite se ICMP-u.