

การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์ในประเทศไทย



บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)
เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository (CUIR)
are the thesis authors' files submitted through the University Graduate School.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชานิติศาสตร์
คณะนิติศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
ปีการศึกษา 2559
ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

LEGAL PROTECTION ON HUMAN GENETIC INFORMATION IN THAILAND

Miss Yolapan Seetaraso



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Laws Program in Laws

Faculty of Law

Chulalongkorn University

Academic Year 2016

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์

การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์ในประเทศไทย

โดย

นางสาวลพพรรณ สีตะระโส

สาขาวิชา

นิติศาสตร์

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

รองศาสตราจารย์ อรพรรณ พันธุ์พัฒนา

คณะนิติศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่ง
ของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโทบริหารธุรกิจ

..... คณบดีคณะนิติศาสตร์

(ศาสตราจารย์ ดร.นันทวัฒน์ บรมานันท์)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

..... ประธานกรรมการ

(นาย ยรรยง พวงราช)

..... อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

(รองศาสตราจารย์ อรพรรณ พันธุ์พัฒนา)

..... กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย

(รองศาสตราจารย์ ดร.พิศวาท สุขธนพันธุ์)

..... กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย

(รองศาสตราจารย์ ดร. เจษฎ์ โทณะวณิก)

ยลพรรณ สีตะระโส : การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์ในประเทศไทย (LEGAL PROTECTION ON HUMAN GENETIC INFORMATION IN THAILAND) อ.ที่ปรึกษา วิทยานิพนธ์หลัก: รศ. อรพรรณ พันธุ์พัฒนา, 157 หน้า.

ในปัจจุบัน การทดสอบพันธุกรรมมีขึ้นเพื่อวัตถุประสงค์ที่หลากหลาย เช่น การทดสอบพันธุกรรมเพื่อวินิจฉัยและรักษาโรคทางพันธุกรรม การทดสอบพันธุกรรมเพื่อการพัฒนาวิธีการรักษาและยารักษาโรค การทดสอบพันธุกรรมเพื่อศึกษาเกี่ยวกับประชากร การทดสอบพันธุกรรมเพื่อประโยชน์ในการสืบสวนและสอบสวนในคดีอาญา เป็นต้น ทั้งนี้ เมื่อข้อมูลพันธุกรรมสามารถนำไปใช้ประโยชน์เพื่อการศึกษาและพัฒนาในด้านต่าง ๆ ได้ การนำเอาข้อมูลของบุคคลไปใช้ประโยชน์โดยมิชอบย่อมเกิดขึ้นอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ จึงจำเป็นที่จะต้องคุ้มครองบุคคลจากการกระทำการดังกล่าวโดยกำหนดสิทธิและหน้าที่ของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม ประกอบกับการชดใช้และเยียวยาความเสียหายเมื่อมีการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมเกิดขึ้น

ในการนี้ ผู้เขียนได้ศึกษาวิวัฒนาการ แนวคิด และทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม พร้อมทั้งศึกษาเปรียบเทียบกฎหมายที่คุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอร์แลนด์ ประเทศอิสราเอลและประเทศไทย ในประเด็นของสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม สิทธิและหน้าที่ของบุคคล การชดใช้เยียวยาความเสียหายที่อาจเกิดขึ้นเนื่องจากการละเมิดข้อมูลพันธุกรรม และการกำกับดูแลการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมายซึ่งในแต่ละประเทศที่เลือกมาศึกษานั้นต่างให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมโดยบัญญัติเป็นกฎหมายเฉพาะในมาตรฐานที่สูงกว่าข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป

เมื่อพิจารณากฎหมายของประเทศไทยพบว่ากฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมจะปรากฏอยู่ในกฎหมายลายลักษณ์อักษรหลายฉบับ นอกจากนี้ สถานะทางกฎหมาย การคุ้มครองสิทธิของบุคคล การชดใช้เยียวยาความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูล และการกำกับดูแลข้อมูลพันธุกรรมยังไม่ชัดเจน ดังนั้น วิทยานิพนธ์ฉบับนี้จึงเสนอแนะให้ประเทศไทยมีการบัญญัติกฎหมายเฉพาะว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมขึ้นมา ทั้งนี้ เพื่อให้สามารถคุ้มครองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างมีประสิทธิภาพ รวมทั้งสามารถบริหารจัดการการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างสอดคล้องกับการพัฒนาเทคโนโลยี

สาขาวิชา นิติศาสตร์

ลายมือชื่อนิสิต

ปีการศึกษา 2559

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก

5686009934 : MAJOR LAWS

KEYWORDS: GENETIC INFORMATION, GENOME, PERSONAL INFORMATION, SENSITIVE PERSONAL INFORMATION / USE OF GENETIC INFORMATION

YOLAPAN SEETARASO: LEGAL PROTECTION ON HUMAN GENETIC INFORMATION IN THAILAND. ADVISOR: ASSOC. PROF. ORABHUND PANUSPATTHNA, 157 pp.

Nowadays, genetic testing is conducted for several purposes, namely, for genetic disease diagnosis and medical treatment, for improving medical treatment and medicine, for studying on population and for investigation for criminal cases. On the basis that genetic information can be used for many purposes, it is inevitable that genetic information of an individual be unlawfully used. Therefore, it is necessary that individual be protected from such unlawful action by specifying rights and obligations of person concerning genetic information together with compensation in the case where damages are incurred.

In this regard, the study is based on evolution, concepts, and theories in relation to protection of genetic information together with comparison of legal protection on genetic information provided in the USA, Iceland, Israel, and Thailand focusing on type of right over genetic information, individual's rights and obligations concerning genetic information, compensation due to unlawful action, and management in relation to genetic information. Each country which the study relies on provides protection on genetic information through a special law in higher standard than general personal information.

In consideration of Thai's law, law relating to genetic information appears in several written laws. In addition, type of right over genetic information, individual's right protection, compensation and management on any activities performed regarding genetic information are appeared to be unclear. This thesis, therefore, suggests that special law on genetic information be enacted in the order that individual's right on their genetic information be protected efficiently and the management can be done in accordance with the technology development.

Field of Study: Laws

Student's Signature

Academic Year: 2016

Advisor's Signature

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้จะไม่สำเร็จลุล่วงไปได้ หากปราศจากความช่วยเหลือและความกรุณาของท่านรองศาสตราจารย์อรพรรณ พันธ์พัฒนา ที่ได้รับเป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์เล่มนี้ ซึ่งท่านได้สละเวลาให้ความรู้ คำแนะนำที่เป็นประโยชน์ และข้อคิดเห็นที่ช่วยให้วิทยานิพนธ์เล่มนี้สามารถทำต่อไปได้ นอกจากความช่วยเหลือในการจัดทำวิทยานิพนธ์และให้ความรู้แล้ว ท่านอาจารย์ยังให้กำลังใจผู้เขียนให้สามารถทำวิทยานิพนธ์เล่มนี้ให้สำเร็จไปได้ ผู้เขียนจึงขอถือโอกาสนี้แสดงความขอบคุณต่อความเมตตาของท่านเป็นอย่างยิ่ง

ผู้เขียนขอกราบขอบพระคุณท่านอาจารย์ยรรยง พวงราช ขอกราบขอบพระคุณท่านอาจารย์พิศวาท สุขคนธ์พันธ์ ที่กรุณาได้รับเป็นประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์และกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ตามลำดับ โดยท่านอาจารย์ทั้งสองได้สละเวลาของท่านเพื่อการให้คำแนะนำ และให้ความรู้ที่เป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อผู้เขียน ขอกราบขอบพระคุณท่านอาจารย์เจษฎ์ โทณะวณิก ที่ท่านได้จัดทำบทความเกี่ยวกับประเด็นทางกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับจีโนมมนุษย์และข้อมูลพันธุกรรม โดยบทความดังกล่าวทำให้ผู้เขียนสามารถนำมาศึกษาเป็นแนวทางเพื่อจัดทำวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ขึ้นมา อีกทั้งท่านอาจารย์ได้กรุณาได้รับเป็นกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และให้ความรู้ คำแนะนำที่เป็นประโยชน์ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สมบูรณ์มากยิ่งขึ้นและเป็นประโยชน์แก่ผู้ที่ได้นำไปศึกษา

ผู้เขียนขอขอบคุณเจ้าหน้าที่ประจำห้องหลักสูตรินิติศาสตร์มหาบัณฑิต และเจ้าหน้าที่คณะนิติศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยท่านอื่น ๆ ที่ให้ความช่วยเหลือผู้เขียนอย่างเต็มที่ขอขอบคุณเพื่อนร่วมชั้นเขียน หลักสูตรินิติศาสตร์มหาบัณฑิต สาขากฎหมายเอกชนและธุรกิจสำหรับคำแนะนำและกำลังใจในการจัดทำวิทยานิพนธ์เล่มนี้

ผู้เขียนขอขอบคุณสำหรับกำลังใจและการสนับสนุนจากครอบครัว ขอขอบคุณเพื่อน ๆ ทุกคนสำหรับกำลังใจและความห่วงใย รวมถึงทุกท่านที่มีส่วนทำให้วิทยานิพนธ์นี้สำเร็จได้โดยผู้เขียนไม่สามารถเอ่ยนามได้ครบถ้วน

สุดท้ายนี้ ผู้เขียนมีความตั้งใจที่จะให้วิทยานิพนธ์เล่มนี้เป็นประโยชน์ต่อผู้ที่สนใจศึกษาทุกท่าน หากวิทยานิพนธ์เล่มนี้ปรากฏข้อผิดพลาดประการใด ผู้เขียนขอน้อมรับไว้แต่เพียงผู้เดียว

สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
บทที่ 1	1
บทนำ.....	1
1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	2
1.3 ขอบเขตของการวิจัย.....	2
1.4 สมมติฐานการศึกษา	3
1.5 วิธีการดำเนินวิธีวิจัย	3
1.6 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย	3
บทที่ 2	4
ข้อมูลพันธุกรรม การคุ้มครองและการบริหารจัดการ ข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทย	4
2.1 ข้อมูลพันธุกรรม	4
2.1.1 โครงสร้างพันธุกรรมของมนุษย์.....	5
2.1.2 การค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม	7
2.1.3 ประโยชน์ที่ได้รับจากการได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรม.....	9
2.1.4 ข้อมูลพันธุกรรมซึ่งเป็นข้อมูลส่วนบุคคล.....	16
2.2 การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทย.....	18
2.2.1 พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550.....	18
2.2.2 พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการ พ.ศ. 2540	21

2.2.3 ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ.	26
2.2.4 ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ.	33
2.3 สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม	36
2.3.1 สถานะของข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมายทรัพย์สิน	37
2.3.2 สถานะของข้อมูลตามหลักเรื่องสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว	40
2.4 เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม.....	40
2.4.1 ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลในครอบครัวเดียวกัน.....	41
2.4.2 ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลที่มีชาติพันธุ์เดียวกัน	41
2.5 สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม.....	41
2.6 การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม.....	42
2.6.1 การให้ความยินยอม.....	43
2.6.2 การถอนการให้ความยินยอม	44
2.6.3 การยกเว้นหลักการให้ความยินยอม.....	45
2.7 การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม	46
2.8 การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม	46
2.9 การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย	46
2.9.1 การละเมิดข้อมูลพันธุกรรมตามประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์	47
2.9.2 ความผิดเนื่องจากการกระทำต่อข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมายอาญา	48
2.10 การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย.....	48
บทที่ 3	49
ความตกลงระหว่างประเทศและกฎหมายต่างประเทศ ที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองและบริหาร จัดการข้อมูลพันธุกรรม	49
3.1 กฎหมายระหว่างประเทศ	49

3.1.1	ปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชน (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)	50
3.1.2	ปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์ (International Declaration on Human Genetic Data)	53
3.1.3	ปฏิญญาเฮลซิงกิ (Declaration of Helsinki)	59
3.2	กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมในประเทศสหรัฐอเมริกา	64
3.2.1	กฎหมายของรัฐบาลกลาง.....	64
3.2.1.1	Health Insurance Portability and Accountability Act	64
3.2.1.2	Genetic Information Non-Discrimination Act	72
3.2.2	กฎหมายระดับมลรัฐ	80
3.2.2.1	มลรัฐอลาสก้า	82
3.2.2.2	มลรัฐฟลอริดา.....	83
3.2.2.3	มลรัฐโคโลราโด	84
3.2.2.4	มลรัฐจอร์เจีย	85
3.2.2.5	มลรัฐหลุยเซียน่า.....	85
3.3	กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไอร์แลนด์.....	89
3.3.1	Health Sector Database Act	90
3.3.2	Act on the Protection of Privacy as regards the Processing of Personal Data	96
3.4	กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมในประเทศอิสราเอล	103
3.4.1	Genetic Information Law.....	104
3.4.2	Protection of Privacy Law	110
บทที่ 4	115
วิเคราะห์ปัญหาการคุ้มครองและบริหารจัดการ ข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทย	115

4.1 ปัญหาเรื่องสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม	116
4.1.1 ข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะเป็นทรัพย์สิน	117
4.1.2 ข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว	118
4.2 ปัญหาเรื่องบุคคลใดจะเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย	119
4.2.1 บุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูล	119
4.2.2 บุคคลอื่นที่มีได้เป็นแหล่งที่มาของข้อมูล	120
4.3 ปัญหาเรื่องสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม	121
4.3.1 สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมกรณีที่ถูกกฎหมายรับรองให้บุคคลนั้นเป็น เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม	122
4.3.2 สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมกรณีที่บุคคลอื่นเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม ..	122
4.4 ปัญหาเรื่องการให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม	123
4.4.1 กฎหมายกำหนดให้เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมให้ความยินยอมเพื่อการดำเนินการ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม	123
4.4.2 กฎหมายตัดสิทธิในการให้ความยินยอมเพื่อการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม	125
4.5 ปัญหาเรื่องการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม	127
4.6 ปัญหาเรื่องการรักษาข้อมูลพันธุกรรม	128
4.6.1 กฎหมายกำหนดหลักเกณฑ์เฉพาะเกี่ยวกับเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม	129
4.6.1.1 กฎหมายกำหนดให้ต้องมีใบอนุญาตในการมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลพันธุกรรม	129
4.6.1.2 กฎหมายกำหนดให้ต้องมีการแปลงสภาพของข้อมูล	130
4.6.2 กฎหมายมิได้กำหนดหลักเกณฑ์พิเศษว่าด้วยการมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลพันธุกรรม	130
4.7 ปัญหาเรื่องการทำละเมิดและการชดเชยเยียวยาความเสียหาย	132
4.7.1 การกระทำละเมิดข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตามกฎหมายเฉพาะว่าด้วยข้อมูล พันธุกรรม	132
4.7.2 การละเมิดข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตามกฎหมายทั่วไป	133

4.7.3 ผลจากการกระทำมิชอบต่อข้อมูลพันธุกรรม	134
4.7.3.1 กฎหมายกำหนดโทษทางอาญา.....	134
4.7.3.2 กฎหมายกำหนดให้ต้องชดใช้ค่าสินไหมทดแทนในทางแพ่ง	134
4.8 ปัญหาการกำกับดูแลและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย	135
4.8.1 การบัญญัติกฎหมายเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม.....	136
4.8.1.1 มีการบัญญัติกฎหมายเฉพาะเพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม	136
4.8.1.2 ไม่มีกฎหมายเฉพาะเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม	137
4.8.2 หน่วยงานที่รับผิดชอบในการกำกับดูแลการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม	138
4.8.2.1 กำหนดให้มีหน่วยงานเดียวที่รับผิดชอบในการกำกับดูแลการดำเนินการ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม	138
4.8.2.2 กำหนดให้มีหน่วยงานที่หน้าที่รับผิดชอบในการกำกับดูแลการดำเนินการ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมมากกว่าหนึ่งหน่วยงาน	138
บทที่ 5	141
บทสรุปและข้อเสนอแนะ	141
5.1 บทสรุป.....	141
5.2 ข้อเสนอแนะ	143
รายการอ้างอิง	150
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์	157

บทที่ 1

บทนำ

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีเกิดขึ้นอย่างไม่หยุดยั้งท่ามกลางกระแสความเจริญก้าวหน้าของโลกยุคดิจิทัล ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้คนในยุคนี้สะดวกสบายมากขึ้น การแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารต่าง ๆ สามารถทำได้ง่ายตายและรวดเร็ว สำหรับการศึกษาและพัฒนาเทคโนโลยีด้านพันธุกรรมนั้นก็นับได้ว่ามีความก้าวหน้าเช่นเดียวกัน โดยมีการศึกษาเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมอย่างแพร่หลาย ประชาชนทั่วไปสามารถเข้าถึงการทดสอบพันธุกรรมได้โดยสะดวก ซึ่งการทดสอบพันธุกรรมนั้นมีขึ้นเพื่อวัตถุประสงค์ที่หลากหลายแตกต่างกันไป อาทิเช่น การทดสอบพันธุกรรมของสตรีมีครรภ์เพื่อให้ทราบถึงสุขภาพของทารกในครรภ์ การทดสอบเพื่อวินิจฉัยหาอาการเจ็บป่วยที่ถ่ายทอดทางกรรมพันธุ์ของบุคคล การทดสอบเพื่อค้นหาความเป็นไปได้ในการพิจารณาเลือกวิธีการรักษาของแพทย์ การทดสอบพันธุกรรมเพื่อการพิสูจน์สัญชาติของบุคคล การทดสอบพันธุกรรมเพื่อประโยชน์ในการศึกษาด้านประชากรศาสตร์ เป็นต้น นอกจากนี้วัตถุประสงค์หลักอีกประการของการค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมคือเพื่อการค้นพบและพัฒนานวัตกรรมทางวิทยาศาสตร์และการแพทย์ แต่อย่างไรก็ตาม เมื่อข้อมูลพันธุกรรมสามารถให้ประโยชน์ให้แก่ผู้ใช้ข้อมูลโดยสามารถก่อให้เกิดมูลค่าในทางเศรษฐกิจอย่างมหาศาล และอาจนำไปใช้เป็นวัตถุประสงค์ในการศึกษาค้นคว้าหรือการสร้างสรรค์ผลงานทางวิทยาศาสตร์ใหม่ ๆ สิ่งที่น่าจะเกิดขึ้นมาตามมาอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้นั่นคือการนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลอื่นไปใช้แสวงหาประโยชน์โดยมิชอบด้วยกฎหมายอันจะก่อให้เกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

ข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อน นอกจากนี้ยังลักษณะพิเศษที่แตกต่างจากข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป กล่าวคือ ข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลที่ติดตัวบุคคลมาตั้งแต่กำเนิด อีกทั้งยังไม่สามารถเปลี่ยนแปลงหรือหายขาดไปได้โดยธรรมชาติ โดยบุคคลที่เป็นสมาชิกครอบครัวเดียวกัน หรือสืบเชื้อสายชาติพันธุ์เดียวกันก็จะมีลักษณะของข้อมูลพันธุกรรมที่คล้ายคลึงกัน จึงสามารถกล่าวได้ว่าข้อมูลพันธุกรรมชุดหนึ่ง ๆ นั้นสามารถแสดงผลข้อมูลที่เกี่ยวข้องเชื่อมโยงไปถึงบุคคลมากกว่าหนึ่งคน ดังนั้น หากมีการกระทำอันมิชอบด้วยกฎหมายต่อข้อมูลพันธุกรรมชุดหนึ่ง ๆ แล้ว จะมีบุคคลที่จะได้รับผลเสียหายจากการกระทำนั้นจะมีมากกว่าหนึ่งคน

ในฐานะที่กฎหมายเป็นเครื่องมือสำคัญในการสร้างความเป็นระเบียบเรียบร้อยของสังคม ประเทศไทยจึงจำเป็นที่จะต้องมียุทธศาสตร์เฉพาะที่กำหนดสิทธิและหน้าที่ของบุคคลเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม รวมทั้งกำหนดมาตรการคุ้มครองและเยียวยาความเสียหายให้แก่บุคคลในกรณีที่เกิดความเสียหายขึ้น เพื่อให้สอดคล้องกับกระแสการพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีที่กำลังเกิดขึ้นอย่างไม่หยุดยั้งนี้

1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1.2.1 เพื่อรวบรวมและศึกษาแนวคิด หลักเกณฑ์ รวมไปถึงวิวัฒนาการเกี่ยวกับการนำเอากฎหมายลายลักษณ์อักษรมาใช้ในการกำกับดูแลด้านการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมในต่างประเทศและในประเทศไทย

1.2.2 เพื่อศึกษาแนวทางการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมโดยกฎหมายลายลักษณ์อักษรที่ใช้อยู่ในต่างประเทศและในประเทศไทย

1.2.3 เพื่อวิเคราะห์ปัญหาทางกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองและบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมที่เกิดขึ้นทั้งในต่างประเทศและในประเทศไทย

1.2.4 เพื่อวิเคราะห์และศึกษาเปรียบเทียบกฎหมายของต่างประเทศและประเทศไทยในประเด็นของความเหมาะสมและความมีประสิทธิภาพในการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรม

1.2.5 เพื่อเสนอแนะแนวทางการบัญญัติกฎหมายสำหรับการบริหารจัดการและคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมที่เหมาะสมแก่ประเทศไทยโดยสอดคล้องกับบริบททางสังคมและเศรษฐกิจ

1.3 ขอบเขตของการวิจัย

ศึกษาเกี่ยวกับหลักการทางกฎหมายและวิวัฒนาการการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมที่ใช้ในต่างประเทศและในประเทศไทย โดยการศึกษากฎหมายต่างประเทศจะเลือกศึกษากฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอซ์แลนด์ และประเทศอิสราเอล ในประเด็นของการบัญญัติกฎหมายเฉพาะเพื่อนำมาใช้แก่กรณีของข้อมูลพันธุกรรม ทั้งการได้มา การใช้ การเปิดเผยข้อมูล การละเมิด ตลอดจนการเยียวยาความเสียหายให้แก่บุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูล ซึ่งจะวิเคราะห์เปรียบเทียบการนำเอากฎหมายมาใช้คุ้มครองและบริหารจัดการของต่างประเทศกับกฎหมายที่ใช้อยู่ในปัจจุบันและร่างกฎหมายที่เกี่ยวข้อง ทั้งนี้ ผู้วิจัยจะใช้สื่อสิ่งพิมพ์และสื่ออิเล็กทรอนิกส์ประกอบการศึกษาวิจัย

1.4 สมมติฐานการศึกษา

กฎหมายที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันและร่างกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยนั้นยังไม่ครอบคลุมและไม่เพียงพอทำให้การการคุ้มครองและบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมยังขาดความชัดเจนว่าจะสามารถนำเอากฎหมายฉบับใดมาปรับใช้แก้กรณีปัญหา และหากเกิดความเสียหายขึ้นจะสามารถเยียวยาความเสียหายให้แก่บุคคลภายใต้กฎหมายใด อีกทั้ง ยังไม่มีกฎหมายเกี่ยวกับการดูแลบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมอย่างเป็นรูปธรรม ประเทศไทยจึงควรมีกฎหมายเฉพาะเพื่อมาทำหน้าที่ให้การกำกับดูแลเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมโดยเฉพาะ เพื่อให้สอดคล้องกับการพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีของประเทศ

1.5 วิธีการดำเนินวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้วิธีการศึกษาค้นคว้าจากหลักการและเหตุผลจากบทบัญญัติของกฎหมายบทความทางวิชาการ ตำรา สิ่งพิมพ์ต่าง ๆ ข้อมูลจากอินเทอร์เน็ต และตัวอย่างคำพิพากษาของศาลที่เกี่ยวข้องกับการวิวัฒนาการและหลักการในการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรม

1.6 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย

1.6.1 เพื่อรวบรวมและศึกษาแนวคิด หลักเกณฑ์ รวมไปถึงวิวัฒนาการเกี่ยวกับการนำเอากฎหมายลายลักษณ์อักษรมาใช้ในการกำกับดูแลด้านการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมในต่างประเทศและในประเทศไทย

1.6.2 เพื่อศึกษาแนวทางการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมโดยใช้กฎหมายลายลักษณ์อักษรที่ใช้อยู่ในต่างประเทศและในประเทศไทย

1.6.3 เพื่อวิเคราะห์ปัญหาทางกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองและบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมที่เกิดขึ้นทั้งในต่างประเทศและในประเทศไทย

1.6.4 เพื่อวิเคราะห์และศึกษาเปรียบเทียบกฎหมายของต่างประเทศและประเทศไทยในประเด็นของความเหมาะสมและควมมีประสิทธิภาพในการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรม

1.6.5 เพื่อเสนอแนะแนวทางการบัญญัติกฎหมายเพื่อการบริหารจัดการและคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมที่เหมาะสมแก่ประเทศไทยโดยสอดคล้องกับบริบททางสังคมและเศรษฐกิจ

บทที่ 2

ข้อมูลพันธุกรรม การคุ้มครองและการบริหารจัดการ ข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทย

2.1 ข้อมูลพันธุกรรม

สิ่งมีชีวิตทุกชนิดไม่ว่าจะเป็นพืช สัตว์ หรือมนุษย์ต่างมีข้อมูลพันธุกรรมบรรจุอยู่ในร่างกาย ซึ่งข้อมูลนี้จะได้รับการถ่ายทอดมาโดยกำเนิดจากบรรพบุรุษ ซึ่งลักษณะที่แสดงออกมาทั้งทางกายภาพและองค์ประกอบด้านกลไกต่าง ๆ ของร่างกายของมนุษย์และสัตว์ล้วนแต่ถูกกำหนดโดยข้อมูลพันธุกรรมที่ได้รับการถ่ายทอดมา

ลักษณะที่ปรากฏออกมาของทั้งมนุษย์และสัตว์จะขึ้นอยู่กับปัจจัยทางสิ่งแวดล้อมและปัจจัยทางพันธุกรรมประกอบกัน ในบางกรณี ลักษณะที่แสดงออกอาจถูกควบคุมโดยทั้งปัจจัยทางสิ่งแวดล้อมและปัจจัยทางพันธุกรรมประกอบกันโดยมีสัดส่วนของความสำคัญมากเท่า ๆ กัน เช่น ส่วนสูงที่แม้ว่าในรุ่นพ่อแม่จะมีความสูงมากกว่าบุคคลทั่วไป แต่หากในรุ่นลูกไม่ได้รับประทานอาหารให้ครบทั้ง 5 หมู่ และไม่ออกกำลังกาย ผลที่ได้คือรุ่นลูกย่อมมีโอกาสเจริญเติบโตแตกต่างจากรุ่นพ่อแม่ หรือในกรณีของพืชที่หากไม่ได้รับสารอาหารที่จำเป็นต่อการเจริญเติบโต หรือปลูกในพื้นที่ที่ไม่เหมาะสม พืชต้นนั้นย่อมไม่สามารถเจริญเติบโตอย่างเต็มที่เช่นเดียวกับรุ่นพ่อแม่ของมัน แต่สำหรับในกรณีการแสดงออกของสีของนัยน์ตา สีผม หมู่เลือด หรือลักษณะของพืช เช่น รูปร่างของลำต้น ดอก ผล ลักษณะทางพันธุกรรมจะเกิดขึ้นโดยผลของปัจจัยทางพันธุกรรมเพียงอย่างเดียวเท่านั้น

ในการศึกษาเกี่ยวกับร่างกายมนุษย์ ส่วนประกอบต่าง ๆ ของร่างกายมนุษย์ที่สามารถจับต้องได้ เช่น เส้นผม ผิวหนัง รวมทั้งอวัยวะต่าง ๆ จะเป็นชิ้นส่วนพันธุกรรม (genetic materials) ที่ประกอบไปด้วยยีนจำนวนมหาศาลที่บรรจุเอาข้อมูลพันธุกรรม (genetic information) เอาไว้

ข้อมูลพันธุกรรมมีทั้งข้อมูลพันธุกรรมทั่วไปและข้อมูลพันธุกรรมส่วนบุคคล โดยข้อมูลพันธุกรรมทั่วไปจะเป็นข้อมูลที่ว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์ที่มนุษย์ทุกคนมีอยู่เหมือน ๆ กัน เช่น โครงสร้างของดีเอ็นเอ จำนวนโครโมโซมในร่างกาย เป็นต้น โดยไม่ว่าจะเป็นข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมาจากบุคคลใด ข้อมูลพันธุกรรมจะเป็นข้อมูลลักษณะเดียวกันหรือใกล้เคียงกันทั้งหมด

ส่วนข้อมูลพันธุกรรมส่วนบุคคลจะเป็นข้อมูลที่ถอดรหัสออกมาจากชิ้นส่วนพันธุกรรมของบุคคลหนึ่ง ๆ เป็นการเฉพาะตัว โดยได้มาจากการสกัดและประมวลผลทางเทคนิค แสดงออกมาให้

เห็นว่าบุคคลมีถิ่นแตกต่างจากยีนพูล (gene pool) หรือกลุ่มยีนของประชากรของสิ่งมีชีวิตเดียวกันหรือไม่ หากมีความแตกต่าง ความแตกต่างนั้นจะมีผลอย่างไรต่อบุคคลนั้นบ้าง รวมทั้งหากยีนที่ค้นพบนั้นทำงานบกพร่องก็อาจจะเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดโรคพันธุกรรม (genetic disease) บางชนิด หรือทำให้เจ้าของยีนดังกล่าวมีลักษณะเฉพาะที่แตกต่างจากบุคคลอื่น ๆ เช่น นายเอเป็นสมาชิกของชนเผ่าหนึ่งในทวีปแอฟริกา ยีนของนายเอประกอบไปด้วยเซลล์เม็ดเลือดแดงรูปร่างคล้ายเคียวอันแตกต่างจากลักษณะของเซลล์เม็ดเลือดแดงทั่วไปที่มีรูปร่างกลมและมีรูตรงกลางคล้ายกับโดนัท จากการศึกษาทางการแพทย์พบว่าผู้ที่มีความผิดปกติของเซลล์ลักษณะนี้จะมีอายุไม่ยืนยาว หากแต่จะมีภูมิคุ้มกันต้านทานต่อโรคมalaria ได้สูงกว่าคนทั่วไป ข้อมูลเกี่ยวกับเซลล์ที่ผิดปกติของนายเอ นี้เองเป็นข้อมูลพันธุกรรมส่วนบุคคลอันจะเชื่อมโยงถึงตัวของนายเอโดยเฉพาะ นอกจากนี้ บุคคลที่อยู่ในครอบครัวเดียวกับนายเอก็มีโอกาสที่จะมีข้อมูลพันธุกรรมในลักษณะเดียวกันนี้เองด้วย

ขอบเขตของการศึกษาค้นคว้าตามวิทยานิพนธ์นี้จะมุ่งพิจารณาข้อมูลพันธุกรรมส่วนบุคคลของมนุษย์ที่สามารถสกัดออกมาได้ด้วยกระบวนการเฉพาะเท่านั้น โดยจะหมายความถึงข้อมูลใด ๆ เกี่ยวกับบุคคลที่สามารถบ่งระบุที่มาของข้อมูลได้ และข้อมูลนั้นได้มาจากการแสดงออก การไม่แสดงออก การเปลี่ยนแปลง หรือการกลายพันธุ์ของยีน (gene mutation) หรือการแสดงออกหรือไม่แสดงออกของดีเอ็นเอ เครื่องหมายการเรียงตัวของนิวคลีโอไทด์ที่ได้มาจากการวิเคราะห์ดีเอ็นเอของบุคคลนั้น หรือจากดีเอ็นเอของบุคคลที่สามที่มีความเกี่ยวข้องกับบุคคลในทางพันธุกรรม¹

2.1.1 โครงสร้างพันธุกรรมของมนุษย์

ร่างกายของมนุษย์ประกอบไปด้วยชิ้นส่วนพันธุกรรม (genetic material) ที่เป็นแหล่งบรรจุข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลเอาไว้ ตัวอย่างของชิ้นส่วนพันธุกรรมที่มีมักจะเป็นวัตถุที่ใช้ในการทดสอบพันธุกรรม ได้แก่ เลือด เส้นผม เยื่อบุเพดานปาก ชิ้นส่วนผิวหนัง เป็นต้น อนึ่ง ลำพังเพียงการได้มาซึ่งชิ้นส่วนพันธุกรรมนั้น ยังไม่เพียงพอที่จะทำให้ทราบถึงข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลหนึ่ง ๆ ได้ เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมมิได้ปรากฏให้เห็นได้ด้วยการมองโดยใช้สายตาดู หากแต่จะต้องผ่านกระบวนการขั้นตอนทางวิทยาศาสตร์เพื่อสกัดเอาข้อมูลพันธุกรรมนั้นออกมา

เซลล์ปกติของมนุษย์แต่ละเซลล์จะมีนิวเคลียสคอยทำหน้าที่เปรียบเสมือนหน่วยควบคุมการทำงานของเซลล์เหล่านั้น โดยสิ่งที่ทำหน้าที่ออกคำสั่งควบคุมเซลล์ คือ ยีน (gene) และในตัวยีนจะเต็มไปด้วยรหัสชนิดหนึ่ง คือ ดีเอ็นเอ (DNA) ที่เก็บคำสั่งควบคุมนั้นไว้ ด้วยเทคโนโลยีด้านพันธุกรรม มีการนำเอาระบบคอมพิวเตอร์มาใช้ในการแปลความหมายของข้อมูลพันธุกรรม โดย

¹ Colonna, T.E., "Protection of Privacy in Personal Genetic Information," *W. Va. J.L. & Tech.* 2,1999): 2.

กำหนดให้รหัสดีเอ็นเอแสดงออกมาในรูปแบบของรหัสตัวอักษร และเซลล์ก็จะปฏิบัติตามคำสั่งของยีน โดยอ่านจากรหัสดังกล่าว²

ตามสารานุกรมไทยได้ให้คำนิยาม “พันธุกรรมหรือดีเอ็นเอ (Deoxy-ribonucleic acid - DNA)” ว่า เป็นกรดนิวคลีอิก (Nucleic acid ที่ทำหน้าที่เก็บข้อมูลทางพันธุกรรมของสิ่งมีชีวิต ดีเอ็นเอส่วนใหญ่อยู่ในรูปโครโมโซม (Chromosome) วางตัวอยู่ในส่วนนิวเคลียสภายในเซลล์ของสิ่งมีชีวิต ทั้งนี้ ดีเอ็นเอมีหน้าที่ 2 ประการ คือ

- การจำลองตัวเอง (DNA replication) ดีเอ็นเอของสิ่งมีชีวิตมีความสามารถสร้างและจำลองตัวมันเองเพื่อให้มีจำนวนเป็น 2 เท่าของจำนวนเดิมที่มีอยู่ หรือเป็นการสร้างดีเอ็นเอขึ้นมาอีกสายหนึ่งขณะเกิดกระบวนการแบ่งเซลล์เพื่อสร้างดีเอ็นเอที่เหมือนเดิมทุกประการให้แก่เซลล์ใหม่

- การถ่ายทอดข้อมูลผ่านอาร์เอ็นเอ (transcription) โดยดีเอ็นเอสามารถถูกถอดรหัสเพื่อสร้างเป็นอาร์เอ็นเอ (Ribonucleic acid; RNA) อาร์เอ็นเอที่ได้นี้จะทำหน้าที่กำหนดการเรียงตัวของกรดอะมิโนในกระบวนการสังเคราะห์โปรตีน ซึ่งโปรตีนจะถูกนำมาเป็นส่วนประกอบสำคัญในโครงสร้างขององค์ประกอบต่าง ๆ ภายในเซลล์ และเป็นสารเร่งปฏิกิริยาทางชีวเคมีหรือ เอนไซม์ (Enzyme) ในสิ่งมีชีวิต

ด้วยหน้าที่ทั้ง 2 ประการของดีเอ็นเอทำให้สิ่งมีชีวิตสามารถสืบทอดลักษณะประจำพันธุ์ และดำรงเผ่าพันธุ์อยู่ได้

ดีเอ็นเอประกอบด้วยหน่วยย่อยที่เรียกว่า นิวคลีโอไทด์ (Nucleotide) ซึ่งเป็นสารประกอบไนโตรจีนัสเบส (Nitrogenous base) แบ่งออกเป็น 2 กลุ่มคือ

- กลุ่มพิวรีนเบส (Purine) ได้แก่ ไทมีน (Thymine; T) ไซโทซีน (Cytosine; C)
- กลุ่มไพริมิดีนเบส (Pyrimidine) ได้แก่ อะดีนีน (Adenine; A) กัวนีน (Guanine; G)

โดยสารประกอบไนโตรจีนัสเบสนี้จะรวมตัวกับน้ำตาลดีออกซีไรโบส (Deoxyribose sugar) และกรดฟอสฟอริก (Phosphoric acid) เป็นนิวคลีโอไทด์อยู่ในดีเอ็นเอ นิวคลีโอไทด์จึงมีอยู่ 4 ชนิด ตามชนิดของไนโตรจีนัสเบส คือ อะดีโนซีนไตรฟอสเฟต (Adenosine triphosphate; ATP)

² Claybourne, A, ยีนและดีเอ็นเอ (กรุงเทพมหานคร: นานมีบุ๊คส์, 2555). หน้า 6-10.

กัวโนซีนไตรฟอสเฟต (Guanosine triphosphate; GTP) ไซโทซีนไตรฟอสเฟต (Cytosine triphosphate; CTP) และไทมีดีนไตรฟอสเฟต (Thymidine triphosphate; TTP)

การเรียงลำดับของนิวคลีโอไทด์ทั้ง 4 ชนิด จะเป็นชุดรหัสคำสั่งที่ส่งไปยังเซลล์ ทำให้เกิดความหลากหลาย และสร้างความแตกต่างในลำดับเบสบนสายดีเอ็นเอ ซึ่งมีความจำเพาะในสิ่งมีชีวิตแต่ละชนิด

ดีเอ็นเอหรือสารพันธุกรรมของสัตว์ชั้นสูง เช่น มนุษย์ จะอยู่ในรูปของโครโมโซม ประกอบด้วยส่วนที่เป็นดีเอ็นเอและโปรตีนประภทฮิสโตน (Histone) ที่เข้าเกาะกันและทำการพันเกลียวเพิ่มขนาดขึ้นจนเป็นโครโมโซมภายในนิวเคลียสของเซลล์ โครโมโซมมีความสามารถในการถ่ายทอดจากรุ่นพ่อแม่ไปยังรุ่นลูกได้ โดยที่ลูกจะได้รับโครโมโซมชุดหนึ่งจากพ่อและชุดหนึ่งจากแม่ ลูกจึงมีลักษณะต่าง ๆ ที่เหมือนกับพ่อและ/หรือแม่

ส่วนในสิ่งมีชีวิตชั้นต่ำ เช่น แบคทีเรีย มีสารพันธุกรรมหรือดีเอ็นเอในรูปร่างแหวน สายคู่อยู่ภายในเซลล์ ส่วนไวรัสอาจมีสารพันธุกรรมเป็นดีเอ็นเอหรืออาร์เอ็นเอ สายคู่หรือสายเดี่ยวก็ได้

สารพันธุกรรมหรือดีเอ็นเอทั้งหมดที่มีอยู่ภายในเซลล์หนึ่ง ๆ ของสิ่งมีชีวิตถูกเรียกว่า จีโนม (genome) ข้อมูลในจีโนมจึงเป็นข้อมูลทางพันธุกรรมทั้งหมดที่มีอยู่ในสิ่งมีชีวิต ซึ่งแตกต่างและมีความจำเพาะในแต่ละสิ่งมีชีวิต

แต่อย่างไรก็ตาม แม้มนุษย์ทุกคนจะมียีนที่ประกอบไปด้วยดีเอ็นเอที่มีโครงสร้างเดียวกัน แต่ก็ไม่ได้หมายความว่าทุกคนจะมีลักษณะเหมือนกัน ลักษณะทางกายภาพของแต่ละคนย่อมขึ้นอยู่กับความจำเพาะของรหัสดีเอ็นเอ ยกตัวอย่างเช่น สีของนัยน์ตา สีผม สีผิว และความแข็งแรงสมบูรณ์ของร่างกาย เป็นต้น ซึ่งความแตกต่างเหล่านี้เกิดจากความแตกต่างเพียงเล็กน้อยในการเรียงตัวของรหัสดีเอ็นเอ ทำให้ยีนออกคำสั่งให้เซลล์ในร่างกายแสดงออกต่างกัน

2.1.2 การค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ข้อมูลพันธุกรรมจะได้มาจากการทดสอบพันธุกรรม โดยในที่นี้การทดสอบพันธุกรรมหมายถึง การวิเคราะห์สารพันธุกรรมดีเอ็นเอ (DNA) อาร์เอ็นเอ (RNA, ribonucleic acid) โครโมโซม (chromosome) โปรตีน และสารบางอย่างในร่างกาย เพื่อที่จะตรวจหาลักษณะทางพันธุกรรมที่เกี่ยวข้องกับการเกิดโรคหรือลักษณะที่แสดงออก ไม่ว่าจะเป็นการกลายพันธุ์ของยีน จำนวนหรือลักษณะของโครโมโซม เพื่อที่จะนำข้อมูลดังกล่าวไปใช้ในทางการแพทย์และการทดลอง

เมื่อได้นำชิ้นส่วนพันธุกรรมมาทำการทดสอบพันธุกรรมจะทำให้สามารถทราบถึงข้อมูลพันธุกรรมของบุคคล นั่นคือรหัสการเรียงตัวของดีเอ็นเอ อันจะนำไปสู่ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับบุคคลเจ้าของสารพันธุกรรม รวมไปถึงข้อมูลของบุคคลที่เป็นสมาชิกครอบครัวของบุคคลเจ้าของสารพันธุกรรมด้วย

ความพยายามในการถอดรหัสดีเอ็นเอเพื่อค้นหาข้อมูลพันธุกรรมของมนุษย์เริ่มต้นขึ้นราวปี พ.ศ. 2529 โดยนักวิทยาศาสตร์ในยุคนั้นมีความเชื่อมั่นว่าหากสามารถค้นพบความสัมพันธ์ของรหัสพันธุกรรมได้ก็จะสร้างคุณประโยชน์นานัปการแก่วงการแพทย์และเภสัชกรรม มีการก่อตั้งโครงการจีโนมมนุษย์ (Human Genome Project) ขึ้น โดยในช่วงเริ่มแรกกระทรวงพลังงาน (Department of Energy) และกระทรวงสาธารณสุข (The National Institute of Health) ของสหรัฐอเมริกาเป็นผู้สนับสนุนโครงการ และต่อมาโครงการนี้ได้รับความร่วมมือจากอีกหลายประเทศ โดยมีสมาชิกหลักๆ ของโครงการคือ สหรัฐอเมริกา อังกฤษ เยอรมนี ฝรั่งเศส จีน และญี่ปุ่น จากนั้นโครงการนี้ได้เริ่มต้นการค้นคว้าวิจัยขึ้นอย่างเป็นทางการในปี พ.ศ. 2533³

ต่อมาในปี พ.ศ. 2541 บริษัทเซเลอรา จีโนมิกส์ (Celera Genomics) ประกาศว่าจะดำเนินการถอดรหัสพันธุกรรมมนุษย์ให้ได้ทั้งหมดภายในระยะเวลา 3 ปี ด้วยวิธีการใช้ระบบคอมพิวเตอร์อ่านลำดับเบสของดีเอ็นเอ และวางแผนทำแผนที่ดีเอ็นเอด้วยตนเอง พร้อมทั้งจัดสิทธิบัตรสิ่งประดิษฐ์ที่ได้จากการค้นคว้างดังกล่าว ส่งผลให้ผู้ใช้แผนที่การเรียงตัวของดีเอ็นเอมนุษย์ที่ถอดรหัสมาต้องเสียค่าตอบแทนให้แก่บริษัทเซเลอรา จีโนมิกส์สำหรับการใช้ประโยชน์ดังกล่าว

จนกระทั่งในปี พ.ศ. 2543 ทั้งโครงการจีโนมมนุษย์ของรัฐบาลและโครงการค้นคว้าของบริษัทเซเลอรา จีโนมิกส์ประกาศความสำเร็จร่วมกันในการถอดรหัสพันธุกรรมมนุษย์ได้ทั้งจีโนม โดยเป็นรหัสแบบหยาบ (a working-draft DNA sequence) ที่ยังคงต้องใช้เวลาในการศึกษาซ้ำบางส่วนเพื่อยืนยันความถูกต้องของรหัสดีเอ็นเอต่อไป⁴

ข้อมูลพันธุกรรมที่ได้จากการศึกษาของโครงการจีโนมมนุษย์และโครงการของเซเลอรา จีโนมิกส์ทำให้สามารถบอกลำดับเบสบนสายดีเอ็นเอที่จะช่วยให้นักวิทยาศาสตร์สามารถทราบได้ว่ายีนนั้นควรจะเข้าไปสร้างโปรตีนชนิดใด และจะมีผลต่อร่างกายอย่างไร ซึ่งจะมีประโยชน์

³ Genome News Network, **Genetics and Genome Timeline** [Online], 7 August 2016. Available from http://www.genomenewsnetwork.org/resources/timeline/1953_Crick_Watson.php.

⁴ วิชัย บุญแสงและคณะ, ลายพิมพ์ดีเอ็นเอ...จากสารพันธุกรรมสู่เทคโนโลยีพิสูจน์บุคคล (DNA FINGERPRINTING) (กรุงเทพมหานคร: สำนักงานพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีแห่งชาติ(สวทช) 2547). หน้า 21.

มากสำหรับการพัฒนากรรมวิธีทางเทคโนโลยีชีวภาพอื่น ๆ เช่น การทำพันธุวิศวกรรมเพื่อสร้างสิ่งมีชีวิตตัดต่อยีน (GMO) นอกจากนี้ การศึกษาหัตถพันธุกรรมยังก่อให้เกิดองค์ความรู้ใหม่เกี่ยวกับพันธุกรรมของมนุษย์ ซึ่งจะทำให้ทราบถึงความสัมพันธ์ของยีนกับการแสดงออกทางกายภาพ รวมทั้งการแสดงอาการเจ็บป่วยในมนุษย์อันจะนำไปสู่การคิดค้นกรรมวิธีทางอายุรกรรมเพื่อรักษาโรคต่าง ๆ ต่อไป⁵

จากที่กล่าวในข้างต้น การศึกษาลำดับเบสในจีโนมมนุษย์ทำให้นักวิทยาศาสตร์สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมที่ได้นั้นไปใช้ต่อยอดในการค้นคว้าวิจัยซึ่งจะสามารถทำเงินได้อย่างมหาศาล โดยในอดีตที่ผ่านมาหน่วยงานของรัฐและเอกชนต่างมีความพยายามที่จะเก็บรวบรวมตัวอย่างดีเอ็นเอของบุคคลมาโดยตลอด และในการจัดเก็บนั้นก็จะมีวัตถุประสงค์แตกต่างกันไป เช่น หน่วยสืบราชการลับของสหรัฐอเมริกาจะเก็บรวบรวมตัวอย่างดีเอ็นเอเพื่อเก็บไว้ในฐานข้อมูลของผู้เคยกระทำความผิด ตลอดจนใช้ในการสืบหาตัวผู้กระทำความผิด, กองทัพอเมริกาเก็บรวบรวมดีเอ็นเอของทหารที่ไปรบในสงครามอ่าวเปอร์เซียเพื่อใช้ในการพิสูจน์ตัวบุคคล, ธนาคารเลือดได้เก็บเลือดจำนวนมากเพื่อใช้ในการบำบัดรักษาชีวิตผู้ป่วย เป็นต้น จะเห็นได้ว่าจากตัวอย่างของการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมที่กล่าวมานั้น หน่วยงานบางหน่วยงานก็ได้มีวัตถุประสงค์ที่จะวิเคราะห์หรือทดลองเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมเสมอไป แต่เป็นการเก็บรวบรวมเพื่อประโยชน์อื่น ๆ⁶

2.1.3 ประโยชน์ที่ได้รับจากการได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรม

สถาบันวิจัยจีโนมมนุษย์แห่งชาติ (National Human Genome Research Institute) ของสหรัฐอเมริกาจำแนกประเภทของการทดสอบพันธุกรรมในรูปแบบต่าง ๆ โดยจำแนกประเภทจากวัตถุประสงค์ในการทดสอบได้ดังต่อไปนี้⁷

⁵ จักรกฤษณ์ ครอบพจน์, GMO สงครามเทคโนโลยีชีวภาพ : การปฏิวัติครั้งที่สาม : สงครามมนุษย์ชาติที่ไม่มีการประกาศ (กรุงเทพมหานคร: เนชั่น มัลติมีเดีย, 2545). หน้า 21.

⁶ จักรกฤษณ์ ครอบพจน์และคณะ, "ข้อมูลพันธุกรรมกับผลกระทบต่อสิทธิในความเป็นส่วนตัวของบุคคล," ทรัพย์สินทางปัญญาในยุคโลกาภิวัตน์ เล่ม 2 2547): 579-580.

⁷ National Human Genome Research Institute, What are the different types of genetic tests? [Online], 17 April 2016. Available from <https://www.genome.gov/19516567/>.

2.1.3.1 การวินิจฉัยและรักษาโรค

การทดสอบพันธุกรรมเพื่อการวินิจฉัยโรคเป็นการทดสอบเพื่อค้นหาสาเหตุที่ทำให้บุคคลมีอาการเจ็บป่วย โดยผลของการทดสอบนั้นอาจช่วยให้แพทย์และผู้เข้ารับการรักษาสามารถตัดสินใจเกี่ยวกับวิธีการรักษาหรือการรับมือกับอาการเจ็บป่วยนั้นได้

นอกจากนี้ยังสามารถทดสอบการเป็นพาหะเพื่อหาความสัมพันธ์ของยีนที่บุคคลนั้นมีและโรคภัยไข้เจ็บที่แสดงออกมาเนื่องมาจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรม ซึ่งบุคคลที่เป็นพาหะในบางกรณีจะไม่มีอาการแสดงออกใด ๆ ให้เห็นว่ามีอาการเจ็บป่วย แต่บุคคลนั้นสามารถที่จะส่งต่อโรคที่ตนรับมาต่อไปให้รุ่นลูก และที่รุ่นลูกนั้นอาจมีอาการเจ็บป่วยหรือเป็นพาหะของโรคที่ได้รับมาต่อไป โดยสำหรับบางโรคนั้น การกลายพันธุ์ของยีนจะเป็นตัวแปรสำคัญที่ทำให้โรคนั้นสำแดงออกมา การทดสอบในลักษณะนี้มักจะทำให้แก่บุคคลที่ปรากฏประวัติการเจ็บป่วยของบุคคลในครอบครัวมาก่อนหรือบุคคลที่มีความเสี่ยงในการเป็นโรคทางพันธุกรรมเนื่องจากเหตุผลจากชาติพันธุ์หรือถิ่นกำเนิดของบุคคลนั้น

นอกเหนือไปจากการทดสอบพันธุกรรมเพื่อวินิจฉัยอาการเจ็บป่วยของบุคคลแล้ว การทดสอบพันธุกรรมยังสามารถนำมาใช้เพื่อดูแลสุขภาพของหญิงตั้งครรภ์และทารกที่อยู่ในครรภ์ได้อีกด้วย โดยการทดสอบนี้มีเพื่อหญิงตั้งครรภ์ ซึ่งจะเป็นการทดสอบเพื่อหาว่าทารกในครรภ์มีอาการเจ็บป่วยหรือมีความผิดปกติใด ๆ หรือไม่ ทำให้แพทย์ได้วางแผนการดูแลรักษาทารกในครรภ์และแม่ รวมทั้งช่วยให้สามารถทราบได้ว่าทารกในครรภ์สามารถคลอดออกมาได้อย่างปลอดภัยหรือไม่ และเมื่อทารกคลอดออกมาหนึ่งหรือสองวันก็สามารถเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมได้ โดยจะเป็นการทดสอบเพื่อค้นหาว่าทารกนั้นมีความเสี่ยงที่จะมีความผิดปกติทางร่างกายหรือเป็นโรคใดหรือไม่

สถานพยาบาลที่มีเครื่องมือเครื่องใช้ทางการแพทย์ที่ทันสมัยอาจให้บริการทดสอบพันธุกรรมเพื่อใช้ประกอบการวินิจฉัยและรักษาโรค โดยเมื่อเทียบกับในอดีตที่แพทย์จะวินิจฉัยโรคและกำหนดแนวทางการรักษาโรคจากการศึกษาข้อมูลจากเวชระเบียน (medical record) ซึ่งเป็นข้อเท็จจริงเกี่ยวกับสุขภาพของผู้ป่วยและประวัติสุขภาพ รวมถึงประวัติการเจ็บป่วยในอดีตและในปัจจุบัน ตลอดจนประวัติการรักษาซึ่งจดบันทึกไว้โดยแพทย์ผู้ดูแลผู้ป่วยนั้นขณะที่มีการศึกษาดูแลผู้ป่วย⁸ ตัวอย่างเช่น หากครอบครัวของบุคคลหนึ่งมีประวัติทางการแพทย์ว่ามีการตรวจพบบุคคลใน

⁸ งานเวชระเบียนและเวชสถิติ โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, ความหมายของเวชระเบียน [ออนไลน์], 8 สิงหาคม 2559. แหล่งที่มา

ครอบครัวที่มีประวัติการเจ็บป่วยเป็นโรคมะเร็ง ข้อเท็จจริงนี้ก็จะแสดงว่าโอกาสที่บุคคลอื่นในครอบครัวจะเป็นโรคมะเร็งก็จะสูงมากกว่าคนปกติทั่วไป แต่สำหรับในปัจจุบันแพทย์สามารถวินิจฉัยและประเมินความเป็นไปได้ในการเกิดโรคของบุคคลได้โดยไม่ต้องพิจารณาจากข้อมูลเวชระเบียนของบุคคลอื่น แต่โดยวิธีการนำเอาตัวอย่างชิ้นส่วนพันธุกรรม เช่น เส้นผม น้ำลาย เยื่อบุกระพุ้งแก้ม เลือด หรือสารคัดหลั่งอื่น ๆ มาสกัดดีเอ็นเอ แล้วนำไปทำแผนที่เพื่อเปรียบเทียบลำดับเบสกับลำดับเบสของบุคคลที่มีสุขภาพปกติคนอื่น ๆ ซึ่งไม่เพียงแต่จะทำให้แพทย์สามารถวินิจฉัยและประเมินความเป็นไปได้ในการเกิดโรคของคนไข้คนนั้น แต่จะสามารถทำนายโรคได้คราวละมากกว่าหนึ่งโรคจากการทดสอบพันธุกรรมในครั้งเดียว

2.1.3.2 การค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับยารักษาโรค

จากเหตุผลที่ว่าข้อมูลพันธุกรรมเป็นปัจจัยที่ทำให้บุคคลแต่ละบุคคลมีความแตกต่างกันทั้งทางกายภาพตลอดจนถึงกลไกการทำงานต่าง ๆ ภายในร่างกาย ดังนั้น จึงนำไปสู่ความคิดที่ว่าเราสามารถที่จะทราบได้ว่าบุคคลเจ้าของพันธุกรรมนั้นจะมีความต้องการการดูแลที่เป็นพิเศษแตกต่างจากคนอื่นอย่างไรโดยศึกษาจากข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลนั้นเอง นอกจากนี้ ข้อมูลพันธุกรรมยังสามารถทำให้ทราบได้ว่าบุคคลมีการตอบสนองต่อยาและการรักษาที่แตกต่างกันออกไปอย่างไร กล่าวคือ ร่างกายของผู้รับการรักษาคนหนึ่ง ๆ อาจตอบสนองกับยารักษาโรคชนิดหนึ่งได้ดี หากแต่เมื่อนำเอาวิธีการรักษาอย่างเดียวกันหรือยารักษาโรคชนิดเดียวกันไปใช้แก่ผู้รับการรักษาอีกคนหนึ่งการตอบสนองอาจเป็นไปในทางตรงกันข้าม

หากข้อมูลพันธุกรรมของมนุษย์มีความแตกต่างกันเพียงเล็กน้อย ผลที่ร่างกายแสดงออกมาภายนอกอาจจะไม่แสดงออกมาชัดเจนจนสามารถสังเกตเห็นได้ แต่ผลของความแตกต่างของข้อมูลอาจทำให้กลไกต่าง ๆ ภายในร่างกายทำงานต่างออกไป เช่น ร่างกายจะสามารถสร้างโปรตีนที่ผิดปกติขึ้นมา ซึ่งโปรตีนแปลกปลอมนี้เองที่เพิ่มความเสี่ยงให้เจ้าของยีนนั้นเจ็บป่วยหรือความหลากหลายของโปรตีนที่ร่างกายสร้างขึ้นมานั้นอาจมีผลต่อประสิทธิภาพของยา ตลอดจนก่อให้เกิดผลข้างเคียงต่อการทำงานของยาที่รับเข้าไปในร่างกาย⁹

http://www.medicalrecords.kku.ac.th/index.php?option=com_content&view=article&id=47:2011-04-27-09-47-34&catid=36:2011-04-27-03-35-07&Itemid=58.

⁹ News In Health, **Personalize Medicine – Matching Treatments to Your Genes** [Online], 8 October 2016. Available from <https://newsinhealth.nih.gov/issue/dec2013/feature1>.

ในสหรัฐอเมริกาได้มีการนำเอาวิธีการรักษาผู้ป่วยจากการศึกษาข้อมูลพันธุกรรมมาใช้¹⁰ ซึ่งการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรักษาพยาบาลและลักษณะทางพันธุกรรมนี้เรียกว่า pharmacogenomics เมื่อแพทย์มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับศาสตร์ใหม่นี้ จะทำให้แพทย์สามารถเลือกใช้วิธีการรักษาคนไข้ได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพมากที่สุด นอกจากนี้แพทย์สามารถทราบได้ว่ายาแบบใดที่ไม่ควรนำมาใช้กับคนไข้ เนื่องจากผลข้างเคียงที่อาจเกิดขึ้น หรือเนื่องจากร่างกายของคนไข้จะไม่ตอบสนองต่อยานั้น ทั้งหมดทั้งปวงนี้จะขึ้นอยู่กับข้อมูลพันธุกรรมของคนไข้เองที่จะเป็นตัวกำหนดแนวทางการรักษาโรคของแพทย์

2.1.3.3 การค้นคว้าวิจัยทางพันธุศาสตร์

การทดสอบพันธุกรรมเพื่อการค้นคว้าวิจัยมีขอบเขตค่อนข้างกว้าง โดยวัตถุประสงค์หลักของการค้นคว้าวิจัยคือการศึกษาโครงสร้างพันธุกรรมมนุษย์ ซึ่งมุ่งเน้นไปที่ความสัมพันธ์ระหว่างข้อมูลพันธุกรรมและลักษณะของมนุษย์ เพื่อให้ได้รับความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับพันธุกรรมมนุษย์เพิ่มมากขึ้นและสามารถนำเอาความรู้ที่ศึกษามาได้นั้นไปใช้ต่อยอดในการค้นคว้าวิจัยด้านอื่น ๆ ต่อไป

2.1.3.4 การศึกษาด้านประชากร

สถาบันวิจัยทั้งของรัฐบาลและเอกชนของนานาประเทศต่างส่งผู้วิจัยเข้าไปยังพื้นที่ต่าง ๆ เพื่อการศึกษาด้านประชากร และค้นหาความหลากหลายทางพันธุกรรมของประชากรที่กระจายอยู่ทั่วโลก นอกจากนี้ การศึกษาด้านประชากรศาสตร์ยังสามารถช่วยให้สามารถวิเคราะห์โครงสร้างประชากร การย้ายถิ่นที่อยู่ และความใกล้ชิดทางชาติพันธุ์ของกลุ่มประชากรที่กระจายตัวอยู่ได้อีกด้วย

ตัวอย่างการศึกษาพันธุกรรมของชนเผ่าพื้นเมือง เช่น การศึกษาข้อมูลพันธุกรรมของชาวเผ่าปีกมี (Pygmy) ซึ่งจากการศึกษาค้นคว้าของนักวิทยาศาสตร์พบว่ารูปลักษณ์ของชาวเผ่าปีกมีจะถูกกำหนดโดยพันธุกรรม¹¹

¹⁰ Ibid.

¹¹ Carrie Arnold, **Strongest Evidence Yet That Pygmies' Short Stature Is Genetic** [Online], 13 July 2017. Available from <http://news.nationalgeographic.com/news/2014/08/140818-pygmy-phenotype-africa-short-dna-genetics-science/>.

จากรูปลักษณ์ภายนอกของชาวปิกมี ชาวเผ่านี้มีความสูงน้อยกว่าชนเผ่าอื่นอีกทั้งยังมีอายุไม่ยืนยาว โดยจากการศึกษาพบว่าเมื่อเทียบกับชนเผ่าอื่นที่ใช้ภาษาเดียวกัน ชนเผ่าปิกมีมีโครโมโซมแตกต่างอยู่หลายตำแหน่ง โดยความแตกต่างนั้นมีผลต่อการหลั่งโกรทฮอร์โมน (growth hormone) ซึ่งเกี่ยวข้องกับการพัฒนาเรื่องความสูง เซราโทนินที่มีผลเกี่ยวข้องกักระบบเมตาบอลิซึม และการเจริญเติบโตของร่างกาย และออกซิโตซินที่เกี่ยวข้องกับการเจริญพันธุ์โดยเฉพาะเพศหญิง จากข้อมูลพันธุกรรมดังกล่าวอาจจะเป็นข้อสรุปของสาเหตุที่ชนเผ่าปิกมีมีขนาดตัวเล็กกว่าปกติ และการเข้าสู่วัยเจริญพันธุ์เร็วกว่าชนเผ่าอื่น ๆ กล่าวคือ หญิงสาวเผ่าปิกมีจะเริ่มมีบุตรได้เมื่ออายุราว 10 ปี และชาวปิกมีจะมีอายุขัยเฉลี่ยสั้นกว่าปกติคือเพียง 25 ปีเท่านั้น¹²

การทดสอบพันธุกรรมในลักษณะนี้จะต้องมีการกำหนดขอบเขตอย่างชัดเจน หากการได้มา ใช้ประโยชน์ และเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลใดบุคคลหนึ่งหรือชนเผ่าใดเผ่าหนึ่งโดยปราศจากความยินยอมแล้วย่อมก่อให้เกิดความเสียหายแก่บุคคลนั้น ๆ ได้

2.1.3.5 การใช้ประโยชน์ทางนิติวิทยาศาสตร์

นิติวิทยาศาสตร์เป็นการนำเอากระบวนการด้านวิทยาศาสตร์มาประยุกต์ใช้ในงานด้านกระบวนการยุติธรรมเพื่อประโยชน์ในการค้นหาความจริงหรือยืนยันข้อเท็จจริงบางประการ¹³

เนื่องจากในการดำเนินการสืบสวนสอบสวนนั้น เจ้าหน้าที่อาจพบคราบเลือด เส้นผม คราบสุจิที่ตรวจพบตามเสื้อผ้าของผู้เสียหายหรือผู้ต้องสงสัย รวมถึงหลักฐานที่พบในสถานที่เกิดเหตุ ซึ่งชิ้นส่วนที่ตรวจพบเหล่านี้สามารถนำมาใช้ประโยชน์ได้ทั้งสิ้น เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมที่อยู่ในชิ้นส่วนพันธุกรรมของบุคคลนั้น แม้ว่าจะมาจากชิ้นเนื้อเยื่อต่างกัน ผลข้อมูลพันธุกรรมที่ทดสอบออกมาได้ย่อมจะเหมือนกัน และสามารถระบุตัวตนของบุคคลเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมได้ทั้งสิ้น ด้วยเหตุนี้เอง การทดสอบพันธุกรรมจึงสามารถนำมาประยุกต์เพื่อใช้เป็นหลักฐานประกอบเพื่อค้นหาตัวผู้กระทำความผิดได้

การทดสอบพันธุกรรมเพื่อการพิสูจน์ทางนิติวิทยาศาสตร์ได้รับความนิยมมากขึ้นในปัจจุบันและถูกนำมาใช้ในการสืบสวนสอบสวนมากขึ้น ทั้งการพิสูจน์ข้อเท็จจริงใน

¹² Quintana-Murci, L. , "Maternal traces of deep common ancestry and asymmetric gene flow between Pygmy hunter-gatherers and Bantu-speaking farmers," *PNAS* 105,2008): 1596.

¹³ เทคโนโลยีชีวภาพ แหล่งรวมความรู้ทางเทคโนโลยีชีวภาพ, นิติวิทยาศาสตร์ (Forensic Science) คือ อะไร (What is Forensic Science ?) [ออนไลน์], แหล่งที่มา <http://www.thaibiotech.info/tag/>.

คดีอาญา การตรวจสอบสารพันธุกรรมเพื่อยืนยันศพนิรนาม การตรวจสอบสารพันธุกรรมเพื่อใช้เป็นหลักฐาน ประกอบการแจ้งเกิดเกินกำหนด การเพิ่มชื่อหรือแก้ไขข้อมูลทางทะเบียนราษฎรและเพื่อให้ได้มาซึ่ง สัญชาติไทย นอกจากนี้การตรวจสอบสารพันธุกรรมยังนำมาเป็นหลักฐานประกอบการพิจารณาของศาลได้ ในหลายกรณี เช่น การขอรับรองบุตร เป็นต้น¹⁴

2.1.3.6 การให้บริการปรึกษาแนะนำและยีนบำบัด

การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์ คือ การศึกษาที่มุ่งเน้นถึงการจัดการ เกี่ยวกับปัญหาซึ่งเกี่ยวข้องกับเกิดการเกิดโรคทางพันธุกรรมหรือความเสี่ยงต่อการเกิดโรคดังกล่าวใน ครอบครัวใดครอบครัวหนึ่ง โดยกระบวนการนี้ต้องอาศัยผู้มีความเชี่ยวชาญหรือผ่านการฝึกฝนเพื่อ ช่วยให้ผู้ป่วยหรือครอบครัวมีความเข้าใจเกี่ยวกับตัวโรค สาเหตุ และแนวทางการรักษา โอกาสการ เกิดซ้ำกับสมาชิกในครอบครัวและทางเลือกในการจัดการกับความเสี่ยงของการเกิดเป็นซ้ำ ให้ ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับทางเลือกที่เป็นไปได้และเหมาะสมมากที่สุด รวมทั้งแนะนำเรื่องการปรับตัวของผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัวให้เข้ากับโรคที่เป็นอีกด้วย¹⁵

หลักการของการให้คำปรึกษาคือผู้รับคำปรึกษาจะต้องมาขอรับคำปรึกษา ด้วยความสมัครใจ ผู้ให้คำปรึกษาไม่เลือกปฏิบัติ และให้คำปรึกษาอย่างเท่าเทียมกันทุกคน โดยให้ ข้อมูลที่เป็นความจริงแก่ผู้มารับคำปรึกษา ไม่ปิดบัง ให้ข้อมูลเต็มที่ในทุกด้าน รวมทั้งทางเลือกที่ เหมาะสม เพื่อให้ผู้รับคำปรึกษาเกิดความรู้ความเข้าใจอย่างแท้จริง และสามารถตัดสินใจได้ด้วย ตนเอง นอกจากนี้การให้คำปรึกษาต้องเป็นการสื่อสาร 2 ทาง และไม่ชี้นำว่าผู้รับคำปรึกษาควร ตัดสินใจอย่างไร¹⁶

นอกจากจากการให้คำแนะนำปรึกษาแล้ว ข้อมูลพันธุกรรมยังมีส่วนในการ ให้บริการยีนบำบัดอีกด้วย ซึ่งยีนบำบัด (gene therapy) หรืออาจเรียกว่า การเปลี่ยนยีน เป็นการ

¹⁴ สถาบันนิติวิทยาศาสตร์, การดูแลผู้เข้ารับการตรวจสอบสารพันธุกรรมที่เป็นเด็ก [ออนไลน์], 30 มีนาคม 2558. แหล่งที่มา <http://www.cifs.moj.go.th/main/index.php/th/2015-03-31-10-20-45?download=125:12>.

¹⁵ อ. พญ. เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ, การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับกลุ่มอาการดาวน์ (Genetic counselling in Down syndrome) [ออนไลน์], 20 สิงหาคม 2559. แหล่งที่มา http://www.med.cmu.ac.th/dept/obgyn/2011/index.php?option=com_content&view=article&id=685:genetic-counselling-in-downs-syndrome&catid=40&Itemid=482.

¹⁶ Ibid.

รักษาผู้ป่วยโดยการนำเอาเยื่อที่ปกคลุมเซลล์ของผู้ป่วยเพื่อทดแทนเยื่อที่มีความบกพร่องในการควบคุมการสังเคราะห์โปรตีนซึ่งมีความจำเป็นต่อการทำหน้าที่ของเซลล์¹⁷

ในกระบวนการทำเยื่อบำบัด มี 2 วิธี วิธีแรกคือ การนำเซลล์ของผู้ป่วย ออกมานอกร่างกายแล้วทำการตัดแปลงพันธุกรรมของเซลล์นั้น โดยเพิ่มยีนที่ขาดเข้าไป แล้วย้ายเซลล์ดังกล่าวกลับเข้าสู่ร่างกายของผู้ป่วย และอีกวิธีคือการสอดแทรกยีนเข้าไปโดยผ่านตัวนำ เช่น ไวรัส ซึ่งจะส่งตัวนำนั้นเข้าสู่ร่างกายผู้ป่วย ทั้งนี้ โดยทั่วไปแล้วการทำเยื่อบำบัดจะทำในเนื้อเยื่อที่ไม่ใช่ระบบสืบพันธุ์เพื่อหลีกเลี่ยงความเสี่ยงที่จะมีการถ่ายทอดยีนที่ใส่เข้าไปนั้นไปสู่รุ่นลูกหลาน ในปัจจุบันมีโรคหลายชนิดที่กำลังมีการทดลองรักษาด้วยเยื่อบำบัด เช่น โรคเอดส์ โรคมะเร็ง เป็นต้น¹⁸

จากประเภทของการทดสอบพันธุกรรมที่กล่าวถึงในข้างต้น จะเห็นได้ว่าการทดสอบพันธุกรรมจะขึ้นอยู่กับว่าบุคคลใดเป็นผู้เข้ารับการทดสอบและทดสอบเพื่อวัตถุประสงค์ใด เช่น ผู้ป่วยรายหนึ่งอาจทดสอบเพื่อยืนยันสาเหตุการเกิดโรค, ผู้ที่มาจากครอบครัวที่มีประวัติการเกิดโรคทางพันธุกรรมอาจตรวจเพื่อทราบความเสี่ยงในการเกิดโรคของตน, คู่สมรสอาจเข้ารับการตรวจความเป็นพาหะของโรคเพื่อประโยชน์ในการวางแผนครอบครัวในอนาคต หรือหญิงตั้งครรภ์อาจเข้ารับการตรวจเพื่อให้ทราบเกี่ยวกับความแข็งแรงสมบูรณ์ของทารกในครรภ์ เป็นต้น ซึ่งในปัจจุบันการทดสอบพันธุกรรมได้รับความนิยมมากขึ้นในต่างประเทศ เช่น ในสหรัฐอเมริกา บุคคลทั่วไปสามารถสั่งซื้อชุดทดสอบพันธุกรรมได้ผ่านทางอินเทอร์เน็ตและส่งชิ้นส่วนพันธุกรรมที่เก็บด้วยตนเองไปยังห้องปฏิบัติการค้นคว้าวิจัยเพื่อให้สกัดข้อมูลพันธุกรรมออกมา¹⁹ แต่สำหรับในประเทศไทย การทดสอบพันธุกรรมยังไม่เป็นที่แพร่หลายมากนัก เนื่องจากมีราคาสูงและสถานที่ให้บริการยังมีอยู่จำกัด แต่ในอนาคตอันใกล้ มีการคาดคะเนว่าการทดสอบพันธุกรรมจะได้รับความนิยมมากขึ้น เนื่องจากการเข้าถึงการทดสอบทางพันธุกรรมจะสามารถทำได้สะดวกสบายมากขึ้น ประกอบกับการที่การทดสอบพันธุกรรมจะช่วยเอื้อประโยชน์ให้แพทย์สามารถวินิจฉัยโรค รวมทั้งจัดให้มีการรักษาได้เหมาะสมกับบุคคลได้มากขึ้น และทำให้สามารถวางแผนครอบครัวได้ง่ายมากขึ้นอีกด้วย

¹⁷ สุพัญญ์ สีนะวัฒน์, "โครงการจีโนมมนุษย์กับการดูแลสุขภาพภาวะมีบุตรยาก," *ศรีนครินทร์เวชสาร* 20,1 (2548): 46-47.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ AncestryDNA, *AncestryDNA explained* [Online], 15 April 2017. Available from <https://dna.ancestry.com/>.

2.1.4 ข้อมูลพันธุกรรมซึ่งเป็นข้อมูลส่วนบุคคล

ข้อมูลมีหลายประเภทและสามารถปรากฏขึ้นได้ในหลายรูปแบบ ข้อมูลส่วนบุคคลจะเป็นข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับบุคคลหนึ่ง ๆ เป็นการเฉพาะตัว ซึ่งข้อมูลส่วนบุคคลนี้อาจอยู่ในความครอบครองของบุคคลเจ้าของข้อมูลหรือบุคคลใดที่ทำหน้าที่ในการควบคุมดูแลข้อมูลก็ได้²⁰ อนึ่ง ข้อมูลส่วนบุคคลสามารถแบ่งออกได้ 2 ประเภท คือ ข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไปและข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อน

2.1.4.1 ข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป

ข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป (non-sensitive data) เป็นข้อมูลซึ่งเกี่ยวข้องกับบุคคลที่สามารถบ่งชี้ไปถึงตัวบุคคลได้ อาทิเช่น ชื่อ นามสกุล ที่อยู่ หมายเลขโทรศัพท์ การศึกษา รวมทั้งสถานะและลักษณะทางกายภาพของบุคคลนั้น ๆ ทั้งนี้ การที่จะระบุได้ว่าข้อมูลใดเป็นข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไปนั้นขึ้นอยู่กับว่าเป็นข้อมูลที่สามารถเปิดเผยต่อสาธารณชนได้อย่างเป็นปกติธรรมดาหรือไม่²¹

2.1.4.2 ข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความอ่อนไหว

ข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความอ่อนไหว (sensitive information) โดยสภาพจะมีความแตกต่างกับข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไปที่ตัดแบ่งด้วยหลักเกณฑ์ของความสามารถในการเปิดเผยต่อสาธารณชน อันได้แก่ข้อมูลที่ถือว่าเป็นเรื่องเฉพาะตัวของบุคคลหนึ่ง ๆ โดยที่บุคคลนั้นไม่ประสงค์ให้เปิดเผยข้อมูลต่อบุคคลอื่น เช่น ลัทธิความเชื่อทางศาสนา ลัทธิทางการเมือง พฤติกรรมทางเพศ ข้อมูลสุขภาพ ข้อมูลเกี่ยวกับการถูกดำเนินคดีอาญา เป็นต้น²²

นอกจากนี้ ข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อนอาจรวมถึงข้อมูลซึ่งถ้าบุคคลภายนอกได้ล่วงรู้แล้วอาจก่อให้เกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูล เช่น รายชื่อลูกค้า ชื่อนายจ้าง คนไข้ หรือข้อมูลใด ๆ ที่สามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคลได้ เช่น หมายเลขบัตรประชาชน หมายเลข

²⁰ Uk Data Service, **Legal and Ethical Obligations in Research** [Online], 5 October 2016. Available from <https://www.ukdataservice.ac.uk/manage-data/legal-ethical/obligations/legal-definitions>.

²¹ Nicholls, D. , "Purpose reform of the law in relation to information privacy in Hong Kong: European Intellectual Property Review," *Sweet & Maxwell Ltd and Contribution* 1994): pp. 42-43.

²² Cate, F.H., "The Changing Face of Privacy Protection in the European Union and the United State," *Indiana Law Review* 1999): 193-194.

ประกันสังคม หมายเลขบัญชีธนาคาร ข้อมูลภาษีอากร รวมทั้งข้อมูลใด ๆ ที่บุคคลอาจถูกลักลอบนำไปใช้อันจะก่อให้เกิดความเสียหาย²³

หากมีการเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อนนี้ออกไปโดยเจ้าของข้อมูลนั้นมิได้ยินยอมให้กระทำได้อาจกระทบถึงความรู้สึกของบุคคลอื่น ๆ ในสังคม และนำมาซึ่งมุมมองและการปฏิบัติต่อเจ้าของข้อมูลนั้นในทางลบ โดยเจ้าของข้อมูลอาจจะเสื่อมเสียชื่อเสียงเกียรติคุณ ทรัพย์สิน และหน้าที่การงานได้ ดังนั้น ข้อมูลประเภทนี้จึงได้รับความสนใจและอยู่ภายใต้การกำกับดูแลของกฎหมายมากกว่าข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป

โดยหลักแล้วผู้ครอบครองข้อมูลที่มีความละเอียดอ่อนจะต้องไม่เปิดเผย ไม่ใช่ และไม่ประมวลผลข้อมูลนั้น ไม่ว่าจะกรณีใด ๆ เว้นแต่จะมีกฎหมายบัญญัติไว้เป็นการเฉพาะให้กระทำได้ภายใต้หลักการความได้สัดส่วนของสิทธิส่วนบุคคลของบุคคลนั้น ๆ และประโยชน์สาธารณะ หากเมื่อมีการเปิดเผยข้อมูลนั้นออกไป²⁴

เมื่อได้พิจารณาความหมายของข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไปและข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อนในข้างต้น พบว่าข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อน โดยนอกจากที่จะเป็นข้อมูลที่บ่งชี้ไปยังตัวบุคคลได้แล้ว ข้อมูลพันธุกรรมยังมีลักษณะเฉพาะตัวซึ่งในบางกรณีผู้ที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงอาจไม่ประสงค์ให้เปิดเผยข้อมูลดังกล่าว อันเนื่องมาจากบุคคลอาจได้รับความเสียหายจากการที่บุคคลภายนอกได้ล่วงรู้ถึงข้อมูลพันธุกรรม นอกจากนี้ บุคคลที่ข้อมูลพันธุกรรมจะเชื่อมโยงไปถึงนั้นมิได้มีเพียงเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมหรือตัวอย่างดีเอ็นเอเพียงบุคคลเดียว หากแต่เมื่อมีการทดสอบพันธุกรรมออกมาแล้ว ข้อมูลดังกล่าวสามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคลอื่น ๆ ในครอบครัวเดียวกันได้ ประกอบกับข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลที่จะติดตัวบุคคลไปตลอดชีวิต ไม่สามารถเปลี่ยนแปลงหรือรักษาให้หายภายในชั่วขณะหนึ่งได้เช่นเดียวกับอาการป่วยเป็นไข้หรือโรคบางโรค ทั้งนี้ หากมีการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมของครอบครัวหนึ่ง ๆ ออกไปแล้ว อาจส่งผลให้บุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงได้รับความเสียหายต่อชื่อเสียง สิทธิเสรีภาพ ตลอดจนรวมถึงทรัพย์สินและชีวิตร่างกายได้

²³ Massachusetts Institute of Technology Information Services and Technology, **Sensitive Data: Your Money AND Your Life** [Online], 21 January 2017 Available from <http://web.mit.edu/infoprotect/docs/protectingdata>.

²⁴ อัจจิมา กนกมณีโชติกุล, "ความรับผิดชอบทางแพ่งอันเกิดจากการล่วงละเมิดข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคล," (วิทยานิพนธ์ปริญญา มหาบัณฑิต นิติศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชานิติศาสตร์ คณะนิติศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 2553), หน้า 45-48.

2.2 การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทย

ความรู้ด้านพันธุกรรมมนุษย์ในประเทศไทยได้รับความสนใจและพัฒนาอย่างต่อเนื่อง ข้อมูลพันธุกรรมมีบทบาทในการค้นคว้าวิจัยเพื่อประโยชน์ทางการแพทย์และการรักษาพยาบาลมากขึ้น แพทย์สามารถพัฒนาวิธีการตรวจวินิจฉัย การรักษา และการป้องกันและดูแลสุขภาพของคนไข้²⁵ แต่อย่างไรก็ตาม กฎหมายที่ใช้บังคับในประเทศไทยอยู่ในขณะนี้ยังไม่มีบทบัญญัติเกี่ยวกับการคุ้มครองตลอดไปจนถึงบริหารจัดการเพื่อบังคับใช้แก่ข้อมูลพันธุกรรมโดยตรงเป็นการเฉพาะ แต่กระจายอยู่ในกฎหมายลายลักษณ์อักษรหลายฉบับ รวมทั้งคู่มือจริยธรรมทางการแพทย์และการวิจัยในคน ซึ่งกฎหมายลายลักษณ์อักษรที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทยมีดังต่อไปนี้

2.2.1 พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550

พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติบัญญัติและมีผลบังคับใช้ในเดือนมีนาคม พ.ศ. 2550 เพื่อกำหนดกฎเกณฑ์ วางกรอบและแนวทางในการกำหนดนโยบายยุทธศาสตร์และการดำเนินงานด้านสุขภาพของประเทศ รวมทั้งกำหนดให้มีองค์กรและกลไกเพื่อให้เกิดการดำเนินงานอย่างต่อเนื่อง ด้วยความร่วมมือจากทุกฝ่าย อันจะนำไปสู่เป้าหมายในการสร้างเสริมสุขภาพ รวมทั้งสามารถดูแลแก้ไขปัญหาด้านสุขภาพของประชาชนได้อย่างมีประสิทธิภาพและทั่วถึง

หลักการสำคัญของกฎหมายฉบับนี้คือการก่อตั้ง “ธรรมนูญว่าด้วยสุขภาพแห่งชาติ” อันเป็นกรอบของระบบสุขภาพของประเทศที่มีผลผูกพันกับหน่วยงานของรัฐและหน่วยงานอื่นที่เกี่ยวข้องที่ต้องดำเนินการตามหน้าที่ของตน²⁶ เนื้อหาของพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติเป็นกฎหมายฉบับแรกที่มีเนื้อหาเกี่ยวกับการประเมินผลกระทบทางสุขภาพ ซึ่งครอบคลุมทั้งในประเด็นเรื่องสิทธิ หน้าที่ และความมั่นคงด้านสุขภาพ กระบวนการมีส่วนร่วม และกลไกการทำงานร่วมกัน

เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมสามารถบ่งบอกได้ถึงสุขภาพของบุคคล ดังนั้น ในการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมนั้น อาจจะสามารถนำเอาพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติไปปรับใช้แก่กรณีโดยสาระสำคัญของกฎหมายฉบับนี้ สามารถสรุปได้ดังต่อไปนี้

²⁵ สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ สำนักนายกรัฐมนตรี, คู่มือการประเมินผลข้อเสนอการวิจัยของหน่วยงานภาครัฐที่เสนอของบประมาณ พ.ศ. 2558 หน้า 1-2.

²⁶ สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข, "ร่างภาพอนาคต ก้าวใหม่ "ธรรมนูญระบบสุขภาพฯ", *HSRI Forum* 2,5 2556): 4.

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

มิได้มีการกล่าวถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมรวมถึงข้อมูลสุขภาพอื่น ๆ ในพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติแต่อย่างใด

2) เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติมิได้บัญญัตินิยามของคำว่าเจ้าของข้อมูล รวมทั้งมิได้กำหนดว่าบุคคลใดบ้างที่จะถือเป็นเจ้าของข้อมูลบ้าง แต่จากการศึกษาพบว่าบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายฉบับนี้

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติมิได้กำหนดเกี่ยวกับสิทธิของเจ้าของข้อมูลเหนือข้อมูลของตนเมื่อข้อมูลนั้นอยู่ในความครอบครองของผู้ให้บริการด้านสุขภาพ

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตามมาตรา 8 ของพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติเกี่ยวกับการเข้ารับบริการด้านสาธารณสุข โดยกำหนดให้บุคลากรด้านสาธารณสุขที่เป็นผู้ให้บริการมีหน้าที่ต้องแจ้งข้อด้านสุขภาพที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการให้ผู้รับบริการอย่างเพียงพอ เพื่อให้ผู้รับบริการสามารถตัดสินใจได้ว่า จะรับบริการนั้นหรือไม่ และหากเกิดความเสียหายใด ๆ ขึ้นเนื่องจากการปกปิดข้อมูลอันควรต้องแจ้งให้ทราบ หรือแจ้งข้อมูลอันเป็นเท็จเนื่องจากความประมาทเลินเล่ออย่างร้ายแรง ผู้ให้บริการมีหน้าที่ต้องรับผิดชอบในความเสียหายนั้น ทั้งเว้นแต่การแจ้งข้อมูลนั้นจะเป็นไปตามข้อยกเว้นที่กฎหมายกำหนด

นอกจากนี้ สำหรับการได้มาซึ่งข้อมูลเพื่อการค้นคว้าวิจัยนั้นจะเป็นไปตามมาตรา 9 ที่มีการกำหนดให้ผู้ประกอบวิชาชีพด้านสาธารณสุข ซึ่งในที่นี้หมายถึง ผู้ประกอบโรคศิลปะ ผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรม การพยาบาล การผดุงครรภ์ ทันตกรรม เภสัชกรรม หรือวิชาชีพอื่น ๆ ที่กฎหมายกำหนด จะต้องได้แจ้งถึงความประสงค์ที่จะใช้ข้อมูลที่ได้มาเพื่อประโยชน์ในการวิจัย รวมทั้งจะต้องได้รับความยินยอมเป็นหนังสือจากบุคคลผู้ให้ข้อมูลด้วย

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

ตามมาตรา 7 ของพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติกำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลสุขภาพ ซึ่งรวมถึงข้อมูลพันธุกรรมในลักษณะที่จะทำให้เจ้าของข้อมูลเสียหายนั้น จะกระทำไม่ได้เมื่อได้

กระทำตามความประสงค์ของเจ้าของข้อมูลเท่านั้น เว้นแต่จะเป็นกรณีที่มีกฎหมายเฉพาะกำหนดไว้ให้ต้องเปิดเผยข้อมูลเป็นการทั่วไป นอกจากนี้ หากเป็นกรณีที่อาจเกิดผลกระทบต่อสุขภาพของประชาชน กฎหมายกำหนดให้หน่วยงานของรัฐมีหน้าที่ต้องเปิดเผยข้อมูลสุขภาพนั้นให้ประชาชนได้ทราบ ทั้งนี้ การเปิดเผยข้อมูลดังกล่าวจะต้องอยู่ภายใต้เงื่อนไขที่จะไม่เป็นการละเมิดสิทธิส่วนบุคคลของบุคคลใดเป็นการเฉพาะด้วย ทั้งนี้ เป็นไปตามมาตรา 10 การดูแลและการจัดการข้อมูลพันธุกรรม

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

สำหรับการเก็บรักษาข้อมูลนั้น ไม่มีกำหนดไว้ตามกฎหมายฉบับนี้

7) การละเมิดข้อมูลพันธุกรรมและการเยียวยาขาดใช้ความเสียหาย

การกระทำต่อข้อมูลพันธุกรรมอันเป็นการฝ่าฝืนกฎหมายฉบับนี้คือการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลอื่นในประการที่น่าจะเกิดความเสียหายโดยไม่ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลหรือมีอำนาจตามกฎหมายเฉพาะกำหนดให้กระทำได้ รวมทั้งการที่ผู้ให้บริการด้านสุขภาพไม่แจ้งข้อมูลที่จำเป็นเพื่อการตัดสินใจเข้ารับบริการด้านสาธารณสุขให้ผู้รับบริการได้ทราบหรือแจ้งข้อมูลอันเป็นเท็จอันก่อให้เกิดความเสียหายแก่ผู้รับบริการเนื่องจากความประมาทเลินเล่ออย่างร้ายแรง โดยโทษจากการกระทำการฝ่าฝืนพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติฉบับนี้ ผู้กระทำจะต้องระวางโทษปรับหรือจำคุก อนึ่ง ความผิดนี้เป็นความผิดอันยอมความได้

8) การดูแลและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติกำหนดให้จัดตั้งสำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติขึ้นเพื่อกำกับดูแลให้เกิดการบังคับใช้กฎหมายได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยกฎหมายได้กำหนดจำนวน คุณสมบัติ และหลักเกณฑ์ในการคัดเลือกคณะกรรมการดังกล่าวไว้อย่างชัดเจน ทั้งนี้ สำนักคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติจะตั้งขึ้นเป็นหน่วยงานของรัฐที่ไม่เป็นส่วนราชการตามกฎหมายว่าด้วยระเบียบบริหารราชการแผ่นดิน และไม่เป็นรัฐวิสาหกิจตามกฎหมายว่าด้วยวิธีงบประมาณหรือกฎหมายอื่น โดยให้เป็นนิติบุคคลที่อยู่ภายใต้การกำกับของนายกรัฐมนตรีโดยตรง

หน้าที่ของคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาตินั้น โดยหลักแล้วจะเป็นการประสานงานระหว่างทางภาครัฐและเอกชนเพื่อจัดตั้งระบบสุขภาพที่มีประสิทธิภาพ แต่ทั้งนี้ พระราชบ เมื่อเกิดความเสียหายหรือการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมขึ้น ข้อขัดแย้งเหล่านั้นจะไม่อยู่ในอำนาจของคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติแต่อย่างใด

2.2.2 พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการ พ.ศ. 2540

ในปี พ.ศ. 2540 ได้มีการประกาศใช้พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการ เพื่อสนับสนุนแนวคิดของการปกครองในระบอบประชาธิปไตยที่ว่าประชาชนชาวไทยควรมีสิทธิในการเข้าถึงข้อมูลซึ่งอยู่ในความครอบครองของหน่วยงานของรัฐ เพื่อให้ประชาชนได้แสดงความคิดเห็นและใช้สิทธิทางการเมืองได้โดยถูกต้องกับความเป็นจริง ทั้งนี้ การเปิดเผยข้อมูลนี้จะไม่เปิดเผยข้อมูลที่หากเปิดเผยแล้วจะเกิดความเสียหายต่อประเทศชาติหรือต่อประโยชน์ที่สำคัญของเอกชน

พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการกำหนดให้หน่วยงานภาครัฐมีหน้าที่ต้องจัดให้มีการเปิดเผยข้อมูลบางประเภท โดยลักษณะการเปิดเผยข้อมูลนั้นก็ขึ้นอยู่กับความสำคัญและความจำเป็นที่ประชาชนทั่วไปจำเป็นต้องรู้ เช่น หากเป็นข้อมูลเกี่ยวกับกฎหมาย หรืออำนาจหน้าที่ของหน่วยงานของรัฐ จะต้องมีการเปิดเผยในราชกิจจานุเบกษา หรือจัดให้มีฐานข้อมูลที่ประชาชนทั่วไปสามารถตรวจสอบติดตามได้เสมอ เป็นต้น

เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลประเภทหนึ่ง ดังนั้น หากข้อมูลดังกล่าวอยู่ในความครอบครองของหน่วยงานราชการแล้ว พระราชบัญญัติฉบับนี้ย่อมอาจสามารถนำมาปรับใช้ได้ตามความเหมาะสม แต่อย่างไรก็ตาม สำหรับการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมนั้น พระราชบัญญัติฉบับนี้จะสามารถนำมาใช้ได้อย่างจำกัด เนื่องจากเป็นการกำหนดหลักปฏิบัติเพื่อข้อมูลที่อยู่ในความครอบครองของทางราชการเท่านั้น หากข้อมูลพันธุกรรมอยู่ในการเก็บรักษาของเอกชนแล้ว ข้อมูลพันธุกรรมจะไม่ได้ได้รับความคุ้มครองตามกฎหมายนี้

หลักการที่พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการจะมีบทบาทต่อข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลสามารถสรุปได้ดังนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการมิได้มีการบัญญัติถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลไว้แต่อย่างใด

2) เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

บุคคลที่เป็นแหล่งข้อมูลโดยตรงจะเป็นเจ้าของข้อมูลตามพระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการ แต่อย่างไรก็ตาม เมื่อข้อมูลข่าวสารตามพระราชบัญญัติฉบับนี้เป็นข้อมูลที่อยู่ในความดูแลของหน่วยงานราชการ แม้จะไม่มีถ้อยคำบัญญัติไว้อย่างชัดเจน ข้อมูลก็เป็นสมบัติของ

หน่วยงานราชการซึ่งสิทธิของเจ้าของข้อมูลจะถูกจำกัดลง การใช้ การให้เข้าถึง และการเปิดเผย เป็นไปตามที่หน่วยงานราชการจะกำหนดแต่เพียงผู้เดียว

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

แม้พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการจะกำหนดให้หน่วยงานราชการเป็นผู้มีสิทธินำข้อมูลของบุคคลไปใช้หรือเก็บรักษา กฎหมายมิได้ตัดสิทธิของบุคคลจากข้อมูลส่วนบุคคลอย่างสิ้นเชิง บุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูล ซึ่งเป็นผู้ให้ข้อมูลแก่หน่วยงานของรัฐมีสิทธิในการเข้าถึง ตรวจสอบ และขอทำสำเนาข้อมูลที่อยู่ในความครอบครองดูแลของหน่วยงานของรัฐได้ ตามที่กำหนดไว้ในมาตรา 25 นอกจากนี้ ถ้าบุคคลใดเห็นว่าข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวกับตนส่วนใดไม่ถูกต้องตามที่เป็นจริง ให้บุคคลนั้นมีสิทธิยื่นคำขอเป็นหนังสือให้หน่วยงานของรัฐที่ควบคุมดูแลข้อมูลข่าวสารแก้ไขเปลี่ยนแปลงหรือลบข้อมูลข่าวสารส่วนนั้นได้ ซึ่งหน่วยงานของรัฐจะต้องพิจารณาคำขอดังกล่าว และแจ้งให้แก่บุคคลนั้นทราบโดยไม่ชักช้า

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

การได้มาซึ่งข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลตามพระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการเป็นไปตามมาตรา 23 วรรค 2 ซึ่งเป็นกรณีที่เก็บข้อมูลข่าวสารโดยตรงจากเจ้าของข้อมูล หน่วยงานของรัฐมีหน้าที่ต้องแจ้งให้เจ้าของข้อมูลทราบล่วงหน้าหรือพร้อมกับการขอข้อมูลถึงวัตถุประสงค์ที่จะนำข้อมูลมาใช้ ลักษณะการใช้ข้อมูลตามปกติ และกรณีที่การขอข้อมูลนั้นเป็นกรณีนี้อาจให้ข้อมูลได้โดยความสมัครใจหรือเป็นกรณีที่มีกฎหมายบังคับ นอกจากนี้ ในวรรค 3 ยังกล่าวต่อไปถึงหน้าที่ในการแจ้งให้เจ้าข้อมูลทราบเมื่อมีจัดส่งข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลไปยังที่ใดที่จะเป็นผลให้บุคคลทั่วไปสามารถทราบข้อมูลข่าวสารนั้นได้ เว้นแต่จะเป็นไปตามลักษณะการใช้ข้อมูลตามปกติ

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

หลักการทั่วไปในการเปิดเผยข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลตามพระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการคือ “ปกปิดเป็นหลัก เปิดเผยเป็นข้อยกเว้น”²⁷

ข้อมูลจะถูกเก็บรักษาโดยหน่วยงานของรัฐ ซึ่งระดับความเข้มงวดของการเก็บรักษาข้อมูลจะขึ้นอยู่กับความสำคัญของข้อมูลนั้น หากเป็นข้อมูลที่จำเป็นต้องเปิดเผยให้ประชาชนได้

²⁷ กรมที่ดิน, ข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคล [ออนไลน์], 16 เมษายน 2017. แหล่งที่มา

ทราบตามสิทธิของพลเมืองชาวไทยแล้ว ทางภาครัฐจะต้องเปิดเผย และเปิดโอกาสให้ประชาชนสามารถตรวจสอบได้ แต่หากข้อมูลใดเป็นข้อมูลที่จำต้องเก็บรักษาเป็นความลับ ทางภาครัฐจะต้องดูแลมิให้ข้อมูลดังกล่าวถูกเปิดเผยออกไป

การพิจารณาเรื่องการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม เป็นไปตามบทบัญญัติในหมวด 2 ว่าด้วยข้อมูลข่าวสารที่ไม่ต้องเปิดเผย ซึ่งตามมาตรา 15 กำหนดให้หน่วยงานของรัฐจะต้องคำนึงถึงการปฏิบัติหน้าที่ตามกฎหมายของหน่วยงานของรัฐ ประโยชน์สาธารณะ และประโยชน์ของเอกชนที่เกี่ยวข้องประกอบกัน และหน่วยงานของรัฐอาจมีคำสั่งมิให้เปิดเผยข้อมูลนั้นก็ได้ แต่ทั้งนี้ หากเป็นข้อมูลพันธุกรรมที่อยู่ในรายงานการแพทย์ที่เกี่ยวกับบุคคลใด หากมีเหตุอันควร เจ้าหน้าที่ของรัฐที่ดูแลควบคุมข้อมูลอยู่อาจเปิดเผยต่อเฉพาะแพทย์ที่บุคคลนั้นมอบหมายก็ได้ตามความที่กำหนดในมาตรา 5

นอกจากบทบัญญัติในหมวด 2 แล้ว ก็จะต้องพิจารณาหมวด 3 เช่นเดียวกัน โดยเป็นเรื่องของข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคล การเปิดเผยข้อมูล เป็นไปตามบทบัญญัติในมาตรา 24 ซึ่งกำหนดให้หน่วยงานของรัฐจะเปิดเผยข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลที่อยู่ในความควบคุมดูแลของตนต่อหน่วยงานของรัฐแห่งอื่นหรือผู้อื่นโดยปราศจากความยินยอมเป็นหนังสือของเจ้าของข้อมูลที่ได้ไว้ล่วงหน้าหรือในขณะนั้นไม่ได้ เว้นแต่เป็นการเปิดเผยดังต่อไปนี้

- (1) ต่อเจ้าหน้าที่ของรัฐในหน่วยงานของตนเพื่อการนำไปใช้ตามอำนาจหน้าที่ของหน่วยงานของรัฐแห่งนั้น
- (2) เป็นการใช้ข้อมูลตามปกติภายในวัตถุประสงค์ของการจัดให้มีระบบข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลนั้น
- (3) ต่อหน่วยงานของรัฐที่ทำงานด้านการวางแผนหรือการสถิติหรือสำมะโนต่าง ๆ ซึ่งมีหน้าที่ต้องรักษาข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลไว้ไม่ให้เปิดเผยต่อไปยังผู้อื่น
- (4) เป็นการให้ประโยชน์ในการศึกษาวิจัย โดยไม่ระบุชื่อหรือส่วนที่ทำให้รู้ว่าเป็นข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลที่เกี่ยวกับบุคคลใด
- (5) ต่อหอจดหมายเหตุแห่งชาติ กรมศิลปากร หรือหน่วยงานอื่นของรัฐตามที่กฎหมายกำหนดเพื่อการตรวจสอบคุณค่าในการเก็บรักษา
- (6) ต่อเจ้าหน้าที่ของรัฐเพื่อการป้องกันการฝ่าฝืนหรือไม่ปฏิบัติตามกฎหมาย การสืบสวน การสอบสวน หรือการฟ้องคดี ไม่ว่าจะเป็นครีประภทใดก็ตาม

(7) เป็นการให้ซึ่งจำเป็นเพื่อการป้องกันหรือระงับอันตรายต่อชีวิตหรือสุขภาพของบุคคล

(8) ต่อศาล และเจ้าหน้าที่ของรัฐหรือหน่วยงานของรัฐหรือบุคคลที่มีอำนาจตามกฎหมายที่จะขอข้อเท็จจริงดังกล่าว

(9) กรณีอื่น ๆ ที่กฎหมายกำหนด

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ตามมาตรา 16 กำหนดให้เป็นหน้าที่ของหน่วยงานของรัฐที่จะต้องกำหนดวิธีการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลว่าจะเปิดเผยต่อบุคคลใดได้หรือไม่ และสมควรมีวิธีการอย่างไรในการรักษามิให้ข้อมูลรั่วไหล

นอกจากนี้ กฎหมายกำหนดตามมาตรา 17 ให้เจ้าหน้าที่ของรัฐมีอำนาจในการแจ้งให้บุคคลที่อาจได้รับการกระทบถึงผลประโยชน์สามารถเสนอคำคัดค้านหากเห็นว่าการเปิดเผยข้อมูลข่าวสารของราชการจะกระทบถึงผลประโยชน์ดังกล่าว โดยผู้ที่ได้รับแจ้งหรือได้ทราบว่าการเปิดเผยข้อมูลของทางราชการจะกระทบถึงประโยชน์ได้เสียของตนมีสิทธิคัดค้านการเปิดเผยข้อมูลนั้นได้ โดยทำเป็นหนังสือถึงเจ้าหน้าที่รัฐผู้รับผิดชอบ

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

การเปิดเผยข้อมูลถือเป็นการกระทำที่ฝ่าฝืนตามกฎหมายนี้ และเนื่องจากพระราชบัญญัติฉบับนี้มีขึ้นเพื่อบังคับใช้แก่ข้อมูลที่อยู่ในการดูแลควบคุมของหน่วยงานรัฐ ดังนั้น ผู้ที่จะกระทำการฝ่าฝืนกฎหมายฉบับนี้ก็คือเจ้าหน้าที่ของรัฐนั่นเอง แต่อย่างไรก็ตาม ตามมาตรา 20 หากการเปิดเผยข้อมูลที่ไม่ต้องเปิดเผย ซึ่งการเปิดเผยจะเป็นการรุกรานสิทธิส่วนบุคคลโดยไม่สมควร (ตามมาตรา 15) เช่น รายงานการแพทย์หรือข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลซึ่งการเปิดเผยจะเป็นการรุกรานสิทธิส่วนบุคคลโดยไม่สมควร ซึ่งการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมก็น่าจะสามารถครอบคลุมได้โดยบทบัญญัติมาตรานี้ เจ้าหน้าที่ของรัฐไม่ต้องรับโทษหากการเปิดเผยข้อมูลโดยเจ้าหน้าที่นั้นเป็นการกระทำโดยสุจริตในกรณีดังต่อไปนี้

(1) เป็นการเปิดเผยข้อมูลที่กระทำตามเงื่อนไขที่หน่วยงานกำหนดขึ้นตามมาตรา 15 ที่คณะรัฐมนตรีกำหนดว่าด้วยการรักษาความลับของทางราชการ

(2) เป็นการเปิดเผยข้อมูลที่เจ้าหน้าที่ของรัฐในระดับตามที่กำหนดใน กฎกระทรวงมีคำสั่งให้เปิดเผยเป็นการทั่วไปหรือเฉพาะแก่บุคคลใดเพื่อประโยชน์อันสำคัญยิ่งกว่าที่ เกี่ยวกับประโยชน์สาธารณะ หรือชีวิต ร่างกาย สุขภาพ หรือประโยชน์อื่นของบุคคล และคำสั่งนั้นได้ กระทำโดยสมควรแก่เหตุ

เมื่อเจ้าหน้าที่ของรัฐเปิดเผยข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลโดยปราศจากเหตุยกเว้น โทษตามมาตรา 20 ที่กล่าวในข้างต้น เจ้าหน้าที่คนดังกล่าวจะต้องระวางโทษจำคุกไม่เกิน 1 ปี หรือ ปรับไม่เกินสองหมื่นบาท หรือทั้งจำทั้งปรับ

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

ตามพระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการ คณะกรรมการข้อมูลข่าวสาร ของราชการ สังกัดสำนักงานปลัดสำนักนายกรัฐมนตรีปฏิบัติงานเกี่ยวกับงานวิชาการและธุรการให้แก่ คณะกรรมการและคณะกรรมการวินิจฉัยการเปิดเผยข้อมูลข่าวสาร ประสานงานกับหน่วยงานของรัฐ และให้คำปรึกษาแก่เอกชนเกี่ยวกับการปฏิบัติตามกฎหมายนี้

เมื่อข้อมูลพันธุกรรมถือเป็นหนึ่งในข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคล มาตรา 23 แห่ง พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการกำหนดให้หน่วยงานของรัฐต้องปฏิบัติดังต่อไปนี้

(1) ต้องจัดให้มีระบบข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลเพียงพอที่เกี่ยวข้องและ จำเป็นเพื่อการดำเนินงานของหน่วยงานของรัฐให้สำเร็จตามวัตถุประสงค์เท่านั้น และยกเลิกการจัดระบบดังกล่าวเมื่อหมดความจำเป็น

(2) พยายามเก็บข้อมูลข่าวสารโดยตรงจากเจ้าของข้อมูล โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรณีที่จะกระทบถึงประโยชน์ได้เสียโดยตรงของบุคคลนั้น

(3) จัดให้มีการพิมพ์ในราชกิจจานุเบกษาและตรวจสอบแก้ไขให้ถูกต้องอยู่ เสมอเกี่ยวกับสิ่งดังต่อไปนี้

(ก) ประเภทของบุคคลที่มีการเก็บข้อมูลไว้

(ข) ประเภทของระบบข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคล

(ค) ลักษณะของการใช้ข้อมูลตามปกติ

- (ง) วิธีการขอตรวจดูข้อมูลข่าวสารของเจ้าของข้อมูล
 - (จ) วิธีการขอให้แก้ไขเปลี่ยนแปลงข้อมูล
 - (ฉ) แหล่งที่มาของข้อมูล
- (4) ตรวจสอบแก้ไขข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลในความรับผิดชอบให้ถูกต้อง
อยู่เสมอ
- (5) จัดระบบรักษาความปลอดภัยให้แก่ระบบข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคลตาม
ความเหมาะสมเพื่อป้องกันมิให้มีการนำไปใช้โดยไม่เหมาะสมหรือเป็นผลร้ายต่อเจ้าของข้อมูล

2.2.3 ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ...

จากเหตุผลในการร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล วัตถุประสงค์ของ
กฎหมายฉบับนี้คือการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งแม้ว่าจะได้มีกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลใน
บางเรื่อง แต่ก็ยังไม่มีหลักเกณฑ์ กลไก หรือมาตรการกำกับดูแลเกี่ยวกับการให้ความคุ้มครองข้อมูล
ส่วนบุคคลที่เป็นหลักการทั่วไป เพื่อให้สอดคล้องกับความก้าวหน้าของเทคโนโลยีที่ทำให้การเก็บรวบรวม
การใช้ และการเปิดเผยข้อมูลอันเป็นการละเมิดสามารถทำได้ง่าย และเกิดการล่วงละเมิดสิทธิความ
เป็นส่วนตัวของข้อมูลส่วนบุคคลเป็นจำนวนมากจนสร้างความเดือดร้อนรำคาญหรือความเสียหายแก่
เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล พระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลจะเป็นกฎหมายที่กำหนดหลักการคุ้มครอง
ข้อมูลส่วนบุคคลเป็นการทั่วไป ทั้งนี้ มาตรา 3 ของร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล
กำหนดให้ในกรณีที่มีกฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลเป็นการเฉพาะแล้ว ให้บังคับตาม
กฎหมายเฉพาะนั้น เว้นแต่ กฎหมายเฉพาะจะกำหนดให้นำเอาพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วน
บุคคลไปปรับใช้แก่กรณีนั้น

หากการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปเพื่อประโยชน์ส่วนตัว โดยมีให้ผู้อื่นใช้
ข้อมูลส่วนบุคคลนั้น หรือมิให้เปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมนั้นต่อบุคคลอื่น, เป็นการเปิดเผยข้อมูล
พันธุกรรมเพื่อกิจการสื่อสารมวลชน งานศิลปกรรม หรืองานวรรณกรรมอันเป็นไปตามจริยธรรมแห่ง
การประกอบวิชาชีพหรือเป็นประโยชน์สาธารณะ, การพิจารณาคดีของศาลและการดำเนินงานของ
เจ้าหน้าที่ในกระบวนการพิจารณาคดี การบังคับคดี และการวางทรัพย์ รวมทั้งการดำเนินงานตามพระ
บวรการยุติธรรมทางอาญา กรณีเหล่านี้ มาตรา 4 ของร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล
กำหนดยกเว้นไม่จำเป็นต้องนำเอาหลักเกณฑ์ตามกฎหมายฉบับนี้มาปรับใช้ ทั้งนี้ นอกเหนือจากที่กล่าวถึง
ในข้างต้น มาตรา 4 ยังกำหนดกรณีอื่นที่ไม่นำเอากฎหมายนี้มาบังคับใช้ด้วย

ข้อมูลที่จะได้รับความคุ้มครองตามกฎหมายฉบับนี้ จะต้องเป็นข้อมูลของบุคคลธรรมดา หากเป็นข้อมูลของนิติบุคคล จะไม่ได้รับความคุ้มครองตามกฎหมายนี้ อนึ่ง บทนิยามตามมาตรา 5 กำหนดให้ ข้อมูลส่วนบุคคล หมายถึง ข้อมูลเกี่ยวกับบุคคลซึ่งทำให้สามารถระบุตัวบุคคลนั้นได้ไม่ว่าทางตรงหรือทางอ้อม แต่ไม่รวมถึงการระบุเฉพาะชื่อ ตำแหน่ง สถานที่ทำงาน หรือที่อยู่ทางธุรกิจ และข้อมูลของผู้ถึงแก่กรรมโดยเฉพาะ

เมื่อพิจารณาตามนิยามของข้อมูลส่วนบุคคลซึ่งมีความหมายค่อนข้างกว้าง ข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลที่สามารถระบุตัวบุคคลได้ ดังนั้น จะเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลฉบับนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

มิได้มีการกล่าวถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลส่วนบุคคลตามร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลฉบับนี้

2) เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลมิได้ให้ความหมายของคำว่า เจ้าของข้อมูลโดยตรง แต่เมื่อศึกษาบทบัญญัติของกฎหมายแล้ว สามารถเข้าใจได้ว่าเจ้าของข้อมูลหมายถึงบุคคลที่เกี่ยวข้องและเป็นแหล่งที่มาของข้อมูลส่วนบุคคลโดยตรง นอกจากนี้ มาตรา 5 เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลให้หมายความรวมถึง

- ผู้ใช้อำนาจปกครองที่มีอำนาจกระทำการแทนผู้เยาว์
- ผู้อนุบาลที่มีอำนาจกระทำการแทนคนไร้ความสามารถ หรือ
- ผู้พิทักษ์ที่มีอำนาจกระทำการแทนคนเสมือนไร้ความสามารถ

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อข้อมูลอยู่ในความดูแลของผู้ควบคุมข้อมูลแล้ว เจ้าของข้อมูลไม่มีอำนาจในการหวงกันข้อมูลได้ แต่อย่างไรก็ตาม ตามมาตรา 27 วางหลักว่าหากผู้ควบคุมปฏิบัติตามหลักเกณฑ์ที่กฎหมายคุ้มครองข้อมูลฉบับนี้กำหนด ให้เจ้าของข้อมูลมีสิทธิขอให้ผู้ควบคุมข้อมูลดำเนินการลบหรือทำลาย ระงับการใช้ชั่วคราว หรือแปลงข้อมูลให้อยู่ในรูปแบบข้อมูลที่ไม่สามารถรู้ตัวบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลได้

สำหรับเจ้าของข้อมูล มาตรา 26 กำหนดให้เจ้าของข้อมูลมีสิทธิที่จะขอเข้าถึงข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนซึ่งอยู่ในความรับผิดชอบของผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล หรือขอให้เปิดเผยถึงการได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคลดังกล่าวที่ตนไม่ได้ให้ความยินยอม ซึ่งผู้ควบคุมข้อมูลจะต้องจัดให้เจ้าของข้อมูลได้เข้าถึงข้อมูลได้ตามคำขอ เว้นแต่ จะเป็นกรณีดังต่อไปนี้ ซึ่งผู้ควบคุมข้อมูลมีหน้าที่ชี้แจงเหตุผลของการปฏิเสธการขอเข้าถึงข้อมูลเอาไว้ด้วย

- (1) เป็นการขัดหรือแย้งต่อกฎหมายหรือคำสั่งศาล
- (2) การเข้าถึงข้อมูลจะมีผลต่อการสืบสวนสอบสวนของพนักงานเจ้าหน้าที่ตามกฎหมาย
- (3) การเปิดเผยถึงการได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคลนั้นอาจเป็นอันตรายต่อสิทธิเสรีภาพของบุคคลอื่น

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

การได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคล อันรวมถึงข้อมูลพันธุกรรมตามที่กำหนดไว้ตามร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลมาตรา 17 กำหนดว่าจะต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลก่อนหรือในขณะที่มีการเก็บรวบรวม ทั้งนี้ เว้นแต่จะมีอำนาจกระทำได้ตามกฎหมายอื่น

การเก็บรวบรวมข้อมูลจะกระทำได้ที่จำเป็นเท่านั้น โดยมีขอบเขตอยู่เพียงเท่าที่กำหนดไว้ตามวัตถุประสงค์ที่ไม่ขัดต่อกฎหมายเท่านั้น ทั้งนี้ ตามความในมาตรา 19

การได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคล อาจได้มาจากเจ้าของข้อมูลโดยตรงหรือจากแหล่งอื่นที่ไม่ใช่จากเจ้าของข้อมูลโดยตรงก็ได้ ทั้งนี้ การได้มาจากแหล่งอื่นที่ไม่ใช่จากเจ้าของข้อมูลนั้น จะต้องเป็นไปตามเงื่อนไขที่มาตรา 22 วางไว้ คือ

- (1) มีการแจ้งถึงการเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคลจากแหล่งอื่นให้แก่เจ้าของข้อมูลทราบก่อนหรือในขณะที่มีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยไม่ชักช้า
- (2) เป็นการเก็บรวบรวมข้อมูลจากการใช้และเปิดเผยที่ได้รับการยกเว้นตามกฎหมาย กล่าวคือ การได้มาในลำดับก่อนหน้านั้น ไม่จำเป็นต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลแต่อย่างใด
- (3) เป็นข้อมูลที่เปิดเผยต่อสาธารณะ

สำหรับการให้ความยินยอมนั้น ผู้ควบคุมข้อมูลจะต้องทำเป็นหนังสือหรือทำโดยผ่านระบบอิเล็กทรอนิกส์ แต่ทั้งนี้ การขอความยินยอมการได้รับการยกเว้น หากโดยสภาพแล้วไม่อาจขอความยินยอมด้วยวิธีการที่กฎหมายกำหนดได้

ในการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลนั้น ผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคลจะต้องแจ้งวัตถุประสงค์ของการเก็บรวบรวม ใช้ หรือเปิดเผยข้อมูลไปด้วย เพื่อให้เจ้าของข้อมูลได้ทราบถึงวัตถุประสงค์ ตลอดจนขอบเขตการใช้ข้อมูลอย่างครบถ้วน นอกจากนี้ การขอความยินยอมต้องไม่เป็นการหลอกลวงหรือทำให้เจ้าของข้อมูลเข้าใจผิดในวัตถุประสงค์ของการเก็บรวบรวม ใช้ หรือเปิดเผยข้อมูลด้วย

ตามมาตรา 20 กำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลจะต้องแจ้งให้แก่เจ้าของข้อมูลได้ทราบก่อนหรือขณะที่การเก็บรวบรวมข้อมูลถึงรายละเอียดต่อไปนี้ อนึ่ง หากไม่สามารถแจ้งได้ก่อนหรือขณะเก็บรวบรวมข้อมูล ให้ทำการแจ้งโดยไม่ชักช้าเมื่อสามารถกระทำได้

- (1) วัตถุประสงค์ของการเก็บรวบรวม
- (2) ข้อมูลที่จะมีการเก็บรวบรวม
- (3) ประเภทของบุคคลหรือหน่วยงานที่ซึ่งข้อมูลอาจจะถูกเปิดเผยให้
- (4) ข้อมูลเกี่ยวกับผู้ควบคุมข้อมูล สถานที่ติดต่อ และวิธีการติดต่อ
- (5) สิทธิที่ได้รับตามกฎหมาย

เมื่อเจ้าของข้อมูลให้ความยินยอมแล้ว เจ้าของข้อมูลอาจถอนความยินยอมเสียเมื่อใดก็ได้ แต่อย่างไรก็ตาม การถอนความยินยอมอาจกระทำไม่ได้หากมีกฎหมายหรือสัญญาที่ให้ประโยชน์แก่เจ้าของข้อมูลกำหนดไว้

แม้จะมีการยกเว้นการขอความยินยอมในการเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคล แต่หากเป็นกรณีที่เป็นการเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคลเกี่ยวกับเชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ ความคิดเห็นทางการเมือง ความเชื่อในลัทธิ ศาสนาหรือปรัชญา พฤติกรรมทางเพศ ประวัติอาชญากรรม ข้อมูลสุขภาพ หรือข้อมูลอื่นใดซึ่งกระทบความรู้สึกของประชาชน จะต้องได้รับความยินยอมเสมอ เว้นแต่เป็นกรณี การเก็บรวบรวมข้อมูล ทั้งนี้เป็นไปตามความในมาตรา 23

ดังนั้น การได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมนั้น จะต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเสมอ เว้นแต่ จะเป็นกรณีของการกระทำเพื่อป้องกันหรือระงับอันตรายต่อชีวิต ร่างกาย หรือสุขภาพของบุคคล หรือเป็นกรณีที่กฎหมายกำหนด

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

ผู้ควบคุมข้อมูลจะใช้หรือเปิดเผยข้อมูลที่อยู่ในความดูแลของตนมิได้ หากไม่ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูล แต่ทั้งนี้ หากข้อมูลนั้นได้มา โดยไม่ขอความยินยอมเนื่องจากกรณีของมาตรา 23 กล่าวคือ เป็นการดำเนินการเพื่อเพื่อป้องกันหรือระงับอันตรายต่อชีวิต ร่างกาย หรือสุขภาพของบุคคล หรือเป็นกรณีที่กฎหมายกำหนด ทั้งนี้ ตามความในมาตรา 24

เมื่อมีการเปิดเผยข้อมูลแล้ว บุคคลหรือนิติบุคคลที่ได้รับข้อมูลไป จะต้องไม่ใช้หรือเปิดเผยข้อมูลที่ได้รับเพื่อวัตถุประสงค์อื่นนอกเหนือไปจากที่แจ้งไว้แก่ผู้ควบคุมข้อมูลในการขอรับข้อมูลส่วนบุคคลนั้น ทั้งนี้ หากเป็นกรณีของข้อมูลที่ได้รับยกเว้นไม่ต้องขอความยินยอม ผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคลจะต้องบันทึกการใช้และการเปิดเผยนั้นไว้ในรายการที่กำหนด โดยเป็นไปตามมาตรา มาตรา 24

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

การดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคล จะกระทำโดยผู้ควบคุมข้อมูล ซึ่งตามมาตรา 5 “ผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล” หมายความว่า บุคคลหรือนิติบุคคลซึ่งมีอำนาจหน้าที่ตัดสินใจเกี่ยวกับการเก็บรวบรวม ใช้ หรือการเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคล

ตามมาตรา 28 กำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลต้องดำเนินการให้ข้อมูลส่วนบุคคลที่อยู่ในความดูแลของตนถูกต้อง เป็นปัจจุบัน สมบูรณ์ และไม่เกิดความเข้าใจผิด นอกจากนี้ ในมาตรา 29 ยังกำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคลมีหน้าที่ปฏิบัติตามหลักเกณฑ์ต่อไปนี้ เพื่อเก็บรักษาข้อมูลด้วย

(1) จัดให้มีมาตรการรักษาความมั่นคงปลอดภัยที่เหมาะสม เพื่อป้องกันการสูญหาย เข้าถึง ใช้ เปลี่ยนแปลง แก้ไข หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคล โดยปราศจากอำนาจหรือโดยมิชอบ

(2) ในกรณีที่ต้องให้ข้อมูลส่วนบุคคลแก่บุคคลหรือนิติบุคคลอื่นที่ไม่ใช่ผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคล ต้องดำเนินการเพื่อป้องกันมิให้ผู้นั้นใช้ หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลโดยปราศจากอำนาจหรือโดยมิชอบ

(3) ทำลายข้อมูลส่วนบุคคลเมื่อพ้นกำหนดระยะเวลาการเก็บรักษา หรือที่ไม่เกี่ยวข้องหรือเกินความจำเป็นตามวัตถุประสงค์ในการเก็บรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคลนั้น หรือที่เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลได้ถอนความยินยอม เว้นแต่เก็บรักษาไว้เพื่อวัตถุประสงค์ในการพิสูจน์หรือการตรวจสอบ

(4) แจ้งเหตุการณั้ละเมิดข้อมูลส่วนบุคคลแก่เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลโดยไม่ชักช้า

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล ได้วางหลักเกณฑ์ว่าด้วยการกระทำที่เป็นละเมิดทางแพ่งและการกระทำที่เป็นความผิดอาญาแยกกันอย่างชัดเจน

ตามมาตรา 42 กำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคลต้องชดใช้ค่าสินไหมทดแทน ในกรณีที่ดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคลอื่นทำให้เกิดความเสียหายต่อเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล ไม่ว่าจะการดำเนินการนั้นจะเกิดจากการกระทำโดยจงใจหรือประมาทเลินเล่อของผู้ควบคุมข้อมูลหรือไม่ก็ตาม แต่หากผู้ควบคุมข้อมูลส่วนบุคคลสามารถพิสูจน์ได้ว่าความเสียหายนั้นเกิดจากเหตุดังต่อไปนี้ ผู้ควบคุมข้อมูลก็ไม่จำเป็นต้องรับผิดชอบในความเสียหายนั้น

1) ความเสียหายนั้นเกิดจากเหตุสุดวิสัย หรือเกิดจากการกระทำหรือละเว้นการกระทำของเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลนั่นเอง

2) เป็นการปฏิบัติตามคำสั่งของเจ้าหน้าที่ซึ่งปฏิบัติตามอำนาจหน้าที่ตามกฎหมาย

สำหรับความผิดในทางอาญา การกระทำดังต่อไปนี้ ผู้กระทำจะต้องรับโทษปรับจำคุก หรือทั้งจำทั้งปรับ แล้วแต่กรณี

(1) กรณีที่ผู้ควบคุมข้อมูลไม่ปฏิบัติตามข้อปฏิบัติในการเก็บรักษาข้อมูลตามที่กฎหมายกำหนด เช่น การขอความยินยอม การจัดให้มีรายละเอียดที่จำเป็นเพื่อการตรวจสอบของ

เจ้าของข้อมูล การจัดให้เจ้าของข้อมูลสามารถเข้าถึงข้อมูลได้ เป็นต้น ทั้งนี้ เป็นไปตามมาตรา มาตรา 43 และ 44

(2) ตามมาตรา 45 การเก็บรวบรวมข้อมูลที่มีความอ่อนไหว เช่น ข้อมูลเกี่ยวกับเชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ ความคิดเห็นทางการเมือง ความเชื่อในลัทธิศาสนาหรือปรัชญา พฤติกรรมทางเพศ ประวัติอาชญากรรม ข้อมูลสุขภาพ โดยไม่ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล โดยปราศจากข้อเท็จจริงที่ได้รับยกเว้นไม่จำเป็นต้องขอความยินยอมตามกฎหมาย

(3) การใช้หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลโดยไม่ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล โดยปราศจากอำนาจที่จะกระทำได้ โดยกำหนดไว้ในมาตรา 45

(4) กรณีการไม่ปฏิบัติตามคำสั่งของคณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญ หรือไม่มาชี้แจงข้อเท็จจริง หรือไม่อำนวยความสะดวกแก่พนักงานเจ้าหน้าที่

(5) กรณีการล่วงรู้ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้อื่นเนื่องจากการปฏิบัติหน้าที่ตามกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลนี้ และนำไปเปิดเผยแก่ผู้อื่น โดยไม่มีอำนาจตามกฎหมายให้กระทำได้ โดยกำหนดไว้ในมาตรา 48

ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลกำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลที่ใช้ค่าสินไหมทดแทนเพื่อการกระทำอันก่อความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล โดยค่าสินไหมทดแทนให้หมายความรวมถึงทั้งค่าใช้จ่ายทั้งหมดที่เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลได้ใช้จ่ายไปตามความจำเป็นในการป้องกันความเสียหายที่กำลังจะเกิดขึ้น หรือระงับความเสียหายที่เกิดขึ้นแล้วด้วย

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล มาตรา 13 กำหนดให้แต่งตั้งคณะกรรมการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งจะประกอบไปด้วยคณะบุคคลที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนด โดยให้มีอำนาจหน้าที่เกี่ยวกับการส่งเสริมและสนับสนุนทั้งภาครัฐและเอกชน รวมทั้งให้คำปรึกษาเกี่ยวกับการดำเนินการใด ๆ เพื่อให้เกิดการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลตามที่กฎหมายกำหนดและสอดคล้องกับนโยบายและแผนระดับชาติที่เกี่ยวข้อง

นอกจากนี้ ตามมาตรา 30 ยังกำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลบันทึกรายการดังต่อไปนี้ เพื่อให้เจ้าของข้อมูลสามารถตรวจสอบได้

- (1) ข้อมูลส่วนบุคคลที่มีการเก็บรวบรวม
- (2) วัตถุประสงค์ของการเก็บรวบรวมข้อมูล
- (3) ข้อมูลเกี่ยวกับผู้ควบคุมข้อมูล
- (4) ระยะเวลาการเก็บรักษาข้อมูลส่วนบุคคล
- (5) สิทธิและวิธีการเข้าถึงข้อมูลส่วนบุคคล รวมทั้งเงื่อนไขเกี่ยวกับบุคคลที่มีสิทธิเข้าถึงข้อมูลส่วนบุคคลและเงื่อนไขในการเข้าถึงข้อมูลส่วนบุคคลนั้น
- (6) การใช้และการเปิดเผยข้อมูล กรณีที่กฎหมายยกเว้นให้ไม่จำเป็นต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูล
- (7) การปฏิเสธคำขอของเจ้าของข้อมูลที่ขอเข้าถึงข้อมูลหรือขอให้ดำเนินการเพื่อให้ข้อมูลที่อยู่ในความครอบครองของผู้ควบคุมข้อมูลนั้นถูกต้อง เป็นปัจจุบัน สมบูรณ์ และไม่ก่อให้เกิดความเข้าใจผิด

2.2.4 ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ. ...

ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ. ร่างขึ้นมาเพื่อกำกับดูแลโครงการวิจัยในคน ซึ่งในประเทศไทยยังไม่มีกฎหมายที่มากำกับดูแลในด้านนี้โดยตรง ทำให้สิทธิของบุคคลผู้เข้าร่วมการวิจัยไม่ได้รับการคุ้มครองอย่างเพียงพอ จึงสมควรจัดระบบการกำกับดูแลการวิจัยในคนให้เป็นไปได้โดยมีประสิทธิภาพ โดยกำหนดให้การดำเนินโครงการวิจัยในคนต้องได้รับความเห็นชอบจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยประจำสถาบันก่อน และให้มีองค์กรกำกับดูแลทำหน้าที่กำหนดมาตรฐานการทำวิจัยในคน และตรวจตราให้การดำเนินการวิจัยในคนเป็นไปตามมาตรฐานที่กำหนด

มาตรา 3 ของร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคนกำหนดความหมายของ “การวิจัยในคน” มีความหมายว่า กระบวนการศึกษาที่ออกแบบอย่างเป็นระบบเกี่ยวกับการทดสอบข้อสมมติฐานหรือหาข้อสรุปในลักษณะที่เป็นความรู้ทั่วไป ทฤษฎี หลักการ แบบแผนของความสัมพันธ์หรือข้อมูลพื้นฐานที่รวบรวมได้ในคนหรือที่เกี่ยวข้องกับคน ทั้งที่มีชีวิตหรือเสียชีวิต โดยกระทำต่อร่างกาย จิตใจ เซลล์ ส่วนประกอบของเซลล์ สารพันธุกรรม วัสดุสิ่งตรวจ เนื้อเยื่อ สารคัดหลั่ง รวมถึงการศึกษาจากข้อมูลที่บ้านทึบในเวชระเบียนหรือข้อมูลด้านสุขภาพของผู้เข้าร่วมการวิจัย ทั้งนี้ การศึกษาดังกล่าวต้องเป็นไปเพื่อให้ได้มาซึ่งความรู้ทางด้านชีวเวชศาสตร์และพฤติกรรมศาสตร์สุขภาพ

หลักการที่ปรากฏตามร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคนที่เกี่ยวข้องกับการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมสามารถสรุปได้ดังนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

ไม่มีการกล่าวถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลตามร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคนแต่อย่างใด

2) เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

ไม่ได้มีบทบัญญัติที่กำหนดว่าสิทธิในข้อมูลพันธุกรรม รวมทั้งผลของการวิจัยในคนจะตกเป็นสิทธิของใคร

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

ก่อนที่ข้อมูลพันธุกรรมจะสกัดออกมาจากสารพันธุกรรมของบุคคล บุคคลนั้นมีสิทธิโดยอิสระที่จะตัดสินใจเข้าร่วมหรือปฏิเสธไม่เข้าร่วมการวิจัยได้ นอกจากนี้ ตามมาตรา 27 บุคคลยังมีสิทธิที่จะเพิกถอนการเข้าร่วมการวิจัยเมื่อใดก็ได้ และการเพิกถอนนั้นย่อมไม่เป็นเหตุให้บุคคลต้องรับผิดชอบใด ๆ หรือเสียสิทธิใด ๆ ที่มีอยู่

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

การวิจัยในคนรวมทั้งการได้มาซึ่งชิ้นส่วนพันธุกรรมสำหรับนำไปสกัดข้อมูลพันธุกรรมกำหนดไว้ตามร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคนโดยจะต้องได้รับความยินยอมจากผู้เข้าร่วมการวิจัย นอกจากนี้ ในการขอความยินยอมนั้น จะต้องให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยได้รับการบอกกล่าวข้อมูลเกี่ยวกับการวิจัยที่ถูกต้องและเพียงพอที่จะตัดสินใจได้ด้วยตัวเองอย่างอิสระ ทั้งนี้ ตามมาตรา 23 การให้ความยินยอมจะต้องทำเป็นหนังสือ หรือในกรณีจำเป็นเมื่อการให้ความยินยอมเป็นหนังสือนั้นจะทำให้การวิจัยไร้ประโยชน์หรือเพิ่มความเสี่ยงให้ผู้เข้าร่วมวิจัย อาจให้ความยินยอมด้วยวาจาก็ได้ ภายใต้หลักเกณฑ์ที่กฎหมายกำหนด

นอกจากการบอกกล่าวเพื่อขอความยินยอมจากผู้ร่วมวิจัยแล้ว มาตรา 28 กำหนดให้ผู้เข้าร่วมวิจัยมีสิทธิที่จะได้ทราบข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยที่ถูกต้องและเพียงพอเพื่อประกอบการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยในคน ตลอดจนมีสิทธิได้รับทราบข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยที่เพิ่มเติม หรือเปลี่ยนแปลงไปจากข้อมูลเดิมเพื่อใช้ในการตัดสินใจว่าจะต้องอยู่ร่วมในการวิจัยหรือถอนตัวเมื่อใดก็ได้

เมื่อกฎหมายกำหนดให้บุคคลมีสิทธิทราบรายละเอียดเกี่ยวกับการโครงการวิจัยในคนอย่างเพียงพอเพื่อประกอบการตัดสินใจแล้ว ตามมาตรา 27 ของร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคนกำหนดให้บุคคลมีสิทธิตัดสินใจเข้าร่วมหรือปฏิเสธไม่เข้าร่วมการวิจัยในคนโดยอิสระ นอกจากนี้ยังตามมาตรา 25 เจ้าของข้อมูลมีสิทธิเพิกถอนการให้ความยินยอมเมื่อใดก็ได้ และการเพิกถอนความยินยอมนั้นไม่เป็นเหตุให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยต้องรับผิดชอบใด ๆ หรือเสียผลประโยชน์อื่นใดที่มีอยู่ทั้งสิ้น

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

ในมาตรา 29 กำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลจะกระทำมิได้ เว้นแต่จะได้รับความยินยอมโดยชัดแจ้งจากผู้เข้าร่วมการวิจัยหรือเป็นไปตามเงื่อนไขข้อยกเว้นที่กฎหมายยอมให้กระทำได้

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ประเด็นเรื่องการเก็บรักษาข้อมูลนั้น มิได้มีการกำหนดเอาไว้ในร่างกฎหมายฉบับนี้แต่อย่างใด

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

การกระทำที่เป็นความผิดตามร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน ได้แก่ กรณีที่ผู้วิจัยดำเนินโครงการวิจัยในคนโดยไม่ได้รับความเห็นชอบจากคณะกรรมการจริยธรรมตามมาตรา 36 และการริเริ่มโครงการวิจัยโดยไม่ได้รับความยินยอมจากผู้เข้าร่วมการวิจัยหรือการขอความยินยอมกระทำโดยไม่ชอบด้วยกฎหมายตามมาตรา 38 และการเปิดเผยข้อมูลโดยไม่ได้รับความยินยอมจากผู้เข้าร่วมการวิจัยตามมาตรา 39

เมื่อมีการฝ่าฝืนบทบัญญัติตามที่กำหนด ผู้กระทำจะต้องรับโทษอาญา กล่าวคือปรับและจำคุก อนึ่ง ร่างกฎหมายฉบับนี้ไม่ได้กำหนดเกี่ยวกับการชดใช้เยียวยาความเสียหายเพื่อการกระทำละเมิดแต่อย่างใด

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน มาตรา 5 กำหนดให้มีการแต่งตั้งคณะกรรมการการวิจัยในคน โดยประกอบด้วยบุคคลผู้เชี่ยวชาญและทรงคุณวุฒิตามคุณสมบัติที่กำหนด

วัตถุประสงค์ในการแต่งตั้งคณะกรรมการการวิจัยในคนขึ้นมานั้น มาตรา 11 กำหนดให้เป็นไปเพื่อปฏิบัติหน้าที่หลายประการ ซึ่งตัวอย่างหน้าที่ที่สำคัญคือการกำหนดมาตรฐาน

และแนวปฏิบัติการวิจัยในคน กำหนดมาตรฐานจริยธรรม กำหนดหลักเกณฑ์ วิธีการ และเงื่อนไขการประกัน หรือมาตรฐานการแก้ไขเยียวยาความเสียหายต่อชีวิต ร่างกาย สุขภาพ หรืออนามัยของผู้เข้าร่วมการวิจัย

ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน มาตรา 13 ยังกำหนดให้คณะกรรมการที่ตั้งขึ้นตามกฎหมายนั้น มีอำนาจแต่งตั้งอนุกรรมการขึ้นอีกคณะหนึ่ง เรียกว่า “คณะอนุกรรมการกำกับดูแลการวิจัยในคน” เพื่อทำหน้าที่ตรวจสอบและกำกับดูแลการวิจัยในคนให้เป็นไปตามมาตรฐานและแนวปฏิบัติที่คณะกรรมการกำหนด รวมทั้งรับเรื่องร้องเรียนในกรณีที่มีผู้ร้องเรียนว่ามีการกระทำใดที่ไม่เป็นไปตามที่ และเมื่อมีการร้องเรียนว่ามีการกระทำใดที่ไม่เป็นไปตามที่ร่างพระราชบัญญัติ หรือหลักเกณฑ์ วิธีการ หรือเงื่อนไขที่กำหนด มาตรา 15 กำหนดให้คณะอนุกรรมการแต่งตั้งคณะทำงานเพื่อตรวจสอบข้อเท็จจริงในกรณีดังกล่าว

นอกจากนี้ มาตรา 18 ก็ยังให้มีการแต่งตั้งคณะกรรมการจริยธรรมโดยสถาบันที่ไม่มีวัตถุประสงค์หลักในเชิงพาณิชย์และไม่มีประโยชน์ขัดแย้งกับการทำวิจัยในคนหรือขัดต่อกรปกป้องคุ้มครองความปลอดภัยของผู้เข้าร่วมการวิจัย ซึ่งจะประกอบไปด้วยผู้เชี่ยวชาญ ซึ่งจะประกอบไปด้วยตัวแทนภาคประชาชน บุคลากรทางการแพทย์ หรือนักวิทยาศาสตร์ ทั้งนี้ ร่างกฎหมายฉบับนี้ เน้นย้ำว่าคณะกรรมการจริยธรรมจะต้องมีอิสระในการปฏิบัติหน้าที่ นอกจากนี้ยังให้แต่ละสถาบันแจ้งขึ้นทะเบียนรายชื่อคณะกรรมการจริยธรรมที่ตั้งขึ้นต่อคณะกรรมการการวิจัยในคนด้วย

ในส่วนของการริเริ่มโครงการการวิจัยในคน ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน มาตรา 20 กำหนดให้ผู้วิจัยต้องได้รับความเห็นชอบจากคณะกรรมการจริยธรรมในสถาบันของตนก่อน โดยต้องทำการวิจัยไปตามโครงการวิจัยที่ได้รับความเห็นชอบและตามเงื่อนไขที่คณะกรรมการกำหนด นอกจากนี้ การวิจัยในคนจะต้องมีเหตุผลสนับสนุนในทางวิทยาศาสตร์ที่คาดว่าจะก่อให้เกิดประโยชน์ต่อผู้เข้าร่วมการวิจัยหรือต่อส่วนรวมภายใต้หลักเกณฑ์ วิธีการและเงื่อนไขที่กำหนด

ตามมาตรา 31 คณะกรรมการจริยธรรมอาจดำเนินการสอบสวนและมีคำสั่งให้แก้ไขหรือสั่งระงับการทำวิจัยได้หากพบหรือมีการร้องเรียนว่าผู้วิจัยไม่ได้ดำเนินการให้เป็นไปตามหลักเกณฑ์และเงื่อนไขที่กฎหมายกำหนด

2.3 สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

ในประเทศไทยอาจกล่าวได้ว่าสถานะของข้อมูลพันธุกรรมยังคลุมเครือเนื่องจากมีผลงานทางวิชาการ ตลอดจนการวิเคราะห์ตามกฎหมายในประเด็นนี้ยังมีจำนวนไม่มาก ประกอบกับในประเด็นนี้ยังไม่เกิดเป็นปัญหาขึ้นในทางปฏิบัติอย่างแพร่หลาย หากเกิดปัญหาเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมขึ้น

ในทางปฏิบัติจะต้องนำเอากฎหมายที่มีอยู่เดิมมาปรับใช้ประกอบการวินิจฉัยต่อไป อย่างไรก็ตาม พบว่าหากยังไม่มีกฎหมายหรือแนวทางการกำหนดที่ชัดเจนว่าสถานะของข้อมูลพันธุกรรมจะเป็นไปตามกฎหมายใด ย่อมเกิดปัญหาต่อไปว่าสิทธิของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมจะมีมากน้อยเพียงใดเหนือข้อมูลของตน รวมทั้งสิทธิและหน้าที่ระหว่างเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมและแพทย์หรือผู้วิจัยในการทำสัญญาเข้าร่วมการทดสอบพันธุกรรมก็จะไม่ชัดเจนตามไปด้วย

2.3.1 สถานะของข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมายทรัพย์สิน

ในการพิจารณาสีทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมนั้น ผู้เขียนนำเอาบทบัญญัติตามประมวลกฎหมายแพ่งว่าด้วยทรัพย์สินมาพิจารณา เนื่องจากหากเป็นที่ชัดเจนว่าข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะใดตามกฎหมาย ก็จะสามารถพิจารณาต่อไปถึงประเด็นเรื่องของสิทธิของบุคคลได้

ความหมายของทรัพย์สินตามประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ปรากฏตามมาตรา 138 ซึ่งตามความหมายนี้ทรัพย์สินมิได้หมายถึงสิทธิที่จับต้องและสัมผัสได้เท่านั้น วัตถุที่ไม่มีรูปร่างจับต้องไม่ได้ เช่น สิทธิ ไม่ว่าจะเป็ นสิทธิเรียกร้องในหนี้หรือทรัพย์สินในทรัพย์สินก็นับรวมอยู่ในความหมายของทรัพย์สินด้วย แต่ทั้งนี้แม้ว่าความหมายของทรัพย์สินจะกินความหมายถึงวัตถุที่มีรูปร่างหรือไม่รูปร่างก็ตาม แต่ก็มีได้หมายความว่าทุกสิ่งทุกอย่างไม่ว่าอะไรก็เป็นทรัพย์สินได้ทั้งนั้น วัตถุจะเป็นทรัพย์สินได้ก็ต่อเมื่อมีลักษณะเป็นทรัพย์สินตามกฎหมาย กล่าวคือ ตามบทบัญญัติมาตรา 138 ความหมายของทรัพย์สินมีขอบเขตจำกัดอยู่ในตัว โดยจะต้องเป็นวัตถุมีรูปร่างหรือไม่รูปร่างที่มีราคาและถือเอาได้²⁸

วัตถุมีรูปร่าง หมายถึง วัตถุที่ประกอบด้วยรูปและร่างในตัวเองโดยลำพัง มีตัวตน กว้างยาว สูงต่ำ หรือส่วนกลมซึ่งกินที่ โดยทั้งนี้แม้จะเป็นปริมาณเล็กน้อยจนมองไม่เห็นด้วยตาเปล่าก็ตาม²⁹ ทั้งนี้แม้จะเป็นเชื้อโรคที่มีขนาดเล็กก็นับว่าเป็นวัตถุมีรูปร่างได้เช่นกัน ส่วนวัตถุไม่มีรูปร่าง หมายถึง คุณสมบัติที่ไม่มีส่วนสัด ไม่มีความเต็มเต็ม ไม่กินที่ในตัว ซึ่งได้แก่คุณสมบัติที่ไม่มีสภาพอยู่ตามธรรมชาติเสียเลย มีอยู่แต่ในความรับรู้ของกฎหมาย เช่น ลิขสิทธิ์³⁰

²⁸ เสนีย์ ปราโมช, อธิบายประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ กฎหมายลักษณะทรัพย์สิน (กรุงเทพมหานคร: เนติบัณฑิตยสภา, 2551). หน้า 9-13.

²⁹ Ibid., 13.

³⁰ Ibid., 14.

สิ่งสำคัญที่จะทำให้กฎหมายยอมรับวัตถุใด ๆ เป็นทรัพย์สินหรือไม่นั้น จำต้องพิจารณาว่าวัตถุนั้นเป็นวัตถุที่มีราคาหรืออาจถือเอาได้หรือไม่ พิจารณาความหมายของราคาในทางกฎหมาย ในที่นี้มีได้หมายความว่า จะต้องเป็นวัตถุที่ซื้อขายแลกเปลี่ยนกันได้เท่านั้น เพราะคุณค่าที่บุคคลจะรู้สึกต่อวัตถุนั้นย่อมเปลี่ยนแปลงไปตามสภาวะการณ์หรือความรู้สึกของปัจเจกบุคคล เช่น หินหรือแร่ต่าง ๆ ที่ยุคสมัยหนึ่งเป็นเพียงเศษหินเศษดิน ไม่มีคุณค่าใด ๆ แต่เมื่อเวลาผ่านไป หินหรือแร่เหล่านั้นกลับเป็นที่ต้องการของตลาดและมีราคาสูงมากในปัจจุบัน ทั้งนี้ วัตถุใดหากว่ามีราคาแล้ว แม้จะเป็นราคาเล็กน้อยก็ยังอยู่ในลักษณะที่เป็นทรัพย์สินได้

นอกจากนี้ วัตถุยังต้องถือเอาได้ในทางกฎหมาย กล่าวคือแม้จะถือจับในทางกายภาพไม่ได้ แต่จะต้องถือสิทธิเหนือวัตถุนั้นได้ เช่น สามารถครอบครองได้ อนึ่ง วัตถุบางประเภทไม่สามารถถือเอาได้ตามกฎหมาย เช่น ชีวิตร่างกายของคน พิเคราะห์ต่อไปถึงชิ้นส่วนจากร่างกาย เช่น เส้นผมหรือเลือดของบุคคลหนึ่ง การที่บุคคลเอาเลือดของตนไปขายเพื่อให้เอาไปใช้กับคนใช้คนอื่นที่ต้องการเลือดอยู่ เลือดของบุคคลนั้นเมื่อได้แบ่งแยกออกไปจากร่างกายแล้วก็อาจนับได้ว่าเป็นทรัพย์สินหรือการที่บุคคลตัดผมของตนขาย หากปรากฏตามข้อเท็จจริงว่ามีการเอาไปซึ่งผมที่ตัดออกมานั้นเป็นการเอาไปซึ่งทรัพย์สินของผู้อื่นหรือไม่ การที่บุคคลไปลักตัดผมของบุคคลอื่นนั้น เส้นผมยังไม่เป็นทรัพย์สิน แต่มีการตัดออกไปแยกขาดจากร่างกายแล้ว ก็ย่อมถือได้ว่าเป็นการเอาไปซึ่งทรัพย์สินของผู้อื่น³¹

พิจารณาต่อไปคือวัตถุไม่มีรูปร่างนั้นจะสามารถถือเอาได้เมื่อใด เช่น สิทธิ ซึ่งสิทธิจะมีอยู่ได้ก็โดยที่มีกฎหมายก่อตั้งสิทธินั้นขึ้นมา ถ้าไม่มีกฎหมายก่อตั้งรับสู่อำนาจนั้นไว้โดยตรงหรือโดยอ้อมแล้ว สิทธิย่อมเกิดขึ้นไม่ได้ เมื่อมีอยู่ไม่ได้ก็ไม่มีอะไรที่จะถือเอาหรือโอนกันได้ในฐานะที่เป็นทรัพย์สิน เช่น ลิขสิทธิ์ สิทธิบัตร สิทธิการเช่า ทรัพย์สินต่าง ๆ เป็นต้น

เมื่อบุคคลใดเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมซึ่งเป็นทรัพย์สินแล้ว สิทธิของเจ้าของข้อมูลจะอยู่ภายใต้ประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ มาตรา 1336 ว่าด้วยกรรมสิทธิ์อันเป็นสิทธิที่กฎหมายรับรองและคุ้มครองเหนือทรัพย์สิน เปรียบได้กับแหล่งรวมของสิทธิหลายๆ ประเภทเข้าด้วยกัน คือ สิทธิที่จะใช้ สิทธิที่จะจำหน่ายจ่ายโอน สิทธิที่จะได้รับดอกผล รวมไปถึงสิทธิติดตามเอาคืนและขัดขวางต่อการเกี่ยวข้องอันมิชอบด้วยกฎหมาย จึงอาจกล่าวได้ว่ากรรมสิทธิ์ให้อำนาจเหนือทรัพย์สินอย่างเด็ดขาดมากที่สุด

³¹ Ibid., 20-21.

ลักษณะสำคัญของกรรมสิทธิ์ประการแรกคือ กรรมสิทธิ์เป็นสิทธิเด็ดขาด (absolute) ทั้งนี้จะต้องเป็นไปตามที่กฎหมายกำหนด โดยผู้เป็นเจ้าของกรรมสิทธิ์ชอบที่จะใช้สิทธิของตนได้ตามอำเภอใจ และไม่จำเป็นต้องขออนุญาตจากบุคคลอื่นหรือขอให้ศาลมีคำสั่งบังคับให้ใช้สิทธิได้³²

ประการที่สอง กรรมสิทธิ์ก่อให้เกิดอำนาจหวงกัน และตัดมิให้ผู้อื่นเข้ามาเกี่ยวข้องกับทรัพย์สิน (exclusive) แต่ทั้งนี้สิทธินั้นจะต้องไม่อยู่ภายใต้ข้อจำกัดของกฎหมาย ซึ่งเจ้าของกรรมสิทธิ์ชอบที่จะแสวงหาประโยชน์จากทรัพย์สินของตนได้โดยลำพังแต่เพียงผู้เดียว และบุคคลอื่นไม่มีอำนาจเข้าเกี่ยวข้องขัดขวางได้ นอกจากนี้ผู้ทรงกรรมสิทธิ์ยังสามารถใช้สิทธิขัดขวางต่อการสอดเข้ามาครอบงำโดยบุคคลภายนอกได้ด้วย³³

ประการสุดท้ายคือ กรรมสิทธิ์เป็นสิทธิที่มีลักษณะถาวร (perpetual) สิทธิในทรัพย์สินประเภทอื่น ๆ อาจจะหมดไปตามกาลเวลา หรือเนื่องจากการไม่ใช้สิทธิ เช่น สิทธิในทางเดินจำเป็น ซึ่งจะหมดไปหากผู้ทรงสิทธิมิได้ใช้สิทธิของตน เป็นต้น แต่สำหรับกรรมสิทธิ์นั้น กฎหมายมิได้กำหนดให้สิทธิสูญสิ้นหมดไปเนื่องจากการมิได้ใช้ หรือพ้นระยะเวลาใดเวลาหนึ่งไป ทั้งนี้ลักษณะถาวรของกรรมสิทธิ์อาจโอนผ่านมือกันได้ตามนิติกรรมสัญญาหรือโดยผลของกฎหมาย ซึ่งเมื่อมีการโอนต่อไปแล้ว กรรมสิทธิ์จะเคลื่อนจากบุคคลหนึ่งไปยังอีกบุคคลหนึ่ง แต่ในส่วนของสิทธิมิได้หายไป

แต่อย่างก็ตาม มีคำพิพากษาศาลฎีกาที่เกี่ยวข้องกับสถานะทางกฎหมายของข้อมูล ซึ่งในที่นี้เป็นข้อมูลความลับทางการค้า โดยศาลฎีกาวางหลักว่าข้อมูลซึ่งเป็นความลับทางการค้าไม่ถือว่าเป็นทรัพย์สิน³⁴ ดังนั้น เว้นแต่จะมีการทำสัญญาตกลงกันเป็นอย่างอื่นเพื่อจำกัดสิทธิของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม เจ้าของกรรมสิทธิ์ในข้อมูลพันธุกรรมย่อมมีสิทธิเด็ดขาดเหนือข้อมูลของตน ซึ่งสิทธิดังกล่าวนี้ ก่อให้เกิดอำนาจหวงกัน อันเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมสามารถหวงกันมิให้บุคคลอื่นเข้ามา

³² Ibid.

³³ Ibid.

³⁴ คำพิพากษาศาลฎีกาที่ 5161/2547 วินิจฉัยว่าข้อมูลในแผ่นบันทึกข้อมูลไม่ถือเป็นทรัพย์สิน โดยให้เหตุผลว่า “ข้อมูล” ตามพจนานุกรมไทยหมายความว่า “ข้อเท็จจริงหรือสิ่งที่ถือหรือยอมรับว่าเป็นข้อเท็จจริงสำหรับใช้เป็นหลักอนุมานหาความจริงหรือการคำนวณ” ส่วน “ข้อเท็จจริง” หมายความว่า “ข้อความแห่งเหตุการณ์ที่เป็นมาหรือที่เป็นอยู่ตามจริง ข้อความหรือเหตุการณ์ที่จะต้องวินิจฉัยว่าเท็จหรือจริง” ดังนั้น ข้อมูลจึงไม่นับเป็นวัตถุมีรูปร่าง สำหรับตัวอักษร ภาพแผนผัง และตราสารเป็นเพียงสัญลักษณ์ที่ถ่ายทอดความหมายของข้อมูลออกจากแผ่นบันทึกข้อมูลโดยอาศัยเครื่องคอมพิวเตอร์ มิใช่รูปร่างของข้อมูล เมื่อประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ มาตรา 137 บัญญัติว่า “ทรัพย์สิน หมายความว่า วัตถุมีรูปร่าง” เมื่อข้อมูลในแผ่นบันทึกข้อมูลไม่มีรูปร่างจึงไม่ถือเป็นทรัพย์สิน การที่จำเลยนำแผ่นบันทึกข้อมูลเปลื้องข้อมูลจากแผ่นบันทึกข้อมูลจากโจทก์ร่วม จึงไม่เป็นความผิดฐานลักทรัพย์ตามฟ้อง

ยุ่งเกี่ยว ได้ไป เข้าถึง ใช้ ตลอดจนเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมของตนได้ ซึ่งกรรมสิทธิ์ของข้อมูลพันธุกรรม จะคงมีอยู่ถาวร แม้จะไม่มีการใช้สิทธินั้นก็ตาม จนกว่าจะได้มีการโอนสิทธิดังกล่าวไปให้แก่บุคคลอื่น

2.3.2 สถานะของข้อมูลตามหลักเรื่องสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว

สิทธิส่วนบุคคลเป็นสิทธิมนุษยชนประเภทหนึ่ง สิทธินี้ได้ก่อให้เกิดหน้าที่แก่บุคคลอื่น ในการที่จะไม่เข้าไปรบกวนหรือก้าวล่วงในกิจการอันเป็นส่วนตัวของบุคคลอื่น ตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักร พ.ศ. 2560 มาตรา 32 กำหนดให้บุคคลย่อมมีสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว เกียรติยศ ชื่อเสียง และครอบครัว ทั้งนี้การกระทำอันเป็นการละเมิดสิทธิดังกล่าว หรือการนำเอาข้อมูลส่วนบุคคลไปใช้ประโยชน์ไม่ว่าในทางใด ๆ จะกระทำไม่ได้ เว้นแต่โดยอาศัยอำนาจตามบทบัญญัติแห่งกฎหมายที่ตราขึ้นเพียงเท่าที่จำเป็นเพื่อประโยชน์สาธารณะ

สิทธิส่วนบุคคลที่สำคัญและเกี่ยวข้องกับข้อมูลทางพันธุกรรม ได้แก่ ความเป็นส่วนตัวในข้อมูล (information privacy) ซึ่งมีหลักการว่า บุคคลทุกคนมีสิทธิที่จะปฏิเสธมิให้ผู้อื่น รวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับตน และมีสิทธิที่จะควบคุมการใช้และการเข้าถึงข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนได้ ถึงแม้ว่าข้อมูลนั้นจะถูกเปิดเผยตัวบุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลทางพันธุกรรม เป็นต้น

มีประเด็นที่ใกล้เคียงกับข้อมูลพันธุกรรม ซึ่งน่าจะสามารถนำมาเทียบเคียงได้ คือ กรณีของข้อมูลเวชระเบียน โดยข้อเท็จจริงที่ปรากฏคือ บิดาของผู้เสียชีวิตได้ขอข้อมูลเกี่ยวกับเวชระเบียนของบุตรที่เสียชีวิตจากโรงพยาบาลที่บุตรนั้นรับการรักษา ก่อนที่จะเสียชีวิต ตลอดจนรายงานการรักษาพยาบาลของแพทย์และพยาบาล เอกสารสรุปประวัติการรักษา และใบแจ้งสาเหตุการตาย รวมทั้งเอกสารอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องทั้งหมด แต่ทางโรงพยาบาลปฏิเสธที่จะให้ข้อมูลดังกล่าวโดยให้เหตุผลว่าเป็นหลักฐานข้อมูลทางการแพทย์อันเป็นสิทธิของโรงพยาบาล ซึ่งตามแนวการวินิจฉัยของคณะกรรมการสิทธิมนุษยชนแห่งชาติ ข้อมูลเวชระเบียนมีสถานะเป็นข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งเป็นสิทธิของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับเวชระเบียนนั้น

2.4 เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

เนื่องจากบุคคลแต่ละคนย่อมมีสิทธิเด็ดขาดในการหวงกันร่างกายของตนเอง รวมทั้งอวัยวะ หรือส่วนประกอบใด ๆ ของร่างกายด้วย ทั้งนี้ รวมไปถึงชิ้นส่วนพันธุกรรมและข้อมูลพันธุกรรมที่ถูกสกัดออกมาได้จากการทดสอบพันธุกรรม ซึ่งบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลนั้นย่อมเป็นเจ้าของข้อมูลและมีสิทธิในการหวงกัน ดำเนินการใด ๆ ตลอดจนให้ความยินยอมให้บุคคลอื่นแสวงหาประโยชน์จากข้อมูลพันธุกรรมของตนเองได้ แต่อย่างไรก็ตาม โดยธรรมชาติของข้อมูลพันธุกรรม ข้อมูลพันธุกรรมสามารถแสดงผลข้อมูลสุขภาพและสามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคลได้มากกว่าหนึ่งคน

กล่าวคือ นอกจากบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลพันธุกรรมแล้ว ข้อมูลพันธุกรรมยังสามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวเดียวกัน นอกจากนี้ ข้อมูลพันธุกรรมยังเชื่อมโยงไปถึงบุคคลที่มีแหล่งที่มาหรือชาติพันธุ์เดียวกัน เช่น ชาวเผ่า หรือกลุ่มบุคคลพื้นเมืองที่จะมีลักษณะพันธุกรรมบางประการที่คล้ายคลึงกัน โดยกลุ่มบุคคลที่อาจมีสิทธิเหนือข้อมูลพันธุกรรมชุดเดียวกันสามารถพิจารณาได้ดังต่อไปนี้

2.4.1 ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลในครอบครัวเดียวกัน

บุคคลที่อยู่ในครอบครัวเดียวกันย่อมมีข้อมูลพันธุกรรมที่เหมือนหรือคล้ายคลึงกัน เนื่องมาจากการถ่ายทอดข้อมูลพันธุกรรมจากรุ่นสู่รุ่น ซึ่งยังไม่ปรากฏในกฎหมายไทยว่ามีการกล่าวถึงสิทธิและหน้าที่ของกลุ่มบุคคลในครอบครัวที่มีเหนือข้อมูลพันธุกรรมในส่วนที่มีความเหมือนหรือคล้ายคลึงกันแต่อย่างไร

2.4.2 ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลที่มีชาติพันธุ์เดียวกัน

บุคคลที่สืบเชื้อสายเดียวกันหรือมีชาติพันธุ์เดียวกันในบางกรณีจะมีข้อมูลพันธุกรรมที่คล้ายคลึงกัน ยกตัวอย่างกรณีของชนเผ่า ซึ่งนอกเหนือไปจากวัฒนธรรม ภาษา และวิถีชีวิตแล้ว แต่ละชนเผ่าก็จะมีรูปลักษณะภายนอกที่คล้ายคลึงกัน รวมทั้ง สืบเชื้อสายมาจากบุคคลกลุ่มเดียวกันหรือใกล้เคียงกันอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ดังนั้น นักวิทยาศาสตร์หรือนักประชากรศาสตร์จึงมักให้ความสนใจในการศึกษาข้อมูลพันธุกรรมจากชนเผ่าต่าง ๆ เพื่อศึกษาหาความเชื่อมโยงระหว่างชนเผ่าพื้นเมืองหรือเพื่อวัตถุประสงค์เกี่ยวกับสุขภาพ โดยการเก็บตัวอย่างชิ้นส่วนพันธุกรรมนั้น ก็จะเก็บรวบรวมจากบุคคลเป็นหมู่คณะ มิใช่เป็นบุคคลใดบุคคลหนึ่ง เพื่อนำเอาข้อมูลดังกล่าวไปใช้สำหรับการศึกษา ซึ่งข้อมูลพันธุกรรมในส่วนที่บุคคลกลุ่มเดียวกันมีอยู่เหมือนหรือคล้ายคลึงกันจึงถือว่าเป็นข้อมูลที่บุคคลเหล่านี้มีสิทธิร่วมกัน ทั้งนี้ ในประเด็นของการคุ้มครองกลุ่มบุคคลที่ถูกนำเอาข้อมูลพันธุกรรมมาใช้ศึกษานั้น ยังไม่ปรากฏว่ามีการกล่าวถึงสิทธิและหน้าที่ของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมในกรณีนี้ในกฎหมายไทยเช่นเดียวกัน

2.5 สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

ภายใต้สิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวที่ได้รับการคุ้มครองตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย ข้อมูลพันธุกรรมซึ่งถือเป็นข้อมูลส่วนบุคคลนั้นจะได้รับการคุ้มครอง กล่าวคือข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลจะถูกนำเอาไปใช้ประโยชน์ไม่ได้ ไม่ว่าในทางใดก็ตาม

นอกจากนี้ ตามพระราชบัญญัติข้อมูลสุขภาพแห่งชาติ ยังให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมซึ่งถือเป็นข้อมูลสุขภาพประเภทหนึ่ง โดยการเข้ารับบริการด้านสาธารณสุขรวมทั้งการให้ข้อมูลเพื่อการค้นคว้าวิจัย ตลอดจนการเปิดเผยข้อมูลนั้น จะต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเสมอ

สิทธิของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเหนือข้อมูลของตนนั้น เมื่อได้มีการให้ความยินยอมแก่แพทย์ ผู้ทำการค้นคว้าวิจัย หรือผู้ดูแลข้อมูลแล้ว เจ้าของข้อมูลมีสิทธิในการขอตรวจสอบ แก้ไขของมูลของตนให้ถูกต้องและสอดคล้องกับความเป็นจริงได้ ทั้งนี้ เป็นไปตามบทบัญญัติร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล

ในประเด็นของสิทธิของเจ้าของข้อมูลนั้น นอกเหนือไปจากสิทธิพื้นฐานที่กฎหมายกำหนดแล้ว ในการจัดทำสัญญาให้ความยินยอมให้บุคคลอื่นดำเนินการใด ๆ ต่อข้อมูลพันธุกรรมนั้น ภายใต้หลักจริยธรรมที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยในคน ข้อสัญญาที่มักจะมีการกำหนดสิทธิและหน้าที่ของคู่สัญญาเอาไว้ยกตัวอย่างในประเด็นของการแบ่งปันผลประโยชน์หรือการจำหน่ายถ่ายโอนข้อมูลพันธุกรรมไปยังบุคคลที่สาม เป็นต้น

2.6 การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตามหลักจริยธรรมที่กำกับดูแลการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยในคน และการดำเนินการที่เกี่ยวกับพันธุกรรมนั้นจะต้องได้รับความยินยอมเสมอ ซึ่งในการให้ความยินยอมนั้น ผู้ขอความยินยอมมีหน้าที่จะต้องให้ข้อมูลแก่เจ้าของข้อมูลอย่างครบถ้วนเพื่อให้เจ้าของข้อมูลใช้ประกอบการตัดสินใจก่อนที่จะให้ความยินยอม โดยทั่วไปแล้ว ในการให้ข้อมูลเพื่อขอความยินยอมควรประกอบด้วยข้อมูลพื้นฐานดังต่อไปนี้

- เหตุผลและความจำเป็นในการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูล
- รายละเอียดขั้นตอนในการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูล
- ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลนั้น ทั้งต่อบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลและต่อสังคม
- ความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น พร้อมทั้งวิธีการป้องกันและแก้ไข
- การป้องกันการละเมิดความเป็นส่วนตัวและมาตรการรักษาความลับของข้อมูล
- ค่าตอบแทนที่เจ้าของข้อมูลจะได้รับจากการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลนั้น (ถ้ามี)

2.6.1 การให้ความยินยอม

การให้ความยินยอมในที่นี้ หมายถึง การแสดงเจตนายอมให้บุคคลสามารถนำเอาชิ้นส่วนพันธุกรรมหรือข้อมูลพันธุกรรมไปใช้หรือแสวงหาประโยชน์ได้ นิยามของการให้ความยินยอม ศาสตราจารย์จิตติ ดิงศภัทย์ ได้ให้ความหมายของ “ความยินยอม” ว่า การจงใจปล่อยให้เหตุการณ์อย่างใดอย่างหนึ่งเกิดขึ้นโดยไม่ขัดขวางทั้งที่สามารถขัดขวางได้ ซึ่งจะต้องเป็นการแสดงความประสงค์ที่จะให้เกิดเหตุการณ์เช่นนั้นขึ้น โดยแสดงออกด้วยการกระทำอย่างหนึ่งโดยตนเองหรือโดยให้ผู้อื่นกระทำแทนตน อันเป็นการแสดงความประสงค์ต่อผู้กระทำเหตุการณ์นั้นให้เข้าใจว่าตนอนุญาตให้ทำ ยกเว้นแต่ในกรณีพิเศษอย่างยิ่งเท่านั้นที่การนิ่งไม่ขัดขวางอาจถือได้ว่าเป็นความยินยอม เพราะเป็นที่เข้าใจกันโดยปกติทั่วไปว่าการนิ่งเช่นนั้นเป็นการยินยอม และการแสดงออกซึ่งความประสงค์อันเป็นได้ว่าเป็นความยินยอมนั้นอาจแสดงออกโดยชัดแจ้งหรือโดยปริยายก็ได้³⁵

การยินยอมที่มีคำขอ (informed consent) เป็นการขอความยินยอมโดยที่จะต้องแจ้งข้อมูลแก่ผู้ให้ความยินยอม โดยจะต้องมีองค์ประกอบดังต่อไปนี้³⁶

- ผู้ขอความยินยอมจะต้องให้ข้อมูลโดยครบถ้วนไม่ปิดบัง (information)
- ผู้ให้ความยินยอมเข้าใจอย่างถ่องแท้ โดยผู้ขอความยินยอมจะต้องตรวจสอบความเข้าใจของผู้ให้ความยินยอมด้วย (comprehension)
- ผู้ให้ความยินยอมได้ตัดสินใจโดยอิสระ (voluntariness) โดยปราศจากการขู่ บังคับ (free of coercion) การชักจูงเกินเหตุ (undue inducement) และแรงกดดัน (unjustifiable pressure)

ในการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมนั้น จะต้องมีการให้ความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรด้วยข้อความที่ชัดแจ้งจากเจ้าของข้อมูลและบุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลนั้น เช่น สมาชิกในครอบครัว เป็นต้น

³⁵ จิตติ ดิงศภัทย์, กฎหมายอาญา ภาค 1 (กรุงเทพมหานคร: สำนักอบรมศึกษากฎหมายแพ่งเนติบัณฑิตยสภา, 2555). หน้า 145.

³⁶ สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ, จริยธรรมการวิจัยในคน [ออนไลน์], 23 กุมภาพันธ์ 2560. แหล่งที่มา <http://www.nrct.go.th/Portals/0/data/07/07>.

รูปแบบในการให้ความยินยอมมิได้มีการกำหนดไว้อย่างเคร่งครัดตามกฎหมาย การให้ความยินยอมจึงสามารถทำได้ทั้งการแสดงออกชัดเจนโดยตรง (expressed consent), การแสดงออกเป็นลายลักษณ์อักษร (signed consent), หรือแสดงออกโดยปริยาย (implied consent)³⁷ นอกจากนี้ การขอความยินยอมจะต้องทำขึ้นก่อนหรือขณะที่มีการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมเสมอ

การให้ความยินยอมในการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะต้องคำนึงถึงความสามารถของเจ้าของข้อมูล โดยจะต้องมีสติสัมปชัญญะเพียงพอต่อการรับรู้และเข้าใจในเรื่องที่ให้ความยินยอมนั้น³⁸ สำหรับรายละเอียดของการขอความยินยอมจากผู้ที่มีความบกพร่องในการแสดงเจตนาจะกล่าวถึงในข้อ 2.6.3 อีกครั้งหนึ่ง

ในกรณีของการขอความยินยอมเพื่อการดำเนินการวิจัยหรือรักษาโรค หากมีการเปลี่ยนแปลงใด ๆ ที่จะมีผลต่อการตัดสินใจของผู้ให้ความยินยอมในการยอมให้ใช้ข้อมูลพันธุกรรม เช่น มีข้อมูลใหม่เพิ่มเติม มีการตรวจบางอย่างเกิดขึ้นใหม่ มีการเปลี่ยนแปลงวิธีวิจัย เป็นต้น ผู้ขอความยินยอมจะต้องขอความยินยอมใหม่ (reconsent) หรือขอความยินยอมเพิ่มเติม (additional consent)³⁹

2.6.2 การถอนการให้ความยินยอม

เช่นเดียวกับการให้ความยินยอม กฎหมายไม่ได้กำหนดรูปแบบของการถอนความยินยอมเอาไว้ ดังนั้น ตามหลักการทั่วไป การถอนความยินยอมอาจแสดงออกโดยตรงหรือโดยปริยายก็ได้⁴⁰ เช่น กรณีที่บุคคลยินยอมในการเข้าร่วมการค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับพันธุกรรมโดยได้แสดงความยินยอมให้นำเอาข้อมูลพันธุกรรมของตนไปใช้เพื่อการศึกษาค้นคว้าได้ เมื่อบุคคลดังกล่าวไม่ต้องการมีส่วนร่วมในการค้นคว้าวิจัยต่อไปแล้ว บุคคลนั้นสามารถแสดงเจตนาถอนความยินยอมได้ ทั้งนี้

³⁷ เดชา ธรรมธาดาวิวัฒน์, "ความยินยอมในการรักษา ผลทางกฎหมายต่อความรับผิดชอบละเมิดและอาญาของทันตแพทย์," *J. Dent. Assoc. Thai* 58,1 มกราคม - มีนาคม 2551): 40.

³⁸ ศักดิ์ สนองชาติ, *รวมคำบรรยายภาคหนึ่ง สมัยที่ 69 ปีการศึกษา 2559 เล่มที่ 3* (กรุงเทพมหานคร สำนักอบรมและศึกษากฎหมายแห่งเนติบัณฑิตยสภา, 2559). หน้า 201.

³⁹ สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ, *จริยธรรมการวิจัยในคน* [ออนไลน์].

⁴⁰ เดชา ธรรมธาดาวิวัฒน์, "ความยินยอมในการรักษา ผลทางกฎหมายต่อความรับผิดชอบละเมิดและอาญาของทันตแพทย์," *J. Dent. Assoc. Thai*: 43.

รูปแบบการให้ความยินยอมนั้นขึ้นจะต้องทำเป็นลายลักษณ์อักษรเช่นเดียวกับการให้ความยินยอมในตอนแรก

2.6.3 การยกเว้นหลักการให้ความยินยอม

โดยทั่วไปแล้ว การให้ความยินยอมเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลใดย่อมจะต้องกระทำโดยบุคคลนั้น ๆ แต่อย่างไรก็ตาม เนื่องจากความจำกัดในความสามารถของผู้ให้ความยินยอม หรือผู้ให้ความยินยอมเป็นผู้บกพร่องทางกายหรือจิตใจ หรือขาดความสามารถในการไตร่ตรองได้อย่างเต็มที่ กรณีเช่นนี้ ผู้อื่นสามารถให้ความยินยอมแทนได้ เช่น กรณีการรักษาพยาบาลแก่เด็กที่มีอายุไม่เกิน 18 ปี บิดามารดาหรือผู้แทนโดยชอบธรรม ทั้งนี้ เป็นไปตามประกาศเกี่ยวกับสิทธิผู้ป่วยว่า “บิดามารดาหรือผู้แทนโดยชอบธรรมอาจใช้สิทธิแทนผู้ป่วยที่เป็นเด็กอายุยังไม่เกิน 18 บริบูรณ์ ผู้บกพร่องทางกายหรือจิตซึ่งไม่สามารถใช้สิทธิด้วยตนเองได้” ซึ่งการให้ความยินยอมก็ถือเป็นการใช้สิทธิแทนผู้ป่วยอย่างหนึ่ง⁴¹

นอกจากนี้ การดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมในบางกรณีอาจไม่จำเป็นต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมก็ได้หากการดำเนินการนั้นเป็นไปตามกรณียกเว้นที่กฎหมายกำหนด เช่น

- กรณีที่กฎหมายกำหนดให้ต้องกระทำ เช่น เพื่อประโยชน์ในการสืบสวนสอบสวนข้อเท็จจริงในคดีอาญา
- กรณีที่เป็นภาวะฉุกเฉิน เช่น ผู้ป่วยที่จะต้องได้รับการรักษาพยาบาลอย่างเร่งด่วน การเปิดเผยข้อมูลของผู้ป่วยในกรณีนี้ย่อมกระทำได้ แม้ผู้ป่วยคนนั้นไม่อาจให้ความยินยอมได้ในขณะที่จะต้องเปิดเผยข้อมูล ทั้งนี้ เพื่อประโยชน์ในการรักษาสุขภาพและชีวิตของผู้ป่วยคนนั้นเอง หรือตัวอย่างการทำวิจัยในสถานการณ์ฉุกเฉิน เช่น กรณีที่ผู้ป่วยไม่สามารถให้ความยินยอมได้ เช่น มีปัญหาทั้งร่างกายและจิตใจ เช่น หมดสติไม่รู้สีกตัวเป็นโรคจิตเภท กรณีนี้จะทำวิจัยได้ต่อเมื่อสภาวะทางกายและจิตใจนั้นเป็นลักษณะของประชากรที่จะใช้ในการวิจัย⁴²

⁴¹ Ibid., 41.

⁴² สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ, จริยธรรมการวิจัยในคน [ออนไลน์]

ในการพิจารณาภาวะฉุกเฉินที่ไม่จำเป็นต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม อาจพิจารณาจากหลักการดังต่อไปนี้⁴³

- (1) มีเหตุฉุกเฉินให้ต้องกระทำก่อนได้รับความยินยอม
- (2) เป็นกรณีที่วิญญูชนยอมให้ความยินยอม
- (3) ผู้กระทำการเก็บข้อมูล เปิดเผยข้อมูล หรือผู้รักษาไม่รู้หรือไม่มีเหตุควรรู้ว่า ผู้ถูกระทำจะไม่ให้ความยินยอมถ้ามีโอกาสได้ขอความยินยอมก่อน

2.7 การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อแพทย์ ผู้ค้นคว้าวิจัย หรือผู้ควบคุมข้อมูลได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมแล้ว การเปิดเผยข้อมูลสุขภาพหรือพันธุกรรมอันเป็นข้อมูลส่วนบุคคลก็จะอยู่ภายใต้หลักการให้ความยินยอม คือการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมจะกระทำมิได้หากมิได้รับความยินยอมโดยชัดแจ้งจากเจ้าของข้อมูลเสียก่อน โดยเป็นไปตามที่พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล และร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคนกำหนดไว้

2.8 การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ในการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมซึ่งเป็นข้อมูลส่วนบุคคลประเภทหนึ่งนั้น พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการได้มีการกำหนดหลักการทั่วไปให้หน่วยงานราชการได้กำหนดหลักเกณฑ์ที่เหมาะสมเพื่อการเก็บรักษาข้อมูลของประชาชน แต่ทั้งนี้ ก็จะมีเพียงข้อมูลที่อยู่ในความครอบครองของหน่วยงานราชการเท่านั้น ที่ได้รับการดูแลรักษาตามกฎหมายนี้

นอกจากนี้ ตามร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลก็ได้มีการกำหนดให้จัดทำมาตรการในการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลตามมาตรฐานการให้ความปลอดภัยที่เหมาะสมเพื่อมิให้มีการเข้าถึงและนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลไปใช้โดยปราศจากความยินยอมด้วย

2.9 การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

ในประเด็นของการกระทำมิชอบต่อบุคคลที่เป็นเจ้าของพันธุกรรมที่ก่อให้เกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูลนั้น หลังจากทีพิจารณาถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมแล้ว จำต้อง

⁴³ เตชา ธรรมธาดาวิวัฒน์, "ความยินยอมในการรักษา ผลทางกฎหมายต่อความรับผิดชอบละเมิดและอาญาของทันตแพทย์," *J. Dent. Assoc. Thai*, 43.

พิจารณาต่อไปว่าจากสถานะทางกฎหมายของข้อมูลดังกล่าว เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมจะได้รับการคุ้มครองประการใดบ้างตามกฎหมาย ทั้งนี้ จากกฎหมายที่ใช้บังคับในประเทศปัจจุบัน กฎหมายที่อาจนำมาปรับใช้แก่กรณีได้มีดังต่อไปนี้

2.9.1 การละเมิดข้อมูลพันธุกรรมตามประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์

ลักษณะการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมสามารถจำแนกได้ดังต่อไปนี้

- การเข้าถึงข้อมูลพันธุกรรมโดยปราศจากความยินยอม

การเข้าถึงข้อมูล (access) หมายถึง การได้ล่วงรู้ข้อมูลที่เก็บอยู่ในรูปแบบต่าง ๆ เช่น หน่วยความจำคอมพิวเตอร์ คลังข้อมูลสารสนเทศ สมุดบันทึก เป็นต้น

การเข้าถึงข้อมูลพันธุกรรมนั้นอาจจะกระทำได้ด้วยวิธีการหลายรูปแบบ เช่น การลักลอบเข้าถึงฐานข้อมูลคอมพิวเตอร์ การลักลอบจำข้อมูลจากแฟ้มเอกสาร การลักลอบถ่ายภาพจากต้นฉบับเอกสาร ทั้งนี้ การเข้าถึงข้อมูล อาจเกิดขึ้นได้โดยลักษณะประการใดประการหนึ่งดังต่อไปนี้

การเข้าถึงโดยบุคคลที่ไม่มีสิทธิ กล่าวคือ บุคคล หน่วยงาน หรือองค์กรใด ๆ ได้ล่วงรู้หรือได้เข้าถึงข้อมูลของบุคคลอื่นทั้งที่ไม่มีอำนาจที่จะทำได้ อาจจะกระทำโดยวิธีการแอบถ่ายภาพ การดักฟังการสนทนา หรือการเข้าถึงคลังข้อมูลที่จัดเก็บไว้ในรูปแบบต่าง ๆ ซึ่งการเข้าถึงนั้นปราศจากความยินยอมของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมโดยสิ้นเชิง

การเข้าถึงข้อมูลพันธุกรรมได้เนื่องจากเป็นผู้ที่มีหน้าที่จัดเก็บ ดูแล รักษาข้อมูลพันธุกรรม เช่น เจ้าหน้าที่ของหน่วยงานที่ทำการรวบรวมข้อมูล หรือหน่วยงานที่เก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม เป็นต้น

- การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

การเปิดเผย หมายถึง การกระทำใด ๆ ที่บุคคล หน่วยงาน หรือองค์กรนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลอื่นที่ได้มาโดยชอบหรือไม่ชอบด้วยกฎหมายก็ตามมาเปิดเผยต่อบุคคลที่สาม โดยที่เจ้าของข้อมูลหรือผู้ครอบครองข้อมูลมิได้ยินยอมให้นำเอาไปเปิดเผยได้

- การได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมโดยไม่ชอบด้วยกฎหมาย

การได้มาเพื่อครอบครองซึ่งข้อมูลพันธุกรรมของผู้อื่นโดยไม่ชอบด้วยกฎหมาย นั้น เมื่อพิจารณาแล้ว มีลักษณะทับซ้อนกับการเข้าถึงข้อมูล เพราะการที่บุคคลใด ๆ จะเข้าถึงข้อมูลได้นั้น บุคคลนั้นจะต้องได้มาซึ่งข้อมูลนั้นเสียก่อน แต่สำหรับการได้มาซึ่งข้อมูลนั้น มิได้แปลว่าผู้ที่ได้มาจะกระเพื่อมิได้เข้าถึงข้อมูลพันธุกรรมเสมอไป ตัวอย่างการกระทำที่จะทำให้ได้มาซึ่งข้อมูลของบุคคลอื่นนั้น สามารถกระทำได้ เช่น การลักข้อมูล การถ่ายภาพจากแหล่งข้อมูล การปลอมแปลงรหัสผ่านเข้าใช้ระบบจัดเก็บข้อมูล เป็นต้น

2.9.2 ความผิดเนื่องจากการกระทำต่อข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมายอาญา

ความรับผิดเนื่องจากการเปิดเผยความลับข้อมูลผู้อื่นได้รับการบัญญัติอยู่ในมาตรา 324 ซึ่งบัญญัติว่า “ผู้ใดโดยเหตุที่ตนมีตำแหน่งหน้าที่ วิชาชีพหรืออาชีพอันเป็นที่ไว้วางใจล่วงรู้หรือได้มาซึ่งความลับของผู้อื่นเกี่ยวกับอุตสาหกรรม การค้นพบ หรือการนิมิตในวิทยาศาสตร์เปิดเผยหรือใช้ความลับนั้นเพื่อประโยชน์ตนเองหรือผู้อื่น ต้องระวางโทษ...” โดยบทบัญญัติในมาตรานี้จะนำมาปรับใช้เฉพาะเมื่อมีการเปิดเผยข้อมูลเท่านั้น แต่มิได้ครอบคลุมไปถึงการได้มา การใช้ หรือการเก็บรักษาข้อมูลแต่อย่างใด ประกอบกับเป็นเพียงกรณีของผู้ที่ล่วงรู้ข้อมูลของผู้อื่นโดยตำแหน่งหน้าที่เท่านั้น แต่มิได้รวมถึงกรณีของบุคคลทั่วไปที่เข้าถึงข้อมูลโดยมิได้รับความยินยอมด้วย

2.10 การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

ในปัจจุบัน การบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมขึ้นอยู่กับว่าหน่วยงานใดเป็นผู้ริเริ่มให้มีการจัดทำ การทดสอบพันธุกรรมและนำเอาข้อมูลนั้นไปใช้ภายใต้การกำกับดูแลของคณะกรรมการจริยธรรมของหน่วยงานนั้น ๆ เป็นหลัก ยังไม่มีหน่วยงานกลางที่รับผิดชอบในการกำกับดูแลเกี่ยวกับการให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมอย่างเป็นทางการเป็นกิจจะลักษณะ

บทที่ 3

ความตกลงระหว่างประเทศและกฎหมายต่างประเทศ ที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรม

ในบทนี้จะเป็นการศึกษาเกี่ยวกับวิวัฒนาการและบทบัญญัติกฎหมายระหว่างประเทศ และกฎหมายของต่างประเทศที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมเพื่อนำไปสู่แนวทางการเปรียบเทียบกับกฎหมายของประเทศไทยเพื่อการสร้างหลักเกณฑ์ที่เหมาะสมและมีประสิทธิภาพแก่ประเทศไทยต่อไป

สำหรับกฎหมายที่จะศึกษาในบทนี้ ผู้เขียนจะศึกษากฎหมายระหว่างประเทศ กฎหมายของสหรัฐอเมริกา ไอร์แลนด์ และอิสราเอลที่เกี่ยวข้องกับการบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

3.1 กฎหมายระหว่างประเทศ

หลักการเฉพาะเจาะจงที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมโดยตรงจะมักจะถูกจัดให้อยู่ในหมวดหมู่เดียวกันกับการวิจัยด้านเทคโนโลยีชีวภาพและการแพทย์

ประเด็นข้อถกเถียงทางวิชาการว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมได้รับความสนใจมาเป็นระยะเวลาหนึ่งแล้วพร้อม ๆ กับการศึกษาพันธุกรรมมนุษย์ โดยเฉพาะเมื่อมีการริเริ่มโครงการจีโนมมนุษย์ (Human Genome Project) ในสหรัฐอเมริกาเมื่อปี พ.ศ.2533 แต่อย่างไรก็ดี กฎหมายระหว่างประเทศเป็นเพียงกฎเกณฑ์หรือกติกาที่กำหนดขึ้นเพื่อเป็นแนวทางปฏิบัติร่วมกันระหว่างประเทศเท่านั้น มิได้มีสภาพบังคับเด็ดขาดให้ทุกประเทศต้องปฏิบัติตามอย่างเคร่งครัดหรือมีบทลงโทษแก่ประเทศที่ฝ่าฝืนกติกาที่ตั้งขึ้นมาร่วมกัน การศึกษาในส่วนนี้จึงมีขึ้นเพื่อให้ทราบแนวทางที่นานาประเทศยอมรับร่วมกัน จากนั้นจะศึกษาอย่างเฉพาะเจาะจงไปยังแต่ละประเทศว่ามีการรับเอาหลักการระหว่างประเทศไปปรับใช้เป็นกฎหมายภายในของตนหรือไม่และมีการนำเอาหลักการและกติการะหว่างประเทศไปใช้อย่างไร

3.1.1 ปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชน (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights)

ก่อนที่จะมีการประกาศปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชน มีการบัญญัติหลักการห้ามเลือกปฏิบัติต่อบุคคลตามกฎหมายระหว่างประเทศหลายฉบับ ไม่ว่าจะเป็นปฏิญญาสากลว่าด้วยสิทธิมนุษยชน (Universal Declaration of Human Rights) กติการะหว่างประเทศว่าด้วยสิทธิพลเมืองและสิทธิทางการเมือง (International Covenant on Civil and Political Rights) หรือกติการะหว่างประเทศว่าด้วยสิทธิทางเศรษฐกิจ สังคม และวัฒนธรรม (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights) ซึ่งมีหลักการเดียวกันคือ รับรองให้สิทธิของบุคคลได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายอย่างเท่าเทียมกันโดยปราศจากการเลือกปฏิบัติ

แม้ว่าการเลือกปฏิบัติโดยอาศัยข้อมูลพันธุกรรมจะมีได้มีการห้ามไว้อย่างชัดเจน แต่ก็อยู่ในความหมายของการห้ามเลือกปฏิบัติต่อบุคคลเช่นกัน ในขณะที่การค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับพันธุศาสตร์มีการพัฒนาขึ้นเรื่อย ๆ ตั้งแต่การคิดค้นการทำเด็กหลอดแก้ว (vitro fertilization) ไปจนถึงการโคลนนิ่งแกะตัวแรกของโลก หลักการว่าด้วยการค้นคว้าวิจัยทางพันธุศาสตร์ยังมิได้รับการรองรับในแง่ของกฎหมายอย่างเป็นทางการ จนกระทั่งองค์การการศึกษา วิทยาศาสตร์ และวัฒนธรรมแห่งสหประชาชาติ หรือยูเนสโก (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization - UNESCO) ได้ประกาศปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชน (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights) เมื่อวันที่ 11 พฤศจิกายน พ.ศ. 2540 โดยเป็นกฎหมายระหว่างประเทศฉบับแรกที่ยอมรับหลักการว่าด้วยการจริยธรรมในการทำวิจัยทางพันธุศาสตร์¹

ปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชนนี้มีวัตถุประสงค์หลักเพื่อสร้างหลักการ รวมทั้งวางแนวปฏิบัติว่าด้วยการศึกษาค้นคว้าและวิจัยด้านพันธุศาสตร์เพื่อมิให้การค้นคว้าวิจัยข้อมูลในลักษณะนี้นำไปสู่การละเมิดต่อสิทธิส่วนบุคคลของบุคคลใดบุคคลหนึ่ง โดยรับรองให้ลักษณะพันธุกรรมซึ่งกำหนดความหลากหลายของเผ่าพันธุ์มนุษย์นั้นเป็นสิ่งที่ควรเชิดชูยกย่อง ซึ่งหัวใจสำคัญของปฏิญญาสากลฉบับนี้ คือ การรับรองสิทธิและศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ โดยถือว่า

¹ American Association for the Advancement Of Science, **UNESCO Adopts Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights** [Online], 2 April 2016. Available from www.eurekalert.org/pub_releases/1997-11/U-UAUD-111197.php.

พันธุกรรมเป็นเสมือนส่วนหนึ่งของการกำหนดความเป็นตัวตนบุคคลเช่นเดียวกับความหลากหลายตามชาติพันธุ์ ดังนั้นบุคคลจะต้องได้รับการปฏิบัติด้วยความเคารพและให้เกียรติกันตามหลักศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ นอกจากนี้ บุคคลจะต้องได้รับการปฏิบัติอย่างเท่าเทียมไม่ว่าลักษณะทางพันธุกรรมของบุคคลนั้นจะเป็นอย่างไร โดยหลักการดังกล่าวนั้นจะต้องมีความเหมาะสมและได้สัดส่วนกับการให้เสรีภาพแก่ผู้ศึกษาวิจัยด้วย นอกจากนี้ ยังห้ามมิให้มีการเลือกปฏิบัติต่อบุคคลเนื่องมาจากเหตุผลเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม และสิทธิในการขอรับการชดเชยความเสียหายใด ๆ ที่เกิดขึ้นหรือคาดว่าจะเกิดขึ้นต่อพันธุกรรมของบุคคลด้วย

หลักการสำคัญที่วางหลักโดยปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชนสามารถสรุปได้ดังนี้

1) สิทธิของบุคคลที่เกี่ยวข้อง

ตามมาตรา 5 (เอ) กำหนดให้การวิจัย การรักษา หรือการวินิจฉัยโรคใด ๆ ที่มีผลต่อพันธุกรรมของบุคคลนั้นจะกระทำได้ก็ต่อเมื่อมีการประเมินความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น รวมทั้งประโยชน์ที่จะได้รับจากการกระทำดังกล่าวภายใต้หลักการที่กฎหมายกำหนดไว้ของแต่ละประเทศ

นอกจากนี้ตามมาตรา 5 (บี) ยังได้กำหนดเกี่ยวกับการให้ความยินยอมของบุคคล โดยกำหนดให้การทําวิจัย รักษา หรือวินิจฉัยทุกครั้งจะต้องได้รับความยินยอมอย่างอิสระและเต็มใจจากผู้เกี่ยวข้องก่อน และหากบุคคลที่เกี่ยวข้องไม่อยู่ในสภาพที่จะให้ความยินยอมได้ จะต้องได้รับความยินยอมหรืออนุญาตตามเงื่อนไขที่กฎหมายกำหนด และให้เป็นไปตามข้อแนะนำของผู้ที่ได้รับประโยชน์มากที่สุด

ในกรณีที่บุคคลไม่อยู่ในสภาพที่จะให้ความยินยอมได้ตามมาตรา 5 (อี) กำหนดให้กฎหมายภายในอาจยอมให้มีการวิจัย รักษา หรือวินิจฉัยได้ แต่จะต้องเป็นไปเพื่อประโยชน์ต่อสุขภาพของบุคคลนั้นโดยตรงเท่านั้น และให้อยู่ในข้อจำกัดอย่างเข้มงวด โดยจะต้องให้เกิดความเสี่ยงและเป็นภาระต่อบุคคลนั้นน้อยที่สุด และหากการวิจัยนั้นมุ่งที่จะทำเพื่อประโยชน์ต่อสุขภาพของบุคคลอื่นที่อยู่ในวัยหรือสภาพทางพันธุกรรมเหมือนกัน อนึ่ง การดำเนินการในลักษณะนี้จะต้องอยู่ภายใต้การควบคุมตามกฎหมายด้วย

หลังจากที่บุคคลได้ให้ความยินยอมเพื่อให้มีการนำเอาข้อมูลพันธุกรรมไปใช้แล้วสำหรับดำเนินการวิจัย รักษาหรือวินิจฉัยแล้ว ตามมาตรา 5 (ดี) ให้สิทธิแก่บุคคลโดยอาจแสดงเจตนาเลือกตัดสินใจได้ว่าจะรับทราบผลการตรวจสอบทางพันธุกรรมและผลที่เกิดขึ้นตามมาหรือไม่

2) การดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

การที่จะรับรองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมให้สัมฤทธิ์ผลนั้น มีการกำหนดให้การเก็บข้อมูล ค้นคว้าวิจัย หรือการบำบัดรักษาโรคใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับลักษณะทางพันธุกรรมของบุคคล จะต้องได้รับความยินยอมของผู้ที่เกี่ยวข้องก่อนทุกครั้ง เว้นแต่จะมีเหตุจำเป็นหรือเพื่อสุขภาพของบุคคลนั้น ๆ เอง ทั้งนี้ การกระทำทั้งหมดทั้งปวงอื่นเกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของมนุษย์นั้น จะต้องอยู่บนพื้นฐานของกฎหมายและกระทำอยู่ในขอบเขตของความเหมาะสมด้วย นอกจากนี้ บุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมอาจให้ความยินยอมที่จะไม่ขอทราบผลการทดสอบพันธุกรรมของตนก็ได้

ตามมาตรา 7 กำหนดให้ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลใดบุคคลหนึ่งที่เกี่ยวข้องรวบรวมหรือถูกดำเนินการเพื่อวัตถุประสงค์ด้านการค้นคว้าวิจัยหรือเพื่อจุดประสงค์อื่น ๆ จะต้องถูกรักษาเป็นความลับตามกฎหมาย

นอกจากนี้ ในประเด็นของหลักเกณฑ์เกี่ยวกับเรื่องการให้ความยินยอมและความลับนั้น มาตรา 9 กำหนดให้จะต้องเป็นไปตามที่กฎหมายกำหนดเท่านั้น

3) การเลือกปฏิบัติเนื่องจากลักษณะพันธุกรรม

ตามปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชนมาตรา 6 กำหนดให้บุคคลจะถูกเลือกปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรมอันจะนำไปสู่การละเมิดสิทธิมนุษยชน เสรีภาพขั้นพื้นฐาน และศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์เนื่องจากลักษณะทางพันธุกรรมไม่ได้

4) การชดใช้ความเสียหายเมื่อเกิดการละเมิด

สิทธิของปัจเจกบุคคลที่ได้รับการรับรองอีกประการหนึ่งนั้นคือสิทธิในการเรียกร้องค่าเสียหายเมื่อเกิดความเสียหายขึ้น โดยปฏิญญานี้ได้รับรองให้บุคคลมีสิทธิที่จะเรียกร้องเพื่อให้มีการชดเชยแก่ตนเมื่อมีการแทรกแซงอันก่อให้เกิดผลโดยตรงที่เป็นความเสียหายแก่ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลนั้น ทั้งนี้ เป็นไปตามมาตรา 8 ของตามปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชน

5) การกำกับดูแลของภาครัฐ

เพื่อผลประโยชน์แห่งความเจริญก้าวหน้าทางวิทยาการ ปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชนกำหนดให้ต้องมีการพิจารณาเสรีภาพในการทำการค้นคว้าวิจัย ประกอบกับการริเริ่มกระบวนการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับพันธุกรรมมนุษย์ด้วย

อนึ่ง การที่จะทำให้หลักการของปฏิญญาสากลฉบับนี้บรรลุผลได้นั้น มีการเสนอแนะให้รัฐบาลของแต่ละประเทศดูแลใส่ใจการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม เพื่อให้มั่นใจได้ว่าการรับเอาหลักการของปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชนไปปรับใช้อย่างจริงจัง เช่น การจัดการอบรมเกี่ยวกับการดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมเพื่อให้ทุกภาคส่วนมีความเข้าใจตรงกัน การออกกฎหมายภายในเพื่อให้มีการควบคุมเรื่องนี้อย่างจริงจัง เป็นต้น

3.1.2 ปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์ (International Declaration on Human Genetic Data)

หลังจากที่ประกาศปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษย์และสิทธิมนุษยชนซึ่งเป็นกฎหมายระหว่างประเทศฉบับแรกที่ได้รับรองสิทธิของปัจเจกบุคคลอันเกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมได้ประกาศออกมาแล้ว ต่อมาในปี พ.ศ. 2546 องค์การยูเนสโกประกาศปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์ขึ้นมาเพื่อยืนยันหลักการสิทธิมนุษยชนว่าด้วยการกระทำต่อข้อมูลพันธุกรรมให้สอดคล้องกับแนวปฏิบัติทางการแพทย์ กฎหมาย ตลอดจนกระบวนการในการคิดให้เพียงพอสำหรับการรองรับเทคโนโลยีทางพันธุศาสตร์ใหม่ ๆ โดยผลักดันกฎหมายระหว่างประเทศฉบับใหม่ขึ้นมาให้มีเนื้อหาครอบคลุมกรอบการดำเนินงานที่จะนำไปสู่การปฏิบัติ เพื่อกำหนดหลักเกณฑ์การดำเนินงานอันเกี่ยวข้องกับการเก็บรวบรวม การดำเนินการ การใช้ และการเก็บรักษาข้อมูลทางวิทยาศาสตร์ รวมทั้งข้อมูลทางด้านทางการแพทย์ และข้อมูลส่วนบุคคลที่จะนำไปสู่การปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพมากขึ้นกว่าเดิม อันจะนำไปสู่การบัญญัติหลักการที่สอดคล้องไปในทางเดียวกันของนานาประเทศ

ตามมาตรา 1 (เอ) จุดมุ่งหมายของปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์คือเพื่อสร้างความมั่นใจว่าจะมีการคุ้มครองและธำรงรักษาไว้ซึ่งศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ของบุคคล สิทธิมนุษยชน และเสรีภาพขั้นพื้นฐานที่เกี่ยวกับการเก็บรวบรวม การดำเนินการ การใช้ และการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมและข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับโปรตีนของมนุษย์ ตลอดจนไปถึงสารพันธุกรรมซึ่งเป็นที่มาของข้อมูลเหล่านั้น ในขณะที่เดียวกันก็รักษาความสมดุลระหว่างสิทธิดังกล่าวกับ

เสรีภาพทางความคิดและการแสดงออกและเสรีภาพด้านการค้นคว้าวิจัย นอกจากนี้ยังเป็นไปเพื่อการกำหนดหลักการที่จะเป็นแนวทางให้กับประเทศต่าง ๆ ในการร่างกฎ ระเบียบ และนโยบายของตนที่เกี่ยวข้องกับประเด็นเหล่านี้

นอกจากนี้ปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์ยังเสนอแนะให้นานาต่างประเทศพยายามทุกวิถีทางเพื่อให้เกิดความมั่นใจว่าจะไม่มีการนำข้อมูลพันธุกรรมและข้อมูลเกี่ยวกับโปรตีนของมนุษย์ไปใช้เพื่อวัตถุประสงค์ในการจำกัดสิทธิหรือแบ่งแย่งอันส่งผลถึงการละเมิด และกระทบต่อสิทธิมนุษยชน เสรีภาพขั้นพื้นฐาน หรือศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ของแต่ละบุคคล หรือเพื่อวัตถุประสงค์อันจะทำให้บุคคลเสื่อมเสียชื่อเสียง ทั้งนี้ เป็นตามมาตรา 7 (เอ)

ตามมาตรา 2 ซึ่งเป็นบทนิยามศัพท์ ข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์หมายถึงข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับลักษณะที่ถ่ายทอดได้ของแต่ละบุคคลซึ่งจะได้มาจากการวิเคราะห์กรดนิวคลีอิกหรือการวิเคราะห์อื่น ๆ ในทางวิทยาศาสตร์ นอกจากนี้ ยังให้คำนิยามข้อมูลเกี่ยวกับโปรตีนของมนุษย์ โดยหมายถึง ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับโปรตีนในละบุคคล รวมทั้งการแสดงออก การดัดแปลงแก้ไข และปฏิกิริยาของโปรตีนเหล่านั้น

ข้อมูลพันธุกรรมที่ได้รับการคุ้มครองตามปฏิญญานี้ เป็นข้อมูลซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของข้อมูลด้านการแพทย์ทั้งหมด โดยที่เนื้อหาของข้อมูลบางส่วนรวมทั้งข้อมูลทางพันธุศาสตร์และข้อมูลเกี่ยวกับโปรตีน เป็นข้อมูลที่มีเนื้อหาสาระระดับสูงและขึ้นอยู่กับสถานการณ์พิเศษบางอย่าง โดยให้ข้อมูลทางการแพทย์ทั้งหมด ข้อมูลพันธุกรรมและข้อมูลเกี่ยวกับโปรตีนควรได้รับการปฏิบัติในมาตรฐานเทียบเท่ากับมาตรฐานการเก็บรักษาความลับ ซึ่งในมาตรา 4 ของปฏิญญานี้ดังกล่าวได้แสดงการรับรองอย่างชัดเจนว่าข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์นั้นเป็นข้อมูลที่มีลักษณะอ่อนไหวและพิเศษต่างจากข้อมูลทั่วไป เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมมีลักษณะดังต่อไปนี้

- ข้อมูลพันธุกรรมสามารถสามารถแสดงแนวโน้มความน่าจะเป็นทางพันธุศาสตร์ที่เกี่ยวข้องกับแต่ละบุคคล
- ข้อมูลพันธุกรรมยังอาจมีผลกระทบต่อครอบครัว สมาชิกในครอบครัว รวมทั้งทายาทในรุ่นต่อไปหรือบุคคลบางกลุ่มทั้งหมดในทางวัฒนธรรมชาติพันธุ์
- ข้อมูลพันธุกรรมสามารถบ่งบอกข้อมูลได้อย่างละเอียดลึกซึ้งและไปได้ไกลกว่าที่อาจประเมินได้ ณ เวลาที่ได้รับข้อมูล นอกจากนั้น ทั้งนี้ ข้อมูลพันธุกรรมอาจมีนัยยะสำคัญที่ไม่อาจรับรู้ได้ ณ เวลาที่มีการเก็บตัวอย่างสารพันธุกรรม แต่จะต้องผ่านกระบวนการสกัดและศึกษาต่อยอดออกไปเสียก่อน

สิ่งที่ปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์ได้กำหนดไว้ต่อไปนั้น คือตามมาตรา 5 มีการกำหนดขอบข่ายวัตถุประสงค์ของการเก็บรวบรวม ดำเนินการ ใช้ และเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม กล่าวคือ เป็นการกระทำเพื่อการวินิจฉัยและดูแลสุขภาพ การค้นคว้าวิจัยทางการแพทย์และวิทยาศาสตร์ด้านอื่น ๆ รวมไปถึงการศึกษาโรคระบาด การศึกษาด้านพันธุกรรมอันสัมพันธ์กับวิชาประชากรศาสตร์ ตลอดจนไปถึงการศึกษาด้านมานุษยวิทยาหรือโบราณคดี นอกจากนี้ ยังรวมไปถึงการดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับนิติวิทยาศาสตร์ พลเรือน อาชญากรรม หรือการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับกฎหมายอันอยู่บนพื้นฐานของปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยพันธุกรรมของมนุษยและสิทธิมนุษยชน และกฎหมายระหว่างประเทศว่าด้วยสิทธิมนุษยชน

ในส่วนของการเก็บรวบรวม การดำเนินการ การใช้ และการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมนั้น ปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์กำหนดให้ต้องอยู่ภายใต้หลักการเดียวกันกับกฎหมายระหว่างประเทศว่าด้วยสิทธิมนุษยชน

ปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์ได้กำหนดวิธีการและขั้นตอนของการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์ไปจนถึงการเข้าถึง การใช้ การดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลและการเก็บรักษาข้อมูล ไว้ดังต่อไปนี้

1) การให้ความยินยอม

โดยหลักการทั่วไปแล้ว ผู้รวบรวมไม่ว่าจะเป็นค้นคว้าวิจัยโดยหน่วยงานของรัฐหรือเอกชนก็ตาม มาตรา 8 (เอ) กำหนดให้จะต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมเพื่อเก็บตัวอย่างชิ้นส่วนพันธุกรรมหรือข้อมูลพันธุกรรมเสมอ โดยที่การแสดงเจตนาจะต้องกระทำโดยอิสระ ปราศจากการชักจูงทางด้านการเงินหรือผลประโยชน์ส่วนบุคคลในรูปแบบอื่น ๆ

ทั้งนี้ ในกรณีที่มีความจำเป็นที่ไม่อาจรับรับความยินยอมได้ กฎหมายจะต้องกำหนดข้อจำกัดว่าด้วยความเป็นอิสระในการให้ความยินยอมอย่างชัดเจนเท่านั้นถึงจะกระทำได้นอกจากนี้ ตามมาตรา 8 (ดี) ช้อยกเว้นว่าด้วยหลักอิสระในการแสดงเจตนาให้ความยินยอมอาจเกิดขึ้นได้ในกรณีที่ เป็นผู้เยาว์หรือเป็นบุคคลไม่อยู่ในสภาวะที่อาจให้ความยินยอมได้ หากแต่เมื่อพิจารณาถึงประโยชน์ด้านสุขภาพของบุคคลแล้วเห็นว่ามีมีความจำเป็นต้องดำเนินการเก็บรวบรวมชิ้นส่วนพันธุกรรมเพื่อทำการวินิจฉัยโรคหรือเพื่อประโยชน์ใด ๆ การเก็บรวบรวมนั้นย่อมกระทำได้

นอกจากบุคคลเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมจะได้รับการรับรองความเป็นอิสระในการแสดงเจตนาให้ความยินยอมแล้ว มาตรา 9 (เอ) ยังกำหนดให้บุคคลมีเสรีภาพในการยกเลิกความยินยอมที่ให้อีกด้วย ทั้งนี้เว้นแต่ข้อมูลพันธุกรรมที่เก็บรวบรวมได้นั้นไม่สามารถแก้ไขเอาคืนได้โดยที่

จะไม่ทำให้ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงบุคคลที่เกี่ยวข้อง และเมื่อมีการยกเลิกความยินยอมแล้ว ห้ามมิให้ การยกเลิกความยินยอมนั้นเป็นเหตุให้บุคคลต้องชดใช้ค่าเสียหายหรือรับโทษใด ๆ

หลังจากที่มีการยกเลิกความยินยอมแล้ว ปฏิญญาสากลว่าด้วยพันธูกรรมของ มนุษย์และสิทธิมนุษยชน มาตรา 9 (บี) วางหลักเกณฑ์โดยกำหนดว่าไม่ควรจะนำเอาข้อมูลพันธูกรรม ข้อมูลเกี่ยวกับโปรตีน หรือชิ้นส่วนพันธูกรรมมาใช้ เว้นแต่ ข้อมูลนั้นเป็นข้อมูลที่ไม่สามารถแก้ไขเอา คืนได้โดยไม่เชื่อมโยงกับบุคคลที่เกี่ยวข้อง

2) สิทธิในการตัดสินใจเกี่ยวกับการรับแจ้งผลการค้นคว้าวิจัย

มีการเสนอแนะให้การแสดงความยินยอมของเจ้าของสารพันธูกรรมครอบคลุม ไปถึงการแสดงเจตนาว่าต้องการรับทราบผลการศึกษาวิจัยข้อมูลพันธูกรรมของตนหรือไม่ในขณะที่ให้ ความยินยอมด้วยตามมาตรา 10 เนื่องจากมีไว้ว่าบุคคลทุกคนจะต้องการทราบว่าผลข้อมูลพันธูกรรม ของตน นอกจากนี้ มาตราเดียวกันยังมีข้อเสนอแนะให้บุคคลที่จะให้ความยินยอมเพื่อที่จะไม่ขอทราบ ผลข้อมูลพันธูกรรมนั้นรวมไปถึงเครือญาติของเจ้าของสารพันธูกรรมที่ระบุได้โดยแน่ชัดด้วย เพราะ บุคคลเหล่านี้อาจได้รับผลกระทบจากการค้นคว้าวิจัยดังกล่าว

3) การเข้าถึงข้อมูลพันธูกรรม

หลักการทั่วไปของการเข้าถึงข้อมูลพันธูกรรมตามปฏิญญาระหว่างประเทศว่า ด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์นั้นเป็นไปตามมาตรา 13 คือบุคคลผู้เป็นเจ้าของชิ้นส่วนพันธูกรรมจะ สามารถเข้าถึงข้อมูลของตนได้โดยไม่อาจจะถูกปฏิเสธได้ แต่อย่างไรก็ตามหลักการนี้ก็มีข้อยกเว้นคือ เจ้าของข้อมูลอาจไม่สามารถเข้าถึงข้อมูลของตนได้หากข้อมูลพันธูกรรมนั้นถูกแปลงสภาพไปจนไม่ สามารถเชื่อมโยงถึงบุคคลนั้นได้แล้ว หรือเนื่องมาจากข้อจำกัดของกฎหมายภายในที่ทำให้บุคคล เจ้าของข้อมูลเข้าถึงข้อมูลของตนไม่ได้เพราะเหตุผลทางด้านสาธารณสุข เพื่อความสงบเรียบร้อยของ ประชาชน หรือเพื่อความมั่นคงของประเทศ

4) มาตรการการเก็บรักษาความลับ

ตามบททั่วไปของปฏิญญาฉบับนี้ ข้อมูลพันธูกรรมได้รับการรับรองให้เป็นข้อมูล ที่เป็นความลับ ซึ่งเมื่อข้อมูลนั้นเป็นความลับแล้ว การดูแลเก็บรักษาข้อมูลจะต้องเป็นไปตามมาตรฐาน ที่เหนือกว่าการปฏิบัติต่อข้อมูลธรรมดาทั่วไป

มาตรการการรักษาความลับคือข้อมูลพันธูกรรมรวมทั้งชิ้นส่วนพันธูกรรมที่ สามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคลที่สามารถระบุตัวตนได้นั้น มาตรา 14 (บี) กำหนดว่าไม่ควรเปิดเผยหรือ

เปิดโอกาสให้บุคคลที่สามเข้าถึงได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งนายจ้าง บริษัทประกันภัย สถานศึกษา และครอบครัว แต่อย่างไรก็ตาม บุคคลที่สามก็อาจได้รับสิทธิในการเข้าถึงข้อมูลได้หากเป็นไปได้ไปเพื่อประโยชน์สาธารณะ ทั้งนี้ การอนุญาตจะต้องเป็นไปโดยเคร่งครัดภายใต้กฎหมายที่บัญญัติไว้อย่างชัดเจนหรือเป็นข้อยกเว้นในกรณีที่บุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นได้แสดงเจตนาให้ความยินยอมในการเปิดเผยข้อมูลโดยอิสระและล่วงหน้าไว้ก่อน

นอกจากนี้ มาตรา 14 (ซี) กำหนดให้ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลที่โดยปกติแล้วเก็บรวบรวมมาเพื่อวัตถุประสงค์ในการค้นคว้าวิจัยทางวิทยาศาสตร์ ไม่สมควรที่จะสามารถเชื่อมโยงถึงบุคคลเจ้าของสารพันธุกรรมได้ แต่ถึงกระนั้นก็ตาม แม้ว่าข้อมูลเพื่อการค้นคว้าวิจัยทางวิทยาศาสตร์นั้นไม่สามารถเชื่อมโยงเพื่อเปิดเผยตัวของเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมได้ การเก็บรักษาข้อมูลดังกล่าวก็ควรที่จะต้องใช้ความระมัดระวังในระดับสูง และให้ข้อมูลนั้นได้รับการปฏิบัติเช่นข้อมูลที่เป็นความลับ

อนึ่ง ตามมาตรา 14 (ดี) ในกรณีที่ข้อมูลพันธุกรรมนั้นมีไว้เพื่อวัตถุประสงค์การค้นคว้าวิจัยทางการแพทย์และวิทยาศาสตร์ ข้อมูลพันธุกรรมก็อาจจะสามารถเชื่อมโยงไปยังบุคคลเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมได้เฉพาะในกรณีที่จำเป็นเพื่อดำเนินการค้นคว้าวิจัยเท่านั้น ทั้งนี้ ความลับของแต่ละบุคคลและความลับเฉพาะของข้อมูลจะต้องได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายด้วย

5) การนำเอาข้อมูลพันธุกรรมไปใช้

เมื่อมีการเข้าถึงลงเพื่อให้เจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมยินยอมให้ใช้ข้อมูลพันธุกรรมของตนแล้ว มาตรา 16 (เอ) กำหนดให้เป็นหน้าที่ผู้วิจัยที่จะต้องแจ้งรายละเอียดของการวิจัยให้แก่เจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมได้ทราบ ว่าข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนนั้นจะถูกนำไปใช้เพื่อวัตถุประสงค์ใดบ้าง ทั้งนี้ การนำข้อมูลไปใช้นั้น ไม่ควรแตกต่างไปจากวัตถุประสงค์ที่แจ้งแก่เจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมไว้ในตอนแรก เว้นแต่ ผู้วิจัยจะได้รับความยินยอมที่กระทำโดยเจตนาอิสระจากเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมเพิ่มเติมแยกต่างหากอีกครั้งหนึ่ง

แต่อย่างไรก็ตาม อาจมีการยกเว้นไม่โดยการไม่ต้องขอความยินยอมจากเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมได้ ตามมาตรา 16 (บี) หากมีความจำเป็นที่จะต้องนำเอาข้อมูลนั้นไปใช้ในทางที่ไม่สอดคล้องกับความยินยอมที่เจ้าของสารพันธุกรรมได้ให้ไว้ แต่ไม่สามารถแจ้งแก่เจ้าของสารพันธุกรรมเพื่อขอความยินยอมอีกได้ หรือในกรณีที่ข้อมูลนั้นไม่ได้สามารถเชื่อมโยงไปยังบุคคลเจ้าของสารพันธุกรรมได้ ข้อมูลดังกล่าวอาจถูกนำมาใช้เพื่อการค้นคว้าวิจัยอันมีรายละเอียดที่แตกต่างออกไปจากเนื้อหาของความให้การให้ความยินยอมที่กระทำไว้แล้วในตอนแรก

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ตามที่ได้กล่าวในข้างต้น เนื่องมาจากเหตุผลที่ว่าข้อมูลพันธุกรรมนั้นควรจะต้องได้รับการปฏิบัติต่อประหนึ่งว่าเป็นข้อมูลที่เป็นความลับ ดังนั้น มาตรา 14 (อ) กำหนดให้การเก็บรักษาข้อมูลนั้น ไม่ควรจะถูกเก็บรักษาไว้ในรูปแบบที่จะปล่อยให้เนื้อหาของข้อมูลสามารถที่จะเชื่อมโยงและระบุตัวบุคคลเจ้าของสารพันธุกรรมได้เป็นระยะเวลาอันเกินจำเป็น นอกจากนี้ยังมีการเสนอแนะให้แต่ละประเทศจัดตั้งกรอบการติดตามและการบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมของมนุษย์ โดยให้เป็นองค์กรที่มีความเป็นอิสระและโปร่งใสตามมาตรา 20

7) การทำลายข้อมูลพันธุกรรม

ตามมาตรา 21 (บี) การทำลายข้อมูลจะกระทำได้เมื่อบุคคลยกเลิกความยินยอมในการอนุญาตให้หน่วยงานที่ทำการค้นคว้าวิจัยข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนนั้นเก็บรักษาข้อมูลได้ หรือเมื่อข้อมูลที่สกัดออกมาเพื่อใช้สำหรับวัตถุประสงค์ใด ๆ นั้นไม่มีความจำเป็นอีกต่อไป

อย่างไรก็ตาม การกำหนดขอบเขตเกี่ยวกับการกระทำใด ๆ ต่อข้อมูลพันธุกรรมตามปฏิญญาฉบับนี้ยังคงยึดมั่นในหลักการที่ว่า การควบคุมนั้นจะต้องกระทำแต่เพียงเพื่อความเหมาะสม และไม่กระทบต่อเสรีภาพทางด้านการวิจัย ความเป็นส่วนตัว และความมั่นคงของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับการรวบรวม การดำเนินการ การใช้ การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมมากเกินไปจะไม่ได้ไม่เป็นอุปสรรคต่อการพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์และการแพทย์ที่จะนำไปสู่การพัฒนาคุณภาพชีวิตของมนุษย์ในอนาคต

8) หน่วยงานที่รับผิดชอบ

นอกจากกระบวนการบริหารจัดการว่าด้วยการวิจัยทางวิทยาศาสตร์และการแพทย์แล้ว ปฏิญญาระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์ มาตรา 6 (บี) ยังเสนอแนะให้แต่ละประเทศแต่งตั้งคณะกรรมการอิสระด้านจริยธรรมโดยแต่งตั้งมาจากสหวิชาชีพ ซึ่งการตั้งคณะกรรมการจริยธรรมดังกล่าว ควรจะมีตั้งแต่ในระดับชาติ ระดับภูมิภาค ระดับท้องถิ่น หรือระดับสถาบัน ภายใต้หลักการสิทธิมนุษยชนขั้นพื้นฐาน สำหรับการกำหนดมาตรฐาน กฎระเบียบ และแนวทางในการดำเนินการเพื่อการเก็บรวบรวม การดำเนินการ การใช้ และการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม ข้อมูลเกี่ยวกับโปรตีนมนุษย์ และตัวอย่างสารพันธุกรรม นอกจากนี้ ในประเด็นที่ไม่ได้มีการระบุไว้อย่างชัดเจนด้วยกฎหมายนั้น ควรมีการปรึกษาหารือกับคณะกรรมการจริยธรรมในระดับสถาบันหรือระดับท้องถิ่นด้วย หากมีการแลกเปลี่ยนข้อมูลพันธุกรรมตั้งแต่สองรัฐขึ้นไป ปฏิญญา

ระหว่างประเทศว่าด้วยข้อมูลเกี่ยวกับพันธุศาสตร์เสนอแนะให้มีการปรึกษาหารือกับคณะกรรมการจริยธรรมด้วย ทั้งนี้ เป็นไปตามมาตรา 6 (ซี)

หน่วยงานที่ทางองค์การยูเนสโกแต่งตั้งให้ดูแลเกี่ยวกับการค้นคว้าวิจัยและประสานงานร่วมกันนานาประเทศในประเด็นว่าด้วยพันธุศาสตร์ คือ คณะกรรมการระหว่างประเทศว่าด้วยชีวจริยศาสตร์ (International Bioethics Committee - IBC) และคณะกรรมการระหว่างรัฐบาลว่าด้วยชีวจริยศาสตร์ (Intergovernmental Bioethics Committee - IGBC)

3.1.3 ปฏิญญาเฮลซิงกิ (Declaration of Helsinki)

แพทยสมาคมโลกได้ประกาศปฏิญญาเฮลซิงกิขึ้นครั้งแรกในปี พ.ศ. 2507 ที่กรุงเฮลซิงกิ ประเทศฟินแลนด์ และมีการแก้ไขปรับปรุงปฏิญญาฉบับนี้อยู่หลายครั้ง การแก้ไขครั้งล่าสุดเกิดขึ้นเมื่อปี พ.ศ. 2551 วัตถุประสงค์สำคัญของปฏิญญาฉบับนี้เป็นไปตามข้อ 1 คือการสร้างหลักการจริยธรรมสำหรับการศึกษาวิจัยทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ ซึ่งหมายรวมถึงการศึกษาวิจัยกระทำต่อสาร ต่าง ๆ จากร่างกายมนุษย์หรือข้อมูลที่เชื่อมโยงถึงบุคคลได้ โดยเป็นหลักการที่ได้รับการยอมรับทั่วโลก ซึ่งแม้จะเป็นหลักการที่มุ่งเสนอเป็นหลักปฏิบัติเบื้องต้นของแพทย์ แต่ก็ได้มีการส่งเสริมให้บุคคลอื่น ๆ ที่มีส่วนร่วมในการวิจัยทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ยอมรับในหลักการนี้ด้วยตามบัญญัติข้อ 2

ตามปฏิญญาเฮลซิงกิ นอกจากแพทย์จะมีหน้าที่ปกป้องชีวิต สุขภาพ ศักดิ์ศรี และความเป็นอิสระของคนไข้แล้ว แพทย์ยังจะต้องเคารพในความเป็นส่วนตัวและรักษาความลับของคนไข้หรือบุคคลผู้เข้าร่วมการวิจัยด้วยในกรณีของการค้นคว้าวิจัยที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ หลักการทั่วไปตามที่กำหนดในปฏิญญาเฮลซิงกินั้น เป็นการกำหนดหลักปฏิบัติให้แก่ผู้ประกอบอาชีพแพทย์ โดยเน้นย้ำว่าการกระทำที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์จะต้องเกิดจากความยินยอมของผู้ที่เข้าร่วมการศึกษาวินิจฉัย นอกจากนี้ ในประเด็นของการคุ้มครองสิทธิความเป็นส่วนตัวนั้น มีการบัญญัติอย่างชัดเจนให้แพทย์ที่ร่วมในการศึกษาวินิจฉัยทางการแพทย์ต้องปกป้องคุ้มครองความเป็นส่วนตัวและความลับของข้อมูลส่วนบุคคลของอาสาสมัครวิจัย นอกจากนี้ ในการค้นคว้าวิจัยที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์จะต้องทำอย่างพอดีบนพื้นฐานของการให้ข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยอย่างครบถ้วน

ในข้อที่ 4 ของปฏิญญาเฮลซิงกิมีการเน้นย้ำหลักการที่สำคัญแพทยสมาคมโลกยึดถือคือการให้ค้ำประกันว่าสุขภาพของผู้ป่วยเป็นสิ่งที่แพทย์ต้องคำนึงถึงเป็นอันดับแรก ตลอดจนแพทย์จะต้องคำนึงถึงประโยชน์สูงสุดของผู้ป่วยเมื่อประกอบเวชปฏิบัติด้วย ดังคำกล่าวที่ว่า “สุขภาพของผู้ป่วยเป็น

สิ่งที่ข้าพเจ้าจักต้องคำนึงถึงเป็นอันดับแรก” นอกจากนั้นในข้อ 5 กำหนดให้แพทย์ยังให้ต้อง
ความสำคัญกับสุขภาพของผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัยมากกว่าผลประโยชน์ทางวิชาการและสังคมด้วย

มีการกำหนดจุดมุ่งหมายหลักของการศึกษาวิจัยทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์
ไว้ข้อ 7 โดยกำหนดให้เป็นการกระทำขึ้นเพื่อให้เกิดความเข้าใจสาเหตุ พัฒนาการ และผลของโรค
และเพื่อปรับปรุงกรรมวิธี (วิธี ขั้นตอนดำเนินการ และวิธีการรักษาต่าง ๆ) ในการป้องกัน การวินิจฉัย
และการบำบัดรักษา ทั้งนี้ ยังต้องมีการประเมินผลอย่างต่อเนื่องโดยการศึกษาวิจัยในเรื่องของความ
ปลอดภัย ประสิทธิภาพ ประสิทธิภาพ การเข้าถึงได้ และคุณภาพเสมอ แม้ว่าจะเป็นการกรรมวิธีที่ดีที่สุด
แล้วก็ตาม

สำหรับการศึกษาวิจัยทางการแพทย์ มาตรา 9 กำหนดให้จะต้องทำโดยถูกต้องตาม
มาตรฐานจริยธรรมที่ส่งเสริมการเคารพสิทธิมนุษยชนและการปกป้องคุ้มครองสุขภาพรวมทั้งสิทธิของ
ผู้เข้าร่วมการวิจัย ในส่วนของผู้เข้าร่วมการวิจัยบางกลุ่มที่เป็นไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ และผู้ที่
ไม่สามารถแสดงเจตนาให้หรือปฏิเสธความยินยอมด้วยตนเอง หรือผู้ที่อาจเปราะบางต่อการถูกบังคับ
หรือครอบงำโดยไม่สมควร กลุ่มผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัยเหล่านี้จำเป็นต้องได้รับการปกป้องคุ้มครอง
เป็นพิเศษ ทั้งนี้ แพทย์ควรต้องพิจารณาแนวทางปฏิบัติและมาตรฐานทางจริยธรรม กฎหมาย และ
ระเบียบข้อบังคับที่เกี่ยวข้องกับการทำการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์ ซึ่งในข้อ 10 ของ
ปฏิญญาเฮลซิงกินีเน้นย้ำว่าไม่ควรให้มีข้อกำหนดทางจริยธรรม กฎหมาย และระเบียบข้อบังคับที่
เกี่ยวข้องใด ๆ ไม่ว่าในระดับประเทศหรือระดับนานาชาติที่อนุญาตให้มีการลดหย่อนหรือขจัดขัดขวาง
การปกครองคุ้มครองใด ๆ ที่กำหนดไว้ตามปฏิญญาเฮลซิงกินี

นอกจากหลักการทั่วไปที่กล่าวแล้วในข้างต้น ปฏิญญาเฮลซิงกินียังได้กำหนดหลักการ
เพื่อการศึกษาวิจัยได้เกี่ยวกับมนุษย์ไว้ดังต่อไปนี้

1) การกำหนดวัตถุประสงค์ในการศึกษาวิจัย

ข้อ 11 กำหนดให้การศึกษาวิจัยทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับมนุษย์จะต้อง
สอดคล้องกับหลักการทางวิทยาศาสตร์ซึ่งเป็นที่ยอมรับกันทั่วไป โดยจะต้องอยู่บนพื้นฐานของความรู้
อย่างชัดเจนจากเอกสารวิชาการและจากแหล่งข้อมูลความรู้อื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง

นอกจากนี้ ตามข้อ 21 กำหนดให้การจะดำเนินการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับ
มนุษย์นั้น จะต้องดำเนินการเฉพาะกรณีเมื่อประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัยอยู่เหนือกว่า
ความเสี่ยงและภาระที่จะมีต่อผู้เข้าร่วมการวิจัย

2) คณะกรรมการจริยธรรม

จะต้องมีการแต่งตั้งคณะกรรมการจริยธรรมขึ้นมา โดยจะต้องเป็นผู้ที่เป็นอิสระจากนักวิจัย ผู้สนับสนุนการวิจัย หรืออิทธิพลครอบงำใด ๆ คณะกรรมการอิสระนี้จะต้องแต่งตั้งขึ้นตามกฎหมาย ระเบียบ ข้อบังคับที่กำหนดขึ้นในประเทศนั้น ๆ ตามข้อ 15 ซึ่งคณะกรรมการจะเป็นผู้พิจารณาเพื่ออนุมัติโครงการ ตลอดจนกำกับดูแลโครงการวิจัยนั้น ๆ เพื่อให้การศึกษาวิจัยในมนุษย์อยู่ในขอบเขตที่เหมาะสมและเป็นไปตามหลักจริยธรรม

3) การเริ่มต้นกระบวนการศึกษาวิจัย

ข้อ 15 กำหนดให้การริเริ่มโครงการศึกษาวิจัยใด ๆ นั้น จะต้องมีการยื่นเสนอโครงการการวิจัยต่อคณะกรรมการจริยธรรมที่ตั้งขึ้น เพื่อให้คณะกรรมการพิจารณา แนะนำ และอนุมัติก่อนเริ่มทำการศึกษาวิจัย โดยวัตถุประสงค์ในการศึกษาวิจัยนี้จะต้องอยู่ภายใต้ข้อกำหนด และข้อบังคับภายในประเทศ รวมทั้งแนวปฏิบัติที่มีการยึดถือกันมา ทั้งนี้ กฎหมาย ข้อบังคับ แนวปฏิบัติ และมาตรฐานต่าง ๆ จะต้องไม่ยอมให้มีการลดหย่อน หรือขจัดขัดขวางการปกป้องอาสาสมัครวิจัยตามที่กำหนดไว้ในปฏิญญาเฮลซิงกิ ทั้งนี้ นักวิจัยจะต้องให้ข้อมูลเพื่อการกำกับดูแลแก่คณะกรรมการ โดยเฉพาะกรณีที่มีเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์ร้ายแรงใด ๆ เกิดขึ้น และจะต้องไม่มีการเปลี่ยนแปลงใด ๆ เกิดขึ้นกับโครงการวิจัยนั้น จนกว่าจะได้รับการพิจารณาและอนุมัติโดยคณะกรรมการ

สำหรับการศึกษาวิจัยทางการแพทย์ในกลุ่มประชากรบางกลุ่ม หรือกลุ่มผู้ด้อยโอกาสหรือเปราะบาง ในข้อ 17 กำหนดให้จะกระทำได้เฉพาะกรณีที่เป็นการศึกษาวิจัยหรือแก้ปัญหาสุขภาพของกลุ่มคนเหล่านั้น ตามความต้องการที่จำเป็น และอยู่ในลำดับความสำคัญที่กลุ่มคนเหล่านั้นต้องการ และจะต้องปรากฏว่าการศึกษาวิจัยนั้นจะทำให้กลุ่มคนเหล่านั้นได้รับประโยชน์จากผลการวิจัย

เมื่อมีการเสนอโครงการการศึกษาวิจัยแก่คณะกรรมการจริยธรรมแล้ว เป็นหน้าที่ของคณะกรรมการตามข้อ 18 ของปฏิญญาเฮลซิงกิที่จะต้องประเมินในเรื่องของความเสี่ยงและภาระที่คาดว่าจะเกิดขึ้นต่อบุคคลและชุมชนที่เข้าร่วมการศึกษาวิจัยอย่างรอบคอบ โดยเปรียบเทียบกับผลประโยชน์ที่คาดว่าจะเกิดต่อบุคคลและชุมชนที่เข้าร่วมการศึกษาวิจัย และต่อบุคคลและชุมชนอื่นที่อาจมีปัญหาดียวกันกับที่ทำการศึกษาวิจัย

เมื่อมีการอนุมัติโครงการวิจัยแล้ว จะต้องขึ้นทะเบียนการวิจัยทุกโครงการกับฐานข้อมูลที่สาธารณชนเข้าถึงได้ก่อนเริ่มการคัดเลือกอาสาสมัครวิจัยคนแรกตามข้อ 19 ของปฏิญญาเฮลซิงกิ

4) คุณสมบัติของผู้ศึกษาวิจัย

กำหนดไว้ตามข้อ 16 ของปฏิญญาเฮลซิงกิ คุณสมบัติของผู้กระทำการศึกษาวิจัยจะต้องเป็นบุคคลที่มีคุณสมบัติและได้รับการศึกษาอบรมทางวิชาการที่เหมาะสมเท่านั้น โดยการศึกษาวิจัยในผู้ป่วยหรือในอาสาสมัครที่มีสุขภาพร่างกายปกตินั้นจะต้องอยู่ภายใต้การดูแลของแพทย์หรือผู้ประกอบวิชาชีพด้านสุขภาพอื่นที่มีความรู้ความสามารถและมีคุณสมบัติที่เหมาะสม ทั้งนี้ ความรับผิดชอบต่ออาสาสมัครวิจัยจะต้องเป็นหน้าที่ของแพทย์หรือผู้ประกอบวิชาชีพด้านสุขภาพเสมอ และจะต้องไม่ถือเป็นความรับผิดชอบของอาสาสมัครผู้เข้าร่วมการวิจัยโดยเด็ดขาด แม้อาสาสมัครวิจัยจะให้ความยินยอมแล้วก็ตาม

ในข้อ 20 แพทย์จะสามารถดำเนินการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับมนุษย์ได้ก็ต่อเมื่อแพทย์นั้นมั่นใจว่ามีการประเมินความเสี่ยงต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องอย่างเพียงพอและสามารถบริหารจัดการได้จนเป็นที่น่าพอใจ อนึ่ง แพทย์ควรยุติการศึกษาวิจัยใด ๆ หากพบว่าความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นได้นั้นมีมากกว่าผลประโยชน์ที่จะได้รับ หรือมีหลักฐานที่พิสูจน์ได้ว่าการศึกษาวิจัยนั้นได้ผลหรือก่อให้เกิดประโยชน์แล้ว

5) การให้ความยินยอม

การให้ความยินยอมยังคงเป็นหลักการสำคัญของการได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคล ทั้งนี้ ผู้วิจัยจะต้องได้รับความยินยอมจากผู้ป่วยหรืออาสาสมัครวิจัยเสมอ

สำหรับอาสาสมัครวิจัยนั้น ข้อ 22 กำหนดให้บุคคลที่เป็นอาสาสมัครวิจัยที่มีสุขภาพปกติจะต้องเข้าร่วมการวิจัยด้วยความสมัครใจ แม้ในบางกรณีที่มีการเลือกบุคคลเพื่อเข้าร่วมการวิจัยจะเหมาะสมกว่า อาสาสมัครก็จะต้องเข้าร่วมการศึกษาวิจัยด้วยความสมัครใจเท่านั้น ทั้งนี้ อาสาสมัครวิจัยจะต้องรับทราบข้อมูลอย่างเพียงพอ เกี่ยวกับวัตถุประสงค์ วิธีการ แหล่งเงินทุนวิจัย การขัดแย้งทางผลประโยชน์ใด ๆ ที่อาจเกิดขึ้น สถาบันที่สังกัดของผู้วิจัย ผลประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ และความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัย รวมทั้งความไม่สะดวกสบายต่าง ๆ ที่อาจเกิดขึ้น ตลอดจนเรื่องอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการศึกษาวิจัย โดยผู้อาจเข้าร่วมเป็นอาสาสมัครวิจัยควรได้รับการชี้แจงสิทธิที่จะไม่เข้าร่วมการศึกษาวิจัย หรือเพิกถอนความยินยอมที่จะเข้าร่วมการวิจัยเมื่อใดก็ได้โดยปราศจากโทษใด ๆ ตามมา นอกจากนี้ ในข้อ 24 กำหนดให้การให้ความยินยอมควรทำเป็นลายลักษณ์อักษร โดยหากไม่สามารถทำเป็นลายลักษณ์อักษรได้ จะต้องมีการบันทึกการได้รับความยินยอมที่ไม่เป็นลายลักษณ์อักษรไว้เป็นหลักฐานอย่างเป็นทางการและจะต้องมีพยานรู้เห็นการนั้นด้วย

สำหรับการวิจัยทางการแพทย์ที่ใช้ชิ้นส่วนหรือข้อมูลที่เชื่อมโยงบุคคลได้ในลักษณะเช่นเดียวกับข้อมูลพันธุกรรม ข้อ 25 กำหนดให้แพทย์จะต้องขอความยินยอมในการขอเก็บวิเคราะห์ เก็บรักษา และ/หรือนำกลับมาใช้ใหม่ หากการให้ความยินยอมไม่สามารถกระทำได้ การศึกษาวิจัยจะกระทำได้เมื่อได้รับการพิจารณาและอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยแล้วเท่านั้น

นอกจากนี้ ในการให้ความยินยอม ข้อ 26 กำหนดให้บุคคลที่จะเข้าร่วมเป็นอาสาสมัครวิจัยจะต้องแสดงเจตนาให้ความยินยอมด้วยภาวะที่เป็นอิสระ ปราศจากแรงกดดันใด ๆ สำหรับกรณีที่อาสาสมัครวิจัยเป็นผู้ไร้ความสามารถ แพทย์จะต้องขอความยินยอมจากผู้แทนโดยชอบธรรมตามกฎหมายของบุคคลนั้นด้วย แต่อย่างไรก็ตาม ตามข้อ 27 การศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับบุคคลไร้ความสามารถนั้น จะกระทำไม่ได้ เว้นแต่จะเป็นการกระทำเพื่อวัตถุประสงค์ในการส่งเสริมสุขภาพของประชากรที่เป็นตัวแทนของกลุ่มที่อาจเข้าเป็นอาสาสมัครนี้โดยงานวิจัยดังกล่าวไม่สามารถกระทำแทนได้ในกลุ่มบุคคลอื่น และการวิจัยนั้นจะก่อให้เกิดความเสี่ยงและภาระเพียงเล็กน้อยเท่านั้น

เมื่อมีกรณีที่อาสาสมัครวิจัยไม่สามารถให้ความยินยอมได้ เช่น ในผู้ป่วยหมดสติ การศึกษาวิจัยจะทำได้เฉพาะในกรณีที่จำเป็น ซึ่งแพทย์ควรขอความยินยอมจากผู้แทนโดยชอบธรรม หากไม่มีผู้แทนโดยชอบธรรมและการวิจัยไม่สามารถรอได้ การศึกษาวิจัยจะทำได้เมื่อปรากฏในโครงร่างการวิจัยว่าอาจมีการศึกษาอาสาสมัครที่อยู่ในสถานะที่ไม่อาจให้ความยินยอมได้เนื่องจากมีเหตุผลเฉพาะ และโครงร่างนั้นได้รับการอนุมัติโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยแล้ว แต่อย่างไรก็ตาม ควรมีการขอความยินยอมเพื่อคงอยู่ในการศึกษาวิจัยต่อไปอย่างรวดเร็วที่สุดจากตัวอาสาสมัครเองหรือผู้แทนโดยชอบธรรม

6) การรักษาความลับ

ตามข้อ 11 ของปฏิญญาเฮลซิงกิ มีการกำหนดให้การปกป้องคุ้มครองชีวิต สุขภาพ ศักดิ์ศรี สิทธิในการตัดสินใจด้วยตนเอง ความเป็นส่วนตัว และการรักษาความลับเป็นหน้าที่สำคัญที่แพทย์ที่ร่วมในการศึกษาวิจัยทางการแพทย์จะต้องยึดถือไว้เป็นหน้าที่ นอกจากนี้ ผู้วิจัยจะต้องใช้ความระมัดระวังทุกวิถีเพื่อปกป้องปกป้องความเป็นส่วนตัวของอาสาสมัครวิจัย รักษาความลับในข้อมูลส่วนบุคคล และลดผลกระทบจากการศึกษาวิจัยต่อความสมบูรณ์ทางร่างกาย จิตใจ และสังคมของอาสาสมัครให้เกิดขึ้นน้อยที่สุดตามที่กำหนดในข้อ 23

7) สิทธิของผู้เข้าร่วมการศึกษาวินิจฉัย

ตามข้อ 33 ของปฏิญญาเฮลซิงกิ เมื่อการศึกษาวินิจฉัยเสร็จสิ้นผู้ป่วยหรืออาสาสมัครวินิจฉัยควรมีสสิทธ์ได้รับทราบผลของการศึกษา และมีส่วนได้รับประโยชน์ใด ๆ ที่เป็นผลจากการศึกษาวินิจฉัย เช่น การเข้าถึงวิธีการรักษาที่การศึกษาวินิจฉัยพบว่ามีประโยชน์ หรือการดูแลรักษา หรือผลประโยชน์ที่เหมาะสมอื่น ๆ

3.2 กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมในประเทศสหรัฐอเมริกา

การทดลองเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมที่สำคัญของโลกเกิดขึ้นในประเทศสหรัฐอเมริกาในปี พ.ศ. 2533 โดยรู้จักกันในชื่อของโครงการจีโนมมนุษย์ (Human Genome Project) ซึ่งหลังจากที่โครงการดังกล่าวได้ประกาศความสำเร็จไปทั่วโลกเมื่อปี พ.ศ. 2543 มีการรวบรวมสถิติในปี พ.ศ. 2542 โดยผู้เข้าร่วมทำแบบสอบถามเป็นจำนวนถึงสองในสามของกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดวิตกกังวลว่าหากข้อมูลพันธุกรรมของตนถูกสกัดออกมาแล้ว อาจจะทำให้ตนได้รับความเสียหายตามมา เช่น ได้รับการปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรมโดยนายจ้างหรือผู้รับประกันภัย เป็นต้น ดังนั้น บุคคลส่วนใหญ่ในประเทศสหรัฐอเมริกาจึงไม่ต้องการที่จะให้ความร่วมมือใด ๆ เกี่ยวกับการให้ตัวอย่างชิ้นส่วนพันธุกรรม ประกอบกับไม่ประสงค์ที่จะเข้าทดสอบเพื่อวัตถุประสงค์ในการวินิจฉัยโรคด้วย²

ความตื่นตัวของสหรัฐอเมริกาต่อข้อมูลพันธุกรรมมีอยู่ทั้งในระดับมลรัฐและระดับประเทศ โดยหลักการทั่วไปนั้น ผู้เขียนตั้งข้อสังเกตว่าสหรัฐอเมริกาให้ความสำคัญแก่การคุ้มครองบุคคลจากการเลือกปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรม โดยมุ่งประสงค์มิให้ข้อมูลพันธุกรรมถูกนำไปใช้ในการที่ผิดและส่งผลกระทบต่อความเสียหาย

3.2.1 กฎหมายของรัฐบาลกลาง

3.2.1.1 Health Insurance Portability and Accountability Act

Health Insurance Portability and Accountability Act 1996 หรือ HIPPA เป็นกฎหมายลายลักษณ์อักษรที่ประกาศใช้เมื่อวันที่ 21 สิงหาคม พ.ศ. 2539 โดยเป็นกฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลสุขภาพ ตลอดจนถึงควบคุมและการส่งผ่านข้อมูลด้านประกัน

² Fulda, K., "Ethical issues in predictive genetic testing: a public health perspective," *J Med Ethics* 2006): 55-56.

สุขภาพ เพื่อเป็นมาตรฐานในการปกป้องข้อมูลทางการแพทย์และข้อมูลด้านสาธารณสุขอื่น ๆ ที่ผู้ป่วยแจ้งให้ผู้ป่วยประกันสุขภาพ แพทย์ โรงพยาบาล หรือผู้ให้บริการด้านสาธารณสุขชนิดอื่น ๆ ทราบ

บทบัญญัติตาม HIPAA สามารถแบ่งออกได้เป็น 2 ส่วนคือส่วนที่คุ้มครองข้อมูลสุขภาพจากการปฏิบัติที่ไม่เป็นธรรม และส่วนที่กำหนดให้แพทย์หรือผู้ที่ปฏิบัติงานเกี่ยวข้องกับข้อมูลสุขภาพต้องปฏิบัติตามเพื่อรักษาความลับของข้อมูล³

การคุ้มครองตาม HIPAA นั้นมีขึ้นเพื่อคุ้มครองข้อมูลในทางที่ถูกต้องเหมาะสม ท่ามกลางการพัฒนาการส่งผ่านข้อมูลเพื่อยกระดับคุณภาพการรักษาพยาบาล⁴ เมื่อแรกเริ่มที่มีร่างกฎหมายฉบับนี้ ข้อมูลจะที่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายนี้โดยทั่วไปจะเป็นข้อมูลเวชระเบียนของแพทย์ที่ระบุเกี่ยวกับตัวคนไข้ แต่ท้ายที่สุดแล้ว กฎหมายฉบับนี้ก็ครอบคลุมไปถึงการทำการค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลสุขภาพด้วย เนื่องจากผู้ร่างกฎหมายเชื่อมั่นว่าบุคคลที่ให้ข้อมูลแก่การค้นคว้าวิจัยจะสามารถวางใจได้ว่าข้อมูลของตนนั้นจะได้รับการคุ้มครองโดยกฎหมาย และสามารถที่จะให้ข้อมูลได้อย่างเปิดเผยและเต็มที่เพื่อประโยชน์แก่การค้นคว้าวิจัย⁵

ความหมายของข้อมูลสุขภาพที่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายนี้เป็นไปตาม Privacy Rule ที่ให้คำนิยามของข้อมูลที่ได้รับการคุ้มครอง (Protected Health Information) ว่าหมายถึง ข้อมูลของบุคคลที่สามารถระบุเกี่ยวกับสุขภาพของบุคคลนั้นได้ และจะต้องเป็นข้อมูลที่อยู่ในความครอบครองของหน่วยงานที่กำหนด นั่นคือโรงพยาบาล คลินิก และผู้รับประกันภัย ซึ่งข้อมูลสุขภาพจะอยู่ในรูปแบบใดก็ได้ ไม่ว่าจะเป็นข้อมูลดิจิทัล กระดาษ หรือการบันทึกเสียง ยกตัวอย่างข้อมูลต่อไปนี้หากนำเอามารวมประกอบกัน ก็สามารถทราบได้ถึงข้อมูลสุขภาพของบุคคล และเป็นข้อมูลที่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายนี้ เช่น ชื่อ ที่อยู่ วันเกิด หมายเลขประกันสังคม ภาวะ

³ Findlaw, **HIPAA: the Health Insurance Portability and Accountability Act** [Online], 10 April 2017. Available from healthcare.findlaw.com/patient-rights/hipaa-the-health-insurance-portability-and-accountability-act.html.

⁴ Institute of Medicine (Us) Committee on Health Research and the Privacy of Health Information, Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health through research (Washington (DC) (Washington (DC): National Academies Press (US),2009), p. 63.

⁵ Ibid.

สุขภาพทั้งทางกายและทางจิตใจของบุคคล การให้บริการรักษาพยาบาล ข้อมูลว่าด้วยการชำระค่าบริการรักษาพยาบาลที่สามารถระบุตัวผู้ป่วย หรือสามารถทราบได้ว่าผู้ป่วยนั้นคือบุคคลใด⁶

ผู้ที่มีหน้าที่ตามกฎหมายที่จะต้องปฏิบัติตาม HIPAA สามารถเป็นได้ทั้งบุคคลธรรมดาและนิติบุคคลที่ปฏิบัติหน้าที่เป็นผู้ให้บริการด้านสุขภาพ เช่น โรงพยาบาล คลินิก แพทย์ ทันตแพทย์ ผู้รับประกันภัย หรือผู้รับผิดชอบด้านการชำระเงินค่าบริการด้านสุขภาพ⁷

เนื่องจาก HIPAA เป็นกฎหมายของรัฐบาลกลาง ซึ่งแต่ละรัฐอาจบัญญัติกฎหมายเฉพาะเพื่อกำหนดกฎเกณฑ์เกี่ยวกับข้อมูลสุขภาพขึ้นมาก็ได้ ทั้งนี้ หากกฎหมายภายในของมลรัฐขัดหรือแย้งกับ HIPAA กฎหมายนั้นย่อมใช้บังคับไม่ได้ เว้นแต่ ในข้อที่ขัดหรือแย้งนั้นให้การคุ้มครองสูงกว่า HIPAA⁸ ทั้งนี้ ในการนำเอา HIPAA มาปรับใช้แก่ข้อมูลพันธุกรรม สามารถสรุปหลักการที่สำคัญของ HIPAA ได้ดังต่อไปนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

เนื่องจาก HIPAA เป็นกฎหมายทั่วไปที่บริหารจัดการด้านข้อมูลสุขภาพเป็นหลัก ดังนั้น จึงมิได้มีการกล่าวถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลสุขภาพ รวมไปถึงข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลแต่อย่างใด

2) เจ้าข้อมูลพันธุกรรม

ไม่มีการบัญญัติอย่างชัดเจนเป็นลายลักษณ์อักษรถึงนิยามความหมายของเจ้าของข้อมูลสุขภาพหรือข้อมูลพันธุกรรม แต่อย่างไรก็ตาม บุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลโดยตรงจะมีสิทธิในการให้ความยินยอมเพื่อให้ดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม รวมทั้งมีสิทธิในการขอเข้าถึงข้อมูลพันธุกรรมที่เกี่ยวข้องกับตนเองได้ ดังนั้น บุคคลที่เป็นแหล่งข้อมูลโดยตรงนี้เองที่เป็นเจ้าของข้อมูลตามวัตถุประสงค์ของ HIPAA

⁶ Searchhealthit, **HIPAA Privacy Rule** [Online], 7 April 2017. Available from <http://searchhealthit.techtarget.com/definition/HIPAA-Privacy-Rule>.

⁷ "HIPAA Compliance Guide," *HIPAA Journal* 2015): 9-10.

⁸ United States Department of Health and Human Services, **Summary of the HIPPA Privacy Rule** [Online], 17 April 2017. Available from <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/laws-regulations/index.html>.

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อข้อมูลสุขภาพซึ่งรวมถึงข้อมูลพันธุกรรมด้วยนั้นอยู่ในความครอบครองของผู้ดูแลข้อมูลแล้ว อำนาจในการหวงกัมนั้นให้ผู้มีสิทธิเข้าถึง ใช้ และเปิดเผยข้อมูลย่อมอยู่ในอำนาจพิจารณาของผู้ดูแลข้อมูล ซึ่งหากมีความจำเป็นที่จะต้องเปิดเผยข้อมูลเพื่อวัตถุประสงค์ในการใช้ของผู้อื่น ผู้ดูแลข้อมูลย่อมมีหน้าที่ต้องขอความยินยอมจากคนไข้หรือผู้เอาประกันภัยที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลนั้น ทั้งนี้ เป็นไปตาม Privacy Rule

ในส่วนของเจ้าของข้อมูล เมื่อได้มอบข้อมูลแก่ผู้ดูแลข้อมูลแล้ว ย่อมมีอำนาจจำกัด โดยไม่สามารถที่จะหวงกัมนั้นให้ผู้ดูแลข้อมูลใช้ข้อมูลนั้นได้หากการใช้ข้อมูลเป็นไปตามวัตถุประสงค์ที่เจ้าของข้อมูลได้ให้ความยินยอมไปแล้ว แต่อย่างไรก็ตาม หากพบว่ามีการฝ่าฝืน หรือมีการกระทำที่ไม่เป็นไปตามที่กำหนดตาม HIPAA แล้ว ผู้ดูแลข้อมูลมีหน้าที่ที่จะต้องแจ้งการกระทำที่ฝ่าฝืนดังกล่าวให้แก่คนไข้หรือผู้เอาประกันภัยได้ทราบด้วย เพื่อให้ทราบว่า ณ ขณะนั้นมีความเสี่ยงที่ข้อมูลสุขภาพจะถูกนำเอาไปใช้หรือเปิดเผยในทางที่นอกเหนือไปจากวัตถุประสงค์ที่กำหนดไว้

ตามหลักการของ HIPAA บุคคลสามารถขอเข้าถึง และขอรับสำเนาข้อมูลสุขภาพของตนได้⁹ โดยเป็นหน้าที่ของผู้ดูแลข้อมูลที่จะต้องจัดให้บริการดังกล่าวภายใน 30 วัน หรือ 60 วันในกรณีที่ข้อมูลนั้นเก็บรักษาอยู่ในสถานที่อื่น ซึ่งในการจัดให้มีการเข้าถึงหรือขอรับสำเนาข้อมูลนั้น ผู้ทำคำขออาจต้องชำระค่าบริการแก่ผู้ดูแลข้อมูลด้วย¹⁰

นอกจากนี้ ทั้ง Privacy Rule และ Security Rule กำหนดมาตรการในการส่งข้อมูลสุขภาพให้แก่ผู้ร้องขอ ซึ่งผู้ดูแลข้อมูลจะต้องตรวจสอบเพื่อให้แน่ใจว่าข้อมูลนั้นจะส่งต่อให้แก่บุคคลที่ถูกต้อง รวมทั้งมีมาตรการในการรักษาความลับของข้อมูลในขณะที่มีการถ่ายโอนข้อมูลด้วย อนึ่ง ในกรณีที่คนไข้ขอรับข้อมูลโดยไม่ต้องผ่านการใส่รหัสผ่าน เช่น ขอรับผ่านทางอีเมล ผู้ดูแลข้อมูลจะต้องแจ้งให้คนไข้ให้ทราบอย่างชัดแจ้งถึงความเสี่ยงในการรับข้อมูลผ่านทางช่องทางดังกล่าว และหากคนไข้ยินยอมเช่นนั้น ผู้ดูแลข้อมูลก็สามารถส่งข้อมูลให้แก่คนไข้ตามที่ร้องขอได้¹¹

⁹ "HIPAA Compliance Guide," HIPAA Journal: 10.

¹⁰ Ibid., 14.

¹¹ Ibid., 10-15.

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตาม Privacy Rule กำหนดให้ผู้ที่มีหน้าที่ดูแลข้อมูลสุขภาพจะต้องแจ้งแก่บุคคลเกี่ยวกับวัตถุประสงค์การนำข้อมูลไปใช้เสมอ รวมทั้งจะต้องแจ้งถึงการนำเอาข้อมูลไปเปิดเผยต่อว่าจะมีการเปิดเผยเมื่อใด ต่อผู้ใด และในกรณีใดบ้าง นอกจากนี้ ผู้มีหน้าที่ยังจะต้องติดตามการเปิดเผยข้อมูลด้วย ทั้งนี้ การให้ความยินยอมนั้น HIPAA กำหนดให้ดำเนินการเป็นลายลักษณ์อักษร ทั้งนี้ ไม่มีแบบกำหนดไว้เป็นการเฉพาะ ผู้ควบคุมข้อมูลอาจดำเนินการขอรับความยินยอมได้ตามความเหมาะสม

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

ความพยายามของผู้ร่าง HIPAA คือต้องการคุ้มครองข้อมูลสุขภาพและหลีกเลี่ยงการสร้างอุปสรรคต่อการพัฒนาด้านการให้บริการด้านการแพทย์¹² การใช้และการเปิดเผยข้อมูลสุขภาพที่กำหนดตาม HIPAA นั้น จะต้องกระทำอย่างจำกัด กล่าวคือจะกระทำได้เท่าที่จำเป็นและต้องเปิดเผยข้อมูลให้น้อยที่สุดภายใต้วัตถุประสงค์ของการเก็บข้อมูลนั้นมา เช่น การให้บริการรักษาพยาบาล เป็นต้น¹³

แต่อย่างไรก็ตาม ผู้มีหน้าที่ดูแลข้อมูลอาจใช้หรือเปิดเผยข้อมูลได้ หากเป็นการกระทำในลักษณะดังกรณีต่อไปนี้¹⁴

- การที่โรงพยาบาลต้องการข้อมูลสุขภาพของคนไข้ จึงได้ขอคำปรึกษาและแลกเปลี่ยนข้อมูลสุขภาพกับผู้ให้บริการด้านสุขภาพอื่นรายหนึ่ง
- การที่ผู้ให้บริการด้านสุขภาพให้ข้อมูลแก่ผู้รับประกันภัยเพื่อการขอรับค่าชดเชยตามกรมธรรม์ประกันภัย
- การที่ผู้รับประกันภัยขอรับข้อมูลเพื่อการลงทะเบียนข้อมูลผู้รับประกันภัย

¹² United States Department of Health and Human Services, **Summary of the HIPAA Privacy Rule** [Online]

¹³ Ibid.

¹⁴ "HIPAA Compliance Guide," *HIPAA Journal*: 11-12.

นอกจากนี้ การเปิดเผยข้อมูลระหว่างผู้มีหน้าที่ดูแลข้อมูลตามกฎหมายยังอาจกระทำได้หากเป็นการแลกเปลี่ยนเพื่อประโยชน์แก่การรักษาพยาบาลของผู้ให้บริการอีกรายหนึ่ง หรือเพื่อการส่งตัวคนไข้ไปพักรักษาตัวยังอีกสถานที่หนึ่ง หรือส่งต่อข้อมูลการชำระค่าบริการเพื่อประโยชน์ในการยืนยันการชำระค่าบริการ¹⁵

นอกเหนือจากการเปิดเผยข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการให้บริการด้านการรักษาพยาบาลแล้ว HIPAA ยังกำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลสามารถกระทำได้เพื่อวัตถุประสงค์ในการทำการตลาดและการเรียกรายเงิน ทั้งนี้ หลักการที่สำคัญคือการกระทำดังกล่าวจะต้องได้รับอนุญาตจากคนไข้ก่อนที่จะเริ่มกระทำได้¹⁶ ประกอบกับ ในกรณีที่ผู้ดูแลข้อมูลที่เป็นองค์กรธุรกิจ หากการเปิดเผยข้อมูลต่อบุคคลที่สามนั้นจะทำให้ผู้ดูแลข้อมูลได้รับประโยชน์ตอบแทนเป็นตัวเงิน ผู้ดูแลข้อมูลจะต้องขออนุญาตจากคนไข้ด้วย แต่สำหรับในกรณีที่เป็นการเปิดเผยข้อมูลเพื่อประโยชน์ทางธุรกิจของผู้ดูแลข้อมูลที่เป็นองค์กรธุรกิจเอง กฎหมายกำหนดห้ามมิให้กระทำได้¹⁷

ในการเปิดเผยข้อมูลสุขภาพนั้น ผู้ดูแลข้อมูลจะต้องได้รับความยินยอม ซึ่งการให้ความยินยอมจะต้องทำเป็นลายลักษณ์อักษร และการให้ความยินยอมไม่มีแบบกำหนดไว้โดยเฉพาะ ผู้ดูแลข้อมูลสามารถจัดทำได้ตามความเหมาะสม เพียงแต่จะต้องมีใจความสำคัญเป็นการให้ความยินยอมให้บุคคลหนึ่งๆ สามารถกระทำการใด ๆ เป็นการเฉพาะ¹⁸

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ในการเก็บรักษาข้อมูลให้เป็นความลับนั้น Security Rule กำหนดให้ผู้ดูแลข้อมูลจะต้องจัดทำให้ข้อมูลที่อยู่ในความครอบครองของตนนั้นแปลงเป็นสัญลักษณ์ที่ไม่สามารถนำมาใช้ เข้าใจ หรือสามารถอ่านออกได้เพื่อหลีกเลี่ยงการละเมิดข้อมูล¹⁹

¹⁵ Ibid., 11-12.

¹⁶ Ibid., 13.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ United States Department of Health and Human Services, **Summary of the HIPPA Privacy Rule** [Online].

¹⁹ "HIPAA Compliance Guide," *HIPAA Journal*: , 32.

นอกจากนี้ Privacy Rule ยังกำหนดให้ Notice of Privacy Practices (“NPP”) เพื่อแจ้งให้แก่คนไข้หรือผู้รับประกันภัยทราบเกี่ยวกับแนวทางปฏิบัติของผู้รักษาข้อมูลในการรักษาความลับของข้อมูล ตลอดจนสิทธิตามกฎหมายที่คนไข้หรือผู้รับประกันภัยมีต่อข้อมูลสุขภาพนั้น โดยใน NPP จะต้องมีความหลัก ๆ คือ เจาะใจการเปิดเผยข้อมูลสุขภาพของผู้ดูแลข้อมูล หน้าที่ตามกฎหมายที่กำหนดให้ผู้ดูแลข้อมูลต้องรักษาความลับของข้อมูล ข้อมูลการติดต่อผู้ดูแลข้อมูล และสิทธิตามกฎหมายของคนไข้หรือผู้รับประกันภัย รวมทั้งช่องทางการใช้สิทธินั้นด้วย²⁰

สำหรับการนำเอาข้อมูลสุขภาพที่เก็บไว้ในฐานข้อมูลไปนั้น ผู้ดูแลข้อมูลจะต้องกระทำตามนโยบายรวมทั้งกระบวนการที่ได้กำหนดไว้ในตอนแรกและได้แจ้งแก่เจ้าของข้อมูลได้ทราบแล้ว²¹

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

ตามคำนิยามของกระทรวงสาธารณสุข การกระทำที่เป็นการฝ่าฝืน HIPAA (breach) หมายถึง การใช้หรือการเปิดเผยข้อมูลสุขภาพที่ได้รับการคุ้มครองตาม Privacy Rule โดยไม่ได้รับอนุญาต โดยบุคคลมีสิทธิในการดำเนินคดีทางศาลเพื่อเรียกร้องค่าสินไหมทดแทนหากการละเมิดนั้นก่อให้เกิดความเสียหายร้ายแรง ทั้งนี้ การใช้หรือการเปิดเผยข้อมูลโดยมิได้รับอนุญาตจะถูกสันนิษฐานว่าเป็นการละเมิด แต่อย่างไรก็ตามหากผู้ควบคุมข้อมูลแสดงให้เห็นได้ว่าโอกาสที่จะเกิดการละเมิดนั้นมีต่ำมาก การกระทำนั้นก็ไม่ถือว่าเป็นการละเมิด²²

ตาม Enforcement Rule เมื่อมีการฝ่าฝืนบทบัญญัติที่กฎหมายกำหนดแล้ว ทั้งกระทรวงสาธารณสุขมีอำนาจในการสืบสวนเมื่อมีการร้องเรียนว่ามีการฝ่าฝืน HIPAA ที่ได้ระบุไว้ใน Privacy Rule และมีอำนาจในการกำหนดค่าปรับด้วย นอกจากนี้สำนักสิทธิพลเมืองสามารถเป็นโจทก์ฟ้องคดีอาญาเมื่อพบว่ามี การฝ่าฝืน HIPAA และได้มีการส่งหนังสือเตือนให้แก้ไขแล้ว แต่ไม่มีการแก้ไขตามที่ร้องขอ สำหรับประชาชนทั่วไปเองก็สามารถริเริ่มการฟ้องคดีได้เช่นเดียวกัน โดยนำคดีไป

²⁰ Ibid., 15-16.

²¹ United States Department of Health and Human Services, **Summary of the HIPAA Privacy Rule** [Online].

²² Ibid..

ฟ้องเป็นความแพ่งเนื่องจากการถูกนำเอาข้อมูลของตนไปเปิดเผยโดยมิได้รับอนุญาตหรือก่อให้เกิดความเสียหายร้ายแรง²³

แต่อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลข้อมูลอาจไม่ต้องรับผิดชอบในค่าสินไหมทดแทนในทางแพ่ง หากสามารถพิสูจน์ได้ว่าการฝ่าฝืน HIPAA นั้น เป็นการกระทำที่สมเหตุสมผล และมีได้เกิดจากความประมาทเลินเล่อของผู้ดูแลข้อมูล พร้อมทั้งจะต้องพิสูจน์ให้เห็นว่าผู้ดูแลข้อมูลพยายามที่แก้ไขการละเมิดนั้นภายใน 30 วันนับแต่ที่ได้ถามถึงการเกิดการกระทำที่ฝ่าฝืน HIPAA²⁴

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

หน่วยงานภาครัฐที่มีหน้าที่ในการกำกับดูแลด้วยการบังคับใช้ HIPAA คือ สำนักงานสิทธิพลเมือง (Office of Civil Right) ซึ่งเป็นหน่วยงานภายในกระทรวงสาธารณสุข (Department of Health and Human Services) ซึ่งหลังจากที่บัญญัติ HIPAA ขึ้นมาแล้ว กระทรวงสาธารณสุขได้จัดทำ Privacy Rule และ Security Rule เพื่อให้หน่วยงานและบุคคลที่เกี่ยวข้องสามารถศึกษาและปฏิบัติตามบทบัญญัติของ HIPAA ได้อย่างถูกต้อง

นอกจากนี้ กระทรวงสาธารณสุขยังประกาศใช้ Enforcement Rule ในปี พ.ศ. 2549 เพื่อประโยชน์ในการบังคับใช้กฎหมายเมื่อมีการฝ่าฝืนบทบัญญัติตาม HIPAA ซึ่งตาม Enforcement Rule ให้อำนาจแก่กระทรวงสาธารณสุขในการสืบสวนตามคำร้องหากมีการร้องเรียนว่าผู้มีหน้าที่ตามกฎหมายฝ่าฝืนและก่อให้เกิดความเสียหายขึ้น

HIPAA จะมุ่งเน้นการคุ้มครองให้แก่บุคคลสำหรับกรรมธรรม์ประกันภัยแบบกลุ่ม HIPAA จะคุ้มครองในกรณีของการประกันกลุ่มในสถานที่ทำงาน โดยกำหนดห้ามมิให้นำเอาข้อมูลสุขภาพซึ่งรวมถึงข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้างคนหนึ่ง ๆ มาใช้ในการพิจารณาปฏิเสธหรือจำกัดความคุ้มครองตามกรรมธรรม์หรือสำหรับการพิจารณาเบี้ยประกันให้สูงขึ้น นอกจากนี้ยังกำหนดห้ามมิให้

²³ "HIPAA Compliance Guide," *HIPAA Journal*: 32.

²⁴ United States Department of Health and Human Services, *Summary of the HIPPA Privacy Rule* [Online].

ผู้รับประกันภัยนำเอาข้อมูลสุขภาพที่มีอยู่เป็นระยะเวลา 12 เดือนก่อนการพิจารณากรมธรรม์หรือนานกว่านั้นมาพิจารณาเพื่อกำหนดเงื่อนไขตามกรมธรรม์ด้วย²⁵

แต่อย่างไรก็ตาม การคุ้มครองตาม HIPAA มิได้ครอบคลุมถึงในบางประเด็นดังต่อไปนี้²⁶ ส่งผลให้มีการบัญญัติ Genetic Information Non-Discrimination Act ขึ้นในเวลาต่อมา เพื่อคุ้มครองบุคคลจากการใช้ข้อมูลพันธุกรรมให้ครอบคลุมมากขึ้นในประเด็นของการประกันสุขภาพซึ่งจะได้กล่าวถึงในหัวข้อต่อไป

- การห้ามมิให้ใช้ข้อมูลพันธุกรรมเพื่อประกอบการพิจารณาค่าเบี้ยประกันสุขภาพแบบกลุ่ม
- จำกัดการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมโดยผู้รับประกันภัย และห้ามมิให้ผู้รับประกันภัยร้องขอให้ผู้เอาประกันภัยเข้ารับการทดสอบพันธุกรรม
- การนำไปใช้กับการประกันสุขภาพในกรณีของบุคคลคนเดียว

3.2.1.2 Genetic Information Non-Discrimination Act

Genetic Information Nondiscrimination Act หรือ GINA มีผลบังคับใช้เมื่อวันที่ 21 พฤศจิกายน พ.ศ. 2552 โดยประเด็นสำคัญที่กฎหมายฉบับนี้มุ่งเน้นที่จะคุ้มครองคือสิทธิความเท่าเทียมกันของบุคคลจากการปฏิบัติต่อกัน โดยบุคคลจะต้องได้รับการปฏิบัติต่ออย่างยุติธรรมไม่ว่าบุคคลนั้นจะมีลักษณะทางพันธุกรรมอย่างไร

ตาม GINA ข้อมูลพันธุกรรมที่ได้รับการคุ้มครอง หมายความว่ารวมถึงข้อมูลที่ได้จากการทดสอบพันธุกรรมของบุคคลหรือของสมาชิกในครอบครัวของบุคคลหนึ่ง ๆ และข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับอาการเจ็บป่วยหรือความผิดปกติของบุคคลหรือของสมาชิกในครอบครัวด้วย

ภายใต้คำนิยามของข้อมูลพันธุกรรมของ GINA นั้น ข้อมูลพันธุกรรมหมายถึงข้อมูลเวชระเบียนที่เกี่ยวข้องกับอาการเจ็บป่วยของบุคคลหรือประวัติการรักษาพยาบาลก็ถือว่าเป็นข้อมูลพันธุกรรมด้วย นอกจากนี้ เหตุที่ข้อมูลเวชระเบียนของสมาชิกในครอบครัวถือเป็นข้อมูล

²⁵ National Human Genome Research Institute, **Federal Policy Recommendations Including HIPAA** [Online], 11 April 2017. Available from www.genome.gov/12513979/existing-federal-antidiscrimination-laws-and-how-they-apply-to-genetics/.

²⁶ Ibid.

พันธุกรรมตามความหมายของ GINA ด้วยนั้น เนื่องจากประวัติการรักษาพยาบาล โดยมากมักจะถูกใช้เพื่อวินิจฉัยความเสี่ยงของบุคคลว่ามีโอกาสที่จะเจ็บป่วยเป็นโรคใดโรคหนึ่งหรือมีความผิดปกติทางร่างกายในอนาคตอย่างน้อยเพียงใด²⁷ อีกทั้งข้อมูลพันธุกรรมยังรวมไปถึงการที่บุคคลมีคำขอให้ทำการทดสอบพันธุกรรม การเข้ารับบริการทดสอบพันธุกรรม การเข้าร่วมการในการค้นคว้าวิจัยที่เกี่ยวข้องกับพันธุกรรม รวมถึงข้อมูลเกี่ยวกับทารกในครรภ์ของสตรี ข้อมูลพันธุกรรมของตัวอ่อนทารกในครรภ์ และข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับเอ็มบริโอที่ฟักตัวขึ้นเพื่อประโยชน์ในเทคโนโลยีที่ช่วยหลีกเลี่ยงการตั้งครรภ์ด้วย²⁸ ทั้งนี้ ในส่วนของข้อมูลเกี่ยวกับเพศ อายุ เชื้อชาติ และสีผิวไม่อยู่ในนิยามความหมายของข้อมูลพันธุกรรมตาม GINA

สำหรับการตีความว่าข้อมูลในลักษณะใดจะถือเป็นข้อมูลพันธุกรรมได้บ้างนั้น เมื่อมีการนำคดีไปสู่ศาล ศาลจะใช้ดุลพินิจในการพิจารณาว่าข้อมูลที่มีการละเมิดนั้นเป็นข้อมูลพันธุกรรมที่ได้รับการคุ้มครองตาม GINA หรือไม่ เช่น มีการวินิจฉัยว่าการที่บุคคลเป็นโรคเอ็ดส์นั้น ไม่ถือเป็นโรคทางพันธุกรรม เป็นต้น²⁹

อนึ่ง GINA เป็นกฎหมายที่ตราและบังคับใช้โดยรัฐบาลกลาง โดยกำหนดมาตรฐานขั้นต่ำในการคุ้มครองบุคคลเนื่องจากข้อมูลพันธุกรรม เมื่อแต่ละมลรัฐมีการตรากฎหมายภายในของตนเองเพื่อกำกับดูแลเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมแล้ว หากกฎหมายภายในให้ความคุ้มครองที่เป็นธรรมกว่า ย่อมจะต้องพิจารณาตามกฎหมายภายในของมลรัฐ ในทางกลับกัน หากกฎหมายภายในของมลรัฐให้ความคุ้มครองในระดับที่ต่ำกว่า จะต้องนำบทบัญญัติของ GINA มาบังคับใช้³⁰

จากหลักการทั่วไปที่เกี่ยวข้องกับการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเบื้องต้น ประเด็นต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับ GINA สามารถสรุปได้ดังนี้

²⁷ Us Equal Employment Opportunity Commission, **Genetic Information Discrimination** [Online], 11 April 2017. Available from www.eeoc.gov/laws/types/genetic.cfm.

²⁸ Ibid.

²⁹ Ibid.

³⁰ Genetic Alliance, Genetic Information Non-Discrimination Act the Genetics and Public Policy Center at Johns Hopkins University, 2010), p. 5-6.

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

ไม่มีการกำหนดสถานะของข้อมูลพันธุกรรมตาม GINA ทั้งนี้ เนื่องจากกฎหมายฉบับนี้มุ่งคุ้มครองบุคคลจากการเลือกปฏิบัติเนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมเป็นหลัก ดังนั้น จึงไม่มีการกล่าวถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมว่าเป็นทรัพย์สินหรือสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว

2) เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

ไม่มีการกำหนดอย่างชัดเจนว่าบุคคลใดจะเป็นเจ้าของข้อมูลตามบทบัญญัติของ GINA³¹ ทั้งนี้ บุคคลที่เป็นเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมที่นำเอาไปสกัดเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมหรือบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลจะมีสิทธิในการให้ความยินยอมให้ดำเนินการใด ๆ ตามกฎหมายฉบับนี้

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

หลักการสำคัญของ GINA คือการคุ้มครองบุคคลจากการปฏิบัติต่ออย่างไม่เป็นธรรมเพราะข้อมูลพันธุกรรมจากนายจ้างและผู้รับประกันภัย ซึ่งบุคคลทั้ง 2 กลุ่มนี้จะไม่สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมมาพิจารณาและปฏิบัติต่อบุคคลอย่างไม่เป็นธรรมได้

การเลือกปฏิบัติเนื่องจากข้อมูลพันธุกรรม หมายถึง การกระทำอันไม่เป็นธรรมต่อบุคคลโดนอาศัยเหตุผลเนื่องจากความแตกต่างทางลักษณะพันธุกรรม โดยเชื่อว่าบุคคลที่มีข้อมูลพันธุกรรมอย่างใดอย่างหนึ่งที่อาจบอกได้ว่าบุคคลนั้นอาจมีอาการเจ็บป่วยร้ายแรงได้ในอนาคต จึงได้ปฏิบัติต่อบุคคลนั้นอย่างไม่เป็นธรรม³² เช่น การที่บริษัทประกันสุขภาพจะไม่รับประกันภัยให้แก่หญิงที่มีข้อมูลพันธุกรรมว่ามีแนวโน้มที่จะเป็นโรคมะเร็งเต้านม เป็นต้น

ลูกจ้างจะสามารถวางใจได้ว่านายจ้างจะไม่สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมรวมทั้งประวัติการรักษาพยาบาลของลูกจ้างและของคนอื่น ๆ ในครอบครัวของลูกจ้างไปใช้

³¹ Genomics Law Report, **Privacy & Ownership of an Individual's Personal Genetic Information** [Online], 15 April 2017. Available from www.genomicslawreport.com/index.php/2009/10/29/privacy-ownership-of-an-individuals-personal-genetic-information.

³² National Human Genome Research Institute, **What's genetic discrimination?** [Online], 15 April 2017. Available from <https://www.genome.gov/10002328/#al-1>.

ประกอบการตัดสินใจใด ๆ ของนายจ้างเกี่ยวกับการจ้างได้ ทั้งการตกลงเข้าทำสัญญาจ้าง การให้ออกจากงาน การกำหนดค่าจ้าง การมอบหมายงาน การเลื่อนตำแหน่ง การพักงาน หรือข้อตกลงว่าด้วยการจ้างอื่น ๆ นอกจากนี้ GINA ยังห้ามมิให้นายจ้างกำหนด ร้องขอ หรือกระทำการใด ๆ เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้าง ตลอดจนการใช้ข้อมูลพันธุกรรมในทางที่อาจก่อให้เกิดความเสียหายด้วย

สำหรับการรับประกันภัย GINA กำหนดหลักเกณฑ์เพื่อรับประกันว่าข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลจะไม่ถูกนำมาใช้ประกอบการพิจารณาเงื่อนไขของการคุ้มครองตามกรมธรรม์ประกันภัย ซึ่งผู้รับประกันภัยส่วนใหญ่ จะต้องปฏิบัติตามข้อกำหนดของ GINA โดยจะรวมทั้งประกันแบบกลุ่มที่ลูกจ้างได้รับในที่ทำงาน และประกันภัยสุขภาพที่บุคคลจัดหาเองสำหรับตนเองและครอบครัว³³ เมื่อมีการบังคับใช้ GINA ผู้รับประกันภัยจะไม่สามารถร้องขอหรือกำหนดให้บุคคลเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมได้ นอกจากนี้ ผู้รับประกันภัยยังไม่สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมที่มีอยู่แล้วหรือข้อมูลสุขภาพของบุคคลในครอบครัวเดียวกันมาพิจารณาเพื่อกำหนดเงื่อนไขกรมธรรม์หรือราคาเบี้ยประกันได้³⁴

อนึ่ง การบังคับใช้ GINA มิได้หมายความว่าผู้รับประกันภัยจะไม่สามารถนำเอาอาการเจ็บป่วยจากโรคทางพันธุกรรมของผู้ทำประกันมาใช้ประกอบการพิจารณาเงื่อนไขกรมธรรม์ได้โดยสิ้นเชิง หากอาการเจ็บป่วยใดเป็นที่เห็นประจักษ์หรือผู้ขอรับประกันภัยกำลังเจ็บป่วยอยู่ ก็ย่อมสามารถนำมาพิจารณาเพื่อกำหนดเงื่อนไขใด ๆ เกี่ยวกับกรมธรรม์ได้ แต่ GINA จะกำหนดห้ามมิให้ผู้รับประกันภัยนำเอาข้อมูลพันธุกรรม ตลอดจนข้อมูลสุขภาพของบุคคลในครอบครัวเดียวกันที่สามารถแสดงแนวโน้มความเป็นไปได้ถึงการรับการถ่ายทอดอาการเจ็บป่วยทางพันธุกรรมมาพิจารณา เนื่องจากความเจ็บป่วยนั้นอาจเกิดขึ้นในอนาคต หรือมีโอกาสที่จะไม่เกิดขึ้น ดังนั้น การนำเอาข้อมูลดังกล่าวมาพิจารณาจึงไม่เป็นธรรมต่อผู้ทำประกันภัย

ทั้งนี้ บทบัญญัติที่เกี่ยวข้องกับการรับประกันภัยนี้ ครอบคลุมถึงเพียงการประกันสุขภาพเท่านั้น มิได้รวมถึงประกันชีวิต รวมทั้งประกันประเภทอื่น ๆ³⁵ นอกจากนี้ขอบเขตการคุ้มครองของ GINA จะครอบคลุมถึงเพียงการกระทำของนายจ้างและผู้รับประกันภัยเท่านั้น หากแต่

³³ Genetic Alliance, *Genetic Information Non-Discrimination Act*, p.35.

³⁴ *Ibid.*, 36-37.

³⁵ *Ibid.*

เป็นการกระทำของบุคคลอื่น เช่น สถานพยาบาลหรือสถาบันการวิจัยแล้ว GINA จะมีได้คุ้มครองบุคคลแต่อย่างไร

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

GINA ได้กำหนดหลักการว่าด้วยการได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรม โดยวางหลักว่านายจ้างหรือผู้รับประกันภัยจะไม่สามารถร้องขอ ได้มา หรือซื้อข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้างหรือของสมาชิกในครอบครัวของลูกจ้างได้ แต่ทั้งนี้ นายจ้างอาจได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้างโดยไม่ถือว่าการกระทำละเมิดต่อลูกจ้างได้ ยกตัวอย่างกรณีเช่น การได้มาโดยเป็นข้อมูลที่มีการเผยแพร่ต่อสาธารณชนอยู่แล้ว หรือเป็นไปเพื่อการประเมินความปลอดภัยต่อสุขภาพของลูกจ้างอันเกิดจากนโยบายการสร้างเสริมความปลอดภัยในสถานประกอบการของนายจ้าง การบังคับให้ยื่นบทสนทนาที่ลูกจ้างกล่าวถึงข้อมูลพันธุกรรมของตนเอง การพูดคุยในชีวิตประจำวันที่มีการกล่าวถึงอาการเจ็บป่วยของลูกจ้างหรือบุคคลในครอบครัว หรือการได้ทราบข้อมูลผ่านทางสื่อโซเชียลมีเดียที่ลูกจ้างเป็นผู้ให้ข้อมูลนั่นเอง³⁶ การเข้าถึงข้อมูลพันธุกรรมอาจเป็นกรณีของการที่นายจ้างกำหนดให้ลูกจ้างต้องชี้แจงถึงเหตุการณ์ขาดงาน เมื่อลูกจ้างต้องดูแลอาการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว ทั้งนี้เป็นไปตาม Family and Medical Leave Act of 1993 รวมทั้งกรณีอื่น ๆ ที่กฎหมายกำหนดให้บุคคลจำต้องเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมและเปิดเผยข้อมูลนั้น เป็นต้น อนึ่ง แม้การได้มาจะไม่ขัดต่อบทบัญญัติของกฎหมาย ก็มิได้ให้สิทธิอันชอบธรรมแก่นายจ้างในการนำเอาข้อมูลพันธุกรรมที่ได้รับมานั้นมาใช้ประกอบการกระทำละเมิดต่อลูกจ้าง ที่ GINA กำหนดห้ามไว้แต่อย่างไร

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

การนำเอาข้อมูลพันธุกรรมไปเปิดเผย หรือยอมให้ผู้อื่นผู้ใดเข้าถึงได้นั้น จะไม่สามารถกระทำได้เลย หากมิได้รับความยินยอมจากบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลนั้น ทั้งนี้ ความเข้มงวดของการเก็บรักษาข้อมูลนั้น อาจได้รับการยกเว้น หากเป็นการเปิดเผยข้อมูลเพื่อการสอบตรวจของ The US Equal Employment Opportunity Commission หรือโดยคำสั่งศาล หรือโดยอำนาจของกฎหมายอื่น หรือการที่นายจ้างจะสามารถล่วงรู้ได้ถึงข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้างนั้น จะต้องได้รับความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรจากลูกจ้างเท่านั้น³⁷

³⁶ Rustoven v. Victor Sch. Dist. #7, No. 14-170-M-DLC, 2014 WL 6460190 (D.Mont Nov. 17, 2014)

³⁷ US Equal Employment Opportunity Commission, **Genetic Information Discrimination** [Online]

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

GINA กำหนดให้ผู้ดูแลข้อมูลต้องเก็บรักษาข้อมูลเป็นความลับในแฟ้มข้อมูล ที่แยกออกจากแฟ้มข้อมูลอื่น แต่ทั้งนี้ อาจเก็บรวมกับข้อมูลทางการแพทย์ได้ (ตาม American with Disabilities Act)³⁸

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

การก่อความเสียหาย (harassment) แก่บุคคลเนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมจะกระทำมิได้ ทั้งนี้ การก่อความเสียหาย เช่น การกล่าวว่าร้ายในทางลบแก่ผู้สมัครงานหรือลูกจ้าง เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลนั้น หรือจากข้อมูลพันธุกรรมของสมาชิกในครอบครัวของบุคคลนั้น เป็นต้น แต่ทั้งนี้ การก่อความเสียหายนั้นจะต้องเป็นความเสียหายอย่างร้ายแรงด้วย กล่าวคือ อาจส่งผลต่อสภาพแวดล้อมการทำงาน หรือส่งผลต่อการตัดสินใจของนายจ้างในเรื่องใดเรื่องหนึ่ง ซึ่งการข่มเหงหรือการสร้างควมรำคาญนั้นอาจเกิดได้จากทั้งนายจ้าง เพื่อนร่วมงาน รวมถึงลูกจ้างด้วย โดยกรณีนี้ไม่รวมถึงการกล่าวถึงหรือการให้ความเห็นเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมซึ่งไม่ได้ก่อความเสียหายให้เกิดขึ้นแก่ผู้หนึ่งผู้ใดอย่างร้ายแรง³⁹

หากลูกจ้างหรือผู้สมัครงานดำเนินการทางกฎหมายต่อผู้กระทำความผิดหรือรำคาญใจ หรือการปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรม GINA จะเข้ามามีบทบาทในการคุ้มครองลูกจ้างหรือผู้สมัครงาน โดยห้ามมิให้นายจ้างเลิกจ้างหรือโยกย้ายหรือการกระทำการใด ๆ อันเป็นการลงโทษลูกจ้างหรือผู้สมัครงานเนื่องจากการดำเนินการทางกฎหมายนั้นอย่างเด็ดขาด⁴⁰

การร้องเรียนเกี่ยวกับการละเมิดสิทธิของลูกจ้างที่ได้รับความไม่ธรรมเกี่ยวกับการขอให้เข้ารับการทดสอบพันธุกรรมเกิดขึ้นครั้งแรกเมื่อปี พ.ศ. 2558 ที่เมืองแอตแลนตา มลรัฐจอร์เจีย เป็นการฟ้องร้องใน District Court เหตุอันนำไปสู่การฟ้องร้องครั้งนี้ สืบเนื่องมาจากมีการตั้งข้อหาบรรจู้สิ่งปฏิกลในโกดังแห่งหนึ่ง ซึ่งเป็นของบริษัทรับจ้างขนส่ง จากนั้นนายจ้างจึงประกาศให้ลูกจ้างทุกคนเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมเพื่อสืบหาตัวเจ้าของสิ่งปฏิกลในท่อนั้น โดยเก็บตัวอย่างเยื่อข้างแก้มของพนักงานที่อยู่ในข่ายต้องสงสัย โดยตามคำให้การของโจทก์ นั่นคือ ลูกจ้างสองรายที่ต้องเข้าร่วมการทำการทดสอบพันธุกรรม ทางบริษัทบังคับให้จะต้องแสดงความยินยอมให้นำเอา

³⁸ Ibid.

³⁹ Ibid..

⁴⁰ Ibid.

ตัวอย่างสารพันธุกรรมไปทดสอบได้ โดยการบังคับขู่เข็ญและอ้างประเด็นในเรื่องความรับผิดชอบต่อหน้าที่การงานเพื่อให้ลูกจ้างยินยอมให้ความร่วมมือแต่โดยดี หลังจากที่ได้มีการทดสอบพันธุกรรมแล้ว ลูกจ้างสองรายได้รับความอับอายเป็นอย่างมาก เนื่องจากถูกเพื่อนร่วมงานล้อเลียนและกล่าวถ้อยคำที่ไม่เหมาะสมเกี่ยวกับการทิ้งสิ่งปฏิกูล ทั้งนี้ แม้ผลการทดสอบพันธุกรรมจะระบุออกมาว่าทั้งลูกจ้างทั้งสองมิใช่เจ้าของสิ่งปฏิกูลที่พบในโกดัง แต่ทั้งสองก็ได้ยื่นคำร้องต่อคณะกรรมการความเท่าเทียมกันของโอกาสในการได้รับการว่าจ้างให้ทำงาน (Equal Employment Opportunity Commission - EEOC) จากนั้น EEOC ได้นำเรื่องดังกล่าวไปฟ้องต่อศาลแห่งมลรัฐแอตแลนตา ในเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2558 ศาลมีคำสั่งให้นายจ้างจ่ายค่าเสียหายให้แก่ลูกจ้างทั้งสองเป็นจำนวนเงินทั้งสิ้น 2.25 ล้านดอลลาร์สหรัฐเพื่อชดเชยความเสียหายที่เกิดขึ้นแก่ลูกจ้างทั้งสอง⁴¹ แต่อย่างไรก็ตาม ทางฝั่งของบริษัทได้พยายามต่อสู้ โดยให้เหตุผลว่าการคุ้มครองลูกจ้างภายใต้ GINA นั้น เป็นการคุ้มครองเพื่อมิให้นายจ้างนำเอาข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพของลูกจ้างไปใช้เพื่อการตัดสินใจใด ๆ อันมีผลต่อสัญญาจ้างแรงงาน หาได้ครอบคลุมถึงกรณีที่นายจ้างต้องการสืบหาผู้กระทำความเสียหายให้แก่นายจ้างโดยวิธีการทางนิติวิทยาศาสตร์ไม่ แต่สำหรับศาลแล้ว การบังคับให้ลูกจ้างเข้ารับการทดสอบพันธุกรรม ไม่ว่าจะด้วยวัตถุประสงค์ใด อันเป็นเหตุให้ได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรม นายจ้างย่อมไม่มีสิทธิกระทำได้หากมิได้รับความยินยอม และได้แจ้งวัตถุประสงค์ในการทดสอบพันธุกรรมให้แก่ลูกจ้างได้ทราบอย่างแจ้งชัดเสียก่อน⁴² จะเห็นได้ว่าศาลแห่งแอตแลนตามีแนวคิดในการวินิจฉัยคดีนี้โดยการตีความ GINA เพื่อควบคุมการได้มาของข้อมูลพันธุกรรมทั้งในกรณีที่เกี่ยวข้อง⁴³

เมื่อเกิดการกระทำที่ฝ่าฝืนบทบัญญัติตาม GINA ศาลอาจพิพากษาให้ผู้กระทำการฝ่าฝืนดำเนินการแก้ไขการกระทำความผิดนั้นให้ถูกต้อง หรือให้ชดเชยค่าเสียหายแก่ผู้เสียหาย

การเยียวยาชดเชยความเสียหายสำหรับการละเมิดข้อมูลพันธุกรรม GINA กำหนดให้ชดเชยค่าเสียหายเป็นตัวเงิน โดยขั้นตอนในการเรียกค่าเสียหายกรณีของการละเมิดในสถานที่ทำงาน ลูกจ้างที่ได้รับความเสียหายจะต้องมีคำร้องไปยัง EEOC เพื่อร้องเรียนถึงการละเมิด

⁴¹ *Lowe v. Atlas Logistics Group Retail Services LLC*. (Atlanta), 102 F. Supp. 3d 1360, 1369 (N.D. Ga. 2015)

⁴² The Atlantic, **Genetic Privacy, as Explained by Mystery Poopers** [Online], 25 January 2017. Available from www.theatlantic.com/technology/archive/2015/08/the-case-of-the-mystery-poopers-dna-privacy/400355.

⁴³ Barrett And Farahany, **Plaintiff Motion for Summary Judgment | GINA, Deviant Defecator Case** [Online], 15 April 2017. Available from www.justiceatwork.com/plaintiff-motion-for-summary-judgment-gina-deviant-defecator-case/.

ดังกล่าว และ EEOC จะทำหน้าที่เป็นผู้ฟ้องคดีแทนผู้เสียหาย โดยศาลอาจมีคำสั่งให้จ่ายค่าเสียหายเพื่อการลงโทษ (punitive damages) ให้แก่ลูกจ้างก็ได้ ซึ่งค่าเสียหายที่ศาลอาจกำหนดให้ นั้น ขึ้นอยู่กับขนาดกิจการของนายจ้าง ประกอบกับความเสียหายที่เกิดขึ้นจริง ความเสียหายที่มีใช้ทางเศรษฐกิจ และความเสียหายที่คาดเห็นได้ว่าอาจเกิดขึ้นได้ในอนาคต ซึ่งค่าเสียหายที่ศาลกำหนดให้ นั้น ขึ้นอยู่กับความเหมาะสม และอาจมีจำนวนตั้งแต่ 50,000 ดอลลาร์สหรัฐสำหรับนายจ้างที่เป็นเจ้าของสถานประกอบการและมีลูกจ้างไม่เกิน 100 คน⁴⁴

นอกจากนี้ มาตรา 1988 ของ the Civil Right's Act ยังนำมาปรับใช้เพื่อกำหนดค่าเสียหายให้แก่ความผิดตามบทบัญญัติของ GINA ด้วย ซึ่งจะช่วยให้โจทก์ได้รับการเยียวยาความเสียหายแม้ว่าจะแพ้คดีก็ตาม⁴⁵

สำหรับในกรณีที่ได้รับประกันภัยละเมิดบทบัญญัติของ GINA กฎหมายกำหนดให้ร้องเรียนไปยังคณะกรรมการประกันภัยของรัฐนั้น ๆ (state insurance commissioner's office) เพื่อให้มีการสอบสวนและดำเนินการตามขั้นตอนที่กฎหมายกำหนดต่อไป⁴⁶

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

หน่วยงานภาครัฐที่ได้รับหน้าที่ในการกำกับดูแลให้เป็นไปตามที่ GINA บัญญัติไว้คือ กระทรวงแรงงาน (Department of Labor) กระทรวงการคลัง (Department of Treasury) และกระทรวงสาธารณสุข (Department of Health and Human Services)⁴⁷ โดยแต่ละหน่วยงานก็จะมีควมรับผิดชอบที่แตกต่างกันออกไป

สำหรับกระทรวงแรงงาน จะมีหน่วยงานภายใต้การกำกับดูแลโดยกระทรวงแรงงานนั่นเอง คือ the Equal Employment Opportunity Commission หรือ EEOC ที่ทำหน้าที่ในการกำหนดหลักเกณฑ์เพื่อการกำกับดูแลในกรณีของการคุ้มครองบุคคลในสถานที่ทำงาน เพื่อให้ลูกจ้างไม่ถูกนายจ้างปฏิบัติต่ออย่างไม่เป็นธรรมเนื่องมาจากข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้าง นอกจากนี้

⁴⁴ Section 1981a of the Civil Right's Act

⁴⁵ Crawford v. W. Elec. Co., Inc., 614 F.2d 1300, 1321 (5th Cir. 1980).

⁴⁶ Genetic Alliance, Genetic Information Non-Discrimination Act, p.44.

⁴⁷ United States Department of Health and Human Services, Summary of the HIPPA Privacy Rule [Online].

EEOC ยังมีหน้าที่รับข้อร้องเรียนว่าด้วยการกระทำกระละเมิดในสถานที่ทำงานเพื่อพิจารณาให้ความเป็นธรรมแก่ลูกจ้างด้วย

กระทรวงการคลังจะทำหน้าที่ให้การกำหนดหลักเกณฑ์เพื่อป้องกันการเลือกปฏิบัติในกรณีของการประกันภัยแบบกลุ่ม และการประกันสุขภาพ นอกจากนี้ยังมีกระทรวงสาธารณสุขที่จะกำหนดหลักเกณฑ์เกี่ยวกับประเด็นในด้านสุขภาพ เช่น การกำหนดคำนิยามหรือการคุ้มครองใช้และการตีความกฎหมายด้วย

3.2.2 กฎหมายระดับมลรัฐ

ในข้างต้น ได้กล่าวถึงกฎหมายที่บังคับใช้ในระดับประเทศโดยรัฐบาลกลาง ทั้ง HIPAA และ GINA ซึ่งนับว่าเป็นเสมือนมาตรฐานขั้นต่ำในการให้ความคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมและข้อมูลสุขภาพอื่น ๆ ซึ่งแต่ละมลรัฐอาจมีการบัญญัติกฎหมายภายในของตนเป็นการเฉพาะเพื่อบังคับใช้สำหรับการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมให้สอดคล้องกับนโยบายทางเศรษฐกิจและสังคมของแต่ละมลรัฐ ทั้งนี้เงื่อนไขประการสำคัญที่จะทำให้กฎหมายภายในดังกล่าวมีผลบังคับใช้นั้นคือจะต้องให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในมาตรฐานที่กฎหมายของรัฐบาลกลางวางเอาไว้ หากกฎหมายภายในให้การคุ้มครองที่ต่ำกว่า กรณีย่อมต้องเป็นไปตามที่กฎหมายของรัฐบาลกลางกำหนด

ในการบัญญัติกฎหมายลายลักษณ์อักษรเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม โดยส่วนใหญ่แล้วกฎหมายของแต่ละมลรัฐจะให้การคุ้มครองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมในระดับที่เข้มงวดมากกว่า HIPAA และ GINA โดยแต่ละมลรัฐจะกำหนดให้บุคคลต้องแสดงเจตนาให้ความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรสำหรับการเก็บรวบรวม การเก็บรักษา การใช้ หรือการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม โดยจะมีการกำหนดเงื่อนไขเฉพาะที่แตกต่างกันไปสำหรับการยกเว้นหลักการเรื่องการให้ความยินยอม กล่าวคือ ในกรณีของการใช้หรือเปิดเผยข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการสืบสวนในคดีอาญา การปฏิบัติตามคำสั่งของศาล หรือการค้นคว้าวิจัยด้านการแพทย์ ซึ่งการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมอาจไม่ต้องขอความยินยอมก็ได้ นอกจากนี้ ขอบเขตในบัญญัติกฎหมายว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมก็แตกต่างกันไป โดยในบางมลรัฐก็จะมีบทบาทในการกำกับดูแลการใช้และการเปิดเผยข้อมูลของทุกคนที่ดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม แต่ในบางมลรัฐก็ควบคุมดูแลการดำเนินงานเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมเพียงเฉพาะโดยผู้ให้บริการด้านสุขภาพและสถานพยาบาลเท่านั้น⁴⁸

⁴⁸ Foley & Lardner LLP, *Privacy Issues in the Sharing of Genetic Information* [Online], 14 April 2017.

นอกจากนี้ แต่ละมลรัฐก็จะกำหนดผลทางกฎหมายของการกระทำมิชอบต่อข้อมูลพันธุกรรมที่แตกต่างกันไป โดยมีทั้งการกำหนดค่าสินไหมทดแทนในทางแพ่งหรือกำหนดโทษทางอาญา หรือกำหนดโทษทั้งสองลักษณะสำหรับการกระทำมิชอบต่อข้อมูลพันธุกรรม นอกจากนี้ ในบางมลรัฐยังถือว่าการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมโดยมิชอบนั้น เป็นพฤติกรรมทางการค้าที่ไม่เป็นธรรมด้วย⁴⁹

นอกจากในประเด็นการคุ้มครองและบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมที่แต่ละมลรัฐจะบัญญัติกฎหมายภายในให้สอดคล้องกับ HIPAA และ GINA แล้ว ในประเทศสหรัฐอเมริกา มีการให้ความสนใจและถกเถียงเกี่ยวกับสถานะของข้อมูลพันธุกรรมอย่างแพร่หลาย กล่าวคือ ในทางกฎหมาย ข้อมูลพันธุกรรมควรเป็นทรัพย์สินของบุคคลหรือไม่ โดยในประเด็นนี้จะสัมพันธ์กับการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม เพราะหากกฎหมายรับรองให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินหรือไม่แล้ว ก็จะส่งผลต่อการวินิจฉัยว่าบุคคลใดสาระสำคัญของสิทธิของบุคคลที่มีเหนือข้อมูลพันธุกรรม

ในแต่ละมลรัฐให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในฐานะที่แตกต่างกัน กล่าวคือ บางรัฐจะรับรองอย่างชัดเจนให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นสภาพเป็นทรัพย์สินที่เจ้าของจะได้รับกรรมสิทธิ์เด็ดขาดในการหวงกันข้อมูลนั้น และจะสามารถกำหนดได้ว่าจะให้ผู้ใดมีสิทธิเข้าถึงหรือใช้ข้อมูลได้บ้าง ในขณะที่เดียวกันบางรัฐก็กำหนดให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมอยู่ในมาตรฐานเดียวกันกับการคุ้มครองสิทธิความเป็นส่วนตัวของบุคคล

แนวคิดในการรับรองให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินของบุคคลนั้น ดังที่ได้กล่าวแล้วในตอนต้น คือเพื่อเป็นการทำให้สิทธิของบุคคลที่มีอยู่เหนือข้อมูลพันธุกรรมชัดเจนมากยิ่งขึ้น เพราะหากบุคคลใด ๆ มีกรรมสิทธิ์เหนือข้อมูลพันธุกรรมแล้ว ย่อมทำให้บุคคลนั้นมีสิทธิหวงกัน และกำหนดได้ว่าบุคคลอื่นสามารถเข้าถึง ไข และเปิดเผยข้อมูลของตนได้หรือไม่ เพียงใด นอกจากนี้ ในกรณีที่เกิดความเสียหายขึ้น ก็จะสามารถเรียกให้ชำระค่าสินไหมทดแทนได้อย่างแน่นอน⁵⁰

⁴⁹ Ibid.

⁵⁰ Spinello, R., *Property rights in genetic information*, *Ethic and Information Technology* (the Netherlands: Property rights in genetic information, Ethic and Information Technology, 2004), p. 35.

รายละเอียดของแต่ละมลรัฐที่บัญญัติกฎหมายเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม การรับรองสถานะให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินในสายตาของกฎหมายตลอดจนรายละเอียดของกฎหมายพันธุกรรมของแต่ละมลรัฐมีดังต่อไปนี้⁵¹

3.2.2.1 มลรัฐอลาสก้า

ตามกฎหมายลายลักษณ์อักษรที่ใช้บังคับในมลรัฐอลาสก้า ในส่วนของบทบัญญัติที่ว่าด้วย สุขภาพ ความปลอดภัย ที่อยู่อาศัย สิทธิมนุษยชนและ public defender โดยการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมนั้น ปรากฏตาม Alaska Statutes มาตรา 18.13.010 ซึ่งจะกำหนดเกี่ยวกับสิทธิของบุคคลในประเด็นของข้อมูลพันธุกรรมไว้เป็นการเฉพาะ

ในการดำเนินการทดสอบพันธุกรรมนั้น บุคคลจะไม่สามารถเก็บรวบรวมชิ้นส่วนพันธุกรรมของบุคคลอื่น ทำการวิเคราะห์ดีเอ็นเอจากชิ้นส่วนพันธุกรรมนั้น มีไว้ หรือเปิดเผยซึ่งชิ้นส่วนพันธุกรรมหรือผลการวิเคราะห์ข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลอื่นได้ เว้นแต่ได้รับความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรจากบุคคลหรือผู้ปกครองตามกฎหมายของบุคคลนั้น

นอกจากนี้ ได้มีการรับรองสถานะทางกฎหมายของชิ้นส่วนพันธุกรรมและผลการวิเคราะห์ชิ้นส่วนพันธุกรรมเหล่านั้นถือเป็นทรัพย์สิน (exclusive property) ของบุคคลที่เป็นเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมนั้น⁵²

สำหรับความหมายของ “exclusive property” นั้น ยังไม่ปรากฏคำพิพากษาของศาลที่กำหนดแนวทางในการให้คำนิยามของสิทธิดังกล่าว แต่อย่างไรก็ตาม สามารถตีความได้ว่าสิทธิในลักษณะนี้เป็นสิทธิในทรัพย์สินของบุคคลที่จะได้รับการคุ้มครอง โดยกฎหมายจะเน้นย้ำว่าสิทธิดังกล่าวนี้จะไม่สามารถถูกบุคคลอื่นเข้าใช้โดยปราศจากความยินยอมของเจ้าของกรรมสิทธิ์ได้⁵³

จะเห็นได้ว่าทั้งชิ้นส่วนพันธุกรรมและข้อมูลพันธุกรรมจะได้รับการคุ้มครองในรูปแบบของทรัพย์สินของเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมตามกฎหมาย โดยกฎหมายฉบับนี้จะไม่

⁵¹ Medicine & Ethics American Society of Law, **State Statutes Declaring Genetic Information to be Personal Property** [Online], 20 April 2017. Available from http://www.aslme.org/dna_04/reports/axelrad4.

⁵² Alaska Stat. § 18.13.010(a)(2). “ “[A] DNA sample and the results of a DNA analysis performed on the sample are the exclusive property of the person sampled or analyzed.”

⁵³ Foley & Lardner LLP, **Privacy Issues in the Sharing of Genetic Information** [Online].

ครอบคลุมไปถึงคุ้มครองการดำเนินการเกี่ยวกับการขึ้นทะเบียนดีเอ็นเอ การบังคับใช้กฎหมาย การทดสอบพันธุกรรมในสตรีตั้งครรภ์ การทดสอบพันธุกรรมของทารกในครรภ์ และการรักษาพยาบาลในกรณีฉุกเฉินเร่งด่วน⁵⁴

ในกรณีที่มีการละเมิดสิทธิของบุคคลที่มีเหนือข้อมูลพันธุกรรมที่กฎหมายคุ้มครองให้ นั่น กฎหมายกำหนดให้บุคคลสามารถใช้สิทธิในการเรียกค่าสินไหมทดแทนเพื่อความเสียหายนั้นได้ นอกจากนี้ บุคคลที่กระทำการละเมิดสิทธิดังกล่าวก็จะได้รับโทษทางอาญาสำหรับการกระทำที่ไม่ชอบด้วยกฎหมายนั้นด้วย

3.2.2.2 มลรัฐฟลอริดา

ในมลรัฐฟลอริดา การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตามกฎหมายเฉพาะที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลด้านสุขภาพ โดยมีการบัญญัติเป็นกฎหมายลายลักษณ์อักษรเพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมที่ใช้ในทางการแพทย์และการทดสอบเพื่อวิเคราะห์หาเอกลักษณ์ของบุคคล

การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในมลรัฐฟลอริดานั้น จะคุ้มครองบุคคลจากการเอาไปซึ่งข้อมูลพันธุกรรมโดยไม่ชอบด้วยกฎหมาย ทั้งนี้ มีการกำหนดให้การทดสอบพันธุกรรมนั้น จะกระทำได้เมื่อได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเท่านั้น

สำหรับสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมนั้น เป็นไปตาม Florida Statutes มาตรา 760.40(2)(a) กล่าวคือ ข้อมูลพันธุกรรมจะเป็นทรัพย์สิน (exclusive property) ของบุคคลที่เข้ารับการทดสอบ โดยจะได้รับการคุ้มครองในรูปแบบของข้อมูลที่เป็นความลับ นอกจากนี้ ข้อมูลดังกล่าวจะเปิดเผยมิได้ เว้นแต่จะได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูล⁵⁵

⁵⁴ National Human Genome Research Institute, **Genome Statute and Legislation Database Search** [Online], 24 June 2017 Available from https://www.genome.gov/policyethics/legdatabase/pubsearchresult.cfm?content_type_id=1&topic_id=1&source=17&source_id=1&keyword=genetic+testing&search=Search.

⁵⁵ Fla. Stat. § 760.40(2)(a). “ “[T]he results of such DNA analysis, whether held by a public or private entity, are the exclusive property of the person tested, are confidential, and may not be disclosed without the consent of the person tested.” Fla. Stat. Ann. § 760.40(2)(a).”

เช่นเดียวกับมลรัฐออลาสก้า สำหรับขอบเขตของทรัพย์สินประเภท exclusive property นั้น ยังไม่มีคำพิพากษามาให้คำนิยามหรือวางหลักการที่เกี่ยวข้องอย่างชัดเจน ดังนั้น จึงสามารถตีความได้แต่เพียงว่าเป็นสิทธิในทรัพย์สินของบุคคลซึ่งบุคคลอื่นจะละเมิดมิได้⁵⁶

3.2.2.3 มลรัฐโคโลราโด

สำหรับมลรัฐโคโลราโด กฎหมายคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมปรากฏตามกฎหมายว่าด้วยการประกันภัยเพื่อคุ้มครองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม และคุ้มครองบุคคลจากการนำเอาข้อมูลนั้นไปใช้เพื่อปฏิเสธการให้บริการด้านสุขภาพและการประกันสุขภาพ

โดยกำหนดให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินของบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลนั้น⁵⁷ โดยกฎหมายกำหนดให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินเฉพาะของบุคคล (unique property) ซึ่งยังไม่มีคำพิพากษาที่วางหลักการให้คำนิยามของทรัพย์สินประเภทนี้⁵⁸

เมื่อพิจารณาตามบทบัญญัติกฎหมาย ผู้รับประกันไม่อาจกำหนดให้ผู้เข้ารับประกันภัยเข้ารับการทดสอบพันธุกรรม หรือขอรับผลการทดสอบพันธุกรรมได้ เว้นแต่จะได้รับความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรจากผู้เข้ารับประกันภัย นอกจากนี้ ในการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมที่สามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคลได้เพื่อประโยชน์ในการวินิจฉัยโรคหรือให้การรักษาพยาบาลนั้น กฎหมายกำหนดให้ผู้ดำเนินการต้องขอความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเสมอ⁵⁹ และหากมีการขอให้มีการทดสอบพันธุกรรมหรือขอให้มีการแสดงข้อมูลพันธุกรรมโดยมิชอบ หรือมีการนำเอาข้อมูลนั้นไปเปิดเผยโดยปราศจากความยินยอมแล้ว ผู้กระทำจะต้องรับโทษทางอาญา นอกจากนี้ ผู้ที่ได้รับความเสียหายจากการกระทำดังกล่าวจะได้รับการชดเชยเยียวยาความเสียหายด้วย

⁵⁶ National Human Genome Research Institute, **Genome Statute and Legislation Database Search** [Online].

⁵⁷ Colo. Rev. Stat. Ann. § 10-3-1104.7(1)(a) “Genetic information is the unique property of the individual to whom the information pertains.”

⁵⁸ Foley & Lardner LLP, **Privacy Issues in the Sharing of Genetic Information** [Online].

⁵⁹ National Human Genome Research Institute, **Genome Statute and Legislation Database Search** [Online].

3.2.2.4 มลรัฐจอร์เจีย

ในมลรัฐจอร์เจีย บทบัญญัติที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมบัญญัติอยู่ร่วมกับบทบัญญัติว่าด้วยการประกันภัย ทั้งนี้ มีการกำหนดให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินเฉพาะของบุคคล (unique property)⁶⁰ ที่เข้ารับการทดสอบพันธุกรรม ซึ่งยังไม่มีคำพิพากษาศาลฎีกาที่กำหนดออกมาว่าขอบเขตของทรัพย์สินลักษณะดังกล่าวเป็นเช่นไร

ตามบทบัญญัติลายลักษณ์อักษรกำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเสมอ ทั้งนี้ วัตถุประสงค์ในการบัญญัติกฎหมายนี้ขึ้นมาขึ้นนั้นก็เพื่อคุ้มครองบุคคลการผู้รับประกันภัย โดยบริษัทประกันไม่สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลไปใช้ประกอบการพิจารณาเงื่อนไขกรมธรรม์หรือกำหนดเบี้ยประกันภัยได้

3.2.2.5 มลรัฐหลุยเซียน่า

การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมของมลรัฐหลุยเซียน่าปรากฏตามกฎหมายว่าด้วยการประกันภัย โดยคุ้มครองบุคคลจากบริษัทประกันภัย ซึ่งจะไม่สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมไปใช้เพื่อประกอบการพิจารณาเงื่อนไขการประกันภัย การกำหนดขอบเขตการคุ้มครอง และการกำหนดเบี้ยประกันได้ นอกจากนี้ การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมก็จะต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเสมอ

พิจารณาในประเด็นของสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมนั้น ตาม Louisiana Revised Statutes มาตรา 22:1023(E) กำหนดให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สิน (property) ของผู้เอาประกันภัย ทั้งนี้ ผู้รับประกันภัยไม่สามารถมีไว้ซึ่งข้อมูลดังกล่าว เว้นแต่จะเป็นกรณีที่ต้องการสืบสวนสอบสวนในคดีอาญาหรือการทดสอบพันธุกรรมเพื่อพิสูจน์ความเป็นบิดา⁶¹

⁶⁰ O.C.G.A. § 33-54-1(1). “Genetic information is the unique property of the individual tested.”

⁶¹ La. R.S. 22:1023(E). “An insured's or enrollee's genetic information is the property of the insured or enrollee. No person shall retain an insured's or enrollee's genetic information without first obtaining authorization from the insured, enrollee, or their representative, unless retention is:

(1) For the purposes of a criminal or death investigation or for use of in a criminal or juvenile proceeding.

(2) To determine paternity.”

ในกรณีที่มีการฝ่าฝืนบทบัญญัติว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม กล่าวคือ มีการได้มาหรือการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมนั้นกระทำโดยปราศจากความยินยอมของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมแล้ว เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมย่อมมีสิทธิในการได้รับการเยียวยาความเสียหายตามกฎหมาย

จากที่กล่าวในข้างต้นกฎหมายลายลักษณ์อักษรของมลรัฐโคโลราโด จอร์เจีย และหลุยเซียน่าต่างให้การรับรองสิทธิเหนือข้อมูลของบุคคลในกฎหมายว่าด้วยประกัน ซึ่งตามหลักการทั่วไปแล้วกฎหมายเหล่านี้จะห้ามมิให้มีการทดสอบพันธุกรรมหรือขอให้เปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมเพื่อวัตถุประสงค์ในการประกันภัย นอกจากนี้ ยังห้ามมิให้มีการเลือกปฏิบัติในกรณีของการให้บริการประกันภัยโดยการนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลมาพิจารณา⁶²

กฎหมายลายลักษณ์อักษรของมลรัฐฟลอริดาและอลาสก้าก็มีหลักการที่คล้ายคลึงกับทั้ง 3 มลรัฐที่กล่าวถึงในตอนต้นในเรื่องของการให้ความยินยอมเพื่อการเข้ารับการทดสอบหรือขอให้เปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม หากแต่ฟลอริดาและอลาสก้าจะมีขอบเขตการกำกับดูแลข้อมูลพันธุกรรมที่ครอบคลุมมากกว่า กล่าวคือ จะคุ้มครองสิทธิในทางแพ่งของบุคคล โดยจะห้ามการเลือกปฏิบัติทั้งในบริบทของการประกันภัย การจ้างแรงงาน การจ้างงาน การกู้ยืม ไปจนถึงโอกาสในการได้รับการศึกษา⁶³

ที่ผ่านมา มีการนำคดีขึ้นสู่ศาลเพื่อวินิจฉัยและศาลมักจะตัดสินในทางที่ไม่เป็นคุณแก่คนไข้ กล่าวคือ ศาลมักจะให้ความเห็นว่าเมื่อชิ้นส่วนร่างกายของบุคคลหลุดออกมาแล้ว ย่อมไม่เป็นที่พึงประสงค์ของบุคคลอีกต่อไป นอกจากนี้ หากมีการลงนามในสัญญายอมให้นำเอาชิ้นส่วนพันธุกรรมไปใช้ได้ ศาลย่อมจะพิจารณาจากสัญญาดังกล่าวเป็นหลักเนื่องจากจะระบุถึงผู้ที่จะเป็นเจ้าของชิ้นส่วนนั้นในอนาคต⁶⁴

ตัวอย่างคำพิพากษาที่เกี่ยวข้องกับกรณีนี้คือ Moore v Regents of the University of California⁶⁵ ที่ตัดสินโดยศาลสูงสุดแห่งมลรัฐแคลิฟอร์เนีย ข้อเท็จจริงในคดีนี้คือ นายจอห์น มัวร์

⁶² Medicine & Ethics American Society of Law, **State Statutes Declaring Genetic Information to be Personal Property** [Online].

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Genetics Generation, **Ownership of Genetic Information** [Online], 20 April 2017. Available from www.knowgenetics.org/ownership-of-genetic-information/.

⁶⁵ Moore v. Regents of University of California, 793 P.2d. 479 (Cal.1990).

เป็นโจทก์ฟ้องคณะแพทย์ที่รักษาตน หลังจากที่ค้นพบว่าที่แพทย์ได้นำเอาม้ามและตัวอย่างเลือดของตนไปเพื่อทำการวิจัยโดยมิได้ขอความยินยอม ทั้งนี้ การที่แพทย์ตัดม้ามของนายมัวร์ออกนั้น เป็นไปเพื่อการรักษาอาการโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว แต่แพทย์กลับนำเอาม้ามของนายมัวร์ไปใช้ในการค้นคว้าวิจัยต่อโดยมิได้แจ้งให้แก่นายมัวร์ทราบ นอกจากนี้ นายมัวร์ยังเชื่อคณะแพทย์นั้นทราบดีว่าการเก็บตัวอย่างพันธุกรรมจากนายมัวร์นั้น จะสามารถนำมาซึ่งผลประโยชน์ในทางการค้ามหาศาลจากตัวอย่างชิ้นส่วนพันธุกรรมของนายมัวร์ คณะแพทย์ได้พัฒนาเซลล์ขึ้นมาใหม่ ร่วมกับบริษัทยาโดยใช้ชื่อว่า Mo Cell ที่มีคุณสมบัติในการใช้รักษาโรคมะเร็ง นายมัวร์จึงฟ้องคดีต่อศาลเพื่อเรียกร้องสิทธิของตนเหนือชิ้นส่วนพันธุกรรมที่แพทย์ตัดออกไปใช้เพื่อวัตถุประสงค์ในทางค้าหากำไร พร้อมทั้งเรียกให้คณะแพทย์ชดใช้ค่าสินไหมทดแทนแก่การกระทำละเมิดนั้นด้วย ทั้งนี้ ในการฟ้องคดีของนายมัวร์ นายมัวร์อ้างสิทธิความเป็นเจ้าของในชิ้นส่วนพันธุกรรม รวมทั้งข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมาได้จากชิ้นส่วนนั้นด้วย

ประเด็นที่ศาลจะต้องวินิจฉัยในคดีนี้คือคณะแพทย์มีความรับผิดชอบตามกฎหมายลักษณะละเมิดเนื่องจากการนำเอาชิ้นส่วนพันธุกรรมไปใช้เพื่อการค้นคว้าวิจัยโดยไม่ขอความยินยอมหรือไม่ และอีกประเด็นคือคณะแพทย์มีหน้าที่ที่จะต้องแจ้งให้แก่นายมัวร์ทราบถึงผลประโยชน์ที่ไม่เกี่ยวข้องกับการรักษาคนไข้ให้แก่คนไข้ได้ทราบหรือไม่

ศาลสูงสุดวินิจฉัยในคดีนี้ว่าคณะแพทย์ไม่มีหน้าที่ต้องรับผิดชอบในการที่นำชิ้นส่วนพันธุกรรมไปใช้ เนื่องจากนายมัวร์ไม่มีสิทธิความเป็นเจ้าของกรรมสิทธิในชิ้นส่วนพันธุกรรมและข้อมูลที่แยกออกไปจากร่างกายของตนแล้ว เพราะมิได้มีการกำหนดอย่างชัดเจนระหว่างนายมัวร์และคณะแพทย์ว่าชิ้นส่วนพันธุกรรมที่ตัดออกไปนั้นจะถือเป็นกรรมสิทธิ์ของผู้ใด สิทธิของนายมัวร์เหนือชิ้นส่วนพันธุกรรมจะมีตราบเท่าที่ยังไม่มีการแยกชิ้นส่วนดังกล่าวออกจากร่างกาย ซึ่งนายมัวร์จะสามารถให้ความยินยอมในการดำเนินการใด ๆ ต่อชิ้นส่วนพันธุกรรมของตนก็ได้ แต่เมื่อมีการตัดออกไปแล้ว สิทธิของนายมัวร์ย่อมหมดไป และแพทย์ไม่มีหน้าที่ที่จะต้องขอความยินยอมเพื่อการนำเอาชิ้นส่วนที่ตัดออกไปนั้น อนึ่ง ในการพิจารณาประเด็นนี้ ศาลคำนึงถึงประโยชน์สาธารณะที่แพทย์ค้นคว้าวิจัยเพื่อพัฒนาเทคโนโลยีด้านการรักษาพยาบาลเพื่อต่อยอดจากการรักษาโรคได้ หากศาลยอมให้คนไข้มีกรรมสิทธิ์หรือสิทธิครอบครองในชิ้นส่วนพันธุกรรมหรือข้อมูลพันธุกรรมได้ก็จะเป็นอุปสรรคต่อการค้นคว้าวิจัย และผลงานการค้นคว้าวิจัยที่มีประโยชน์ต่อสาธารณะอาจจะไม่เกิดขึ้น

ทั้งนี้ในประเด็นของหน้าที่ในการเปิดเผยวัตถุประสงค์ในการนำเอาชิ้นส่วนพันธุกรรมไปใช้นั้น ศาลพิพากษาว่าแพทย์จะต้องเปิดเผยวัตถุประสงค์ดังกล่าว จึงกำหนดให้แพทย์มีความรับผิดชอบ

นอกเหนือจากการบัญญัติกฎหมายลายลักษณ์อักษรให้สอดคล้องกับการคุ้มครองตาม HIPAA และ GINA แล้ว จากการศึกษาพบว่ามีหลายมลรัฐที่บัญญัติกฎหมายรับรองทรัพย์สินในข้อมูลพันธุกรรม

หากจะพิจารณาว่าข้อมูลพันธุกรรมควรจะเป็นกรรมสิทธิ์ของบุคคลใด จากการสำรวจบุคคลทั่วไปกว่า 3,600 คน พบว่าร้อยละ 60 มีความเห็นว่าข้อมูลพันธุกรรมควรเป็นทรัพย์สิน ซึ่งจะเป็นทั้งของบุคคลหนึ่ง ๆ ตลอดจนถึงสมาชิกในครอบครัวด้วย⁶⁶

เพื่อสนับสนุนแนวคิดที่ว่าข้อมูลพันธุกรรมควรจะเป็นทรัพย์สินของบุคคลและสมาชิกในครอบครัวเดียวกัน มีการหยิบยกเอาคำพิพากษาอ้างอิงประกอบ คือ คดี Safer v. Estate of Pack⁶⁷ ทั้งนี้ ประเด็นหลักที่ศาลหยิบยกขึ้นมาพิจารณาคือหน้าที่ของแพทย์ผู้รักษาคนไข้ จากข้อเท็จจริงในคดีนี้ Donna Safer เป็นโจทก์ฟ้องแพทย์ที่รักษาบิดาของตน โดยบิดาของ Safer เสียชีวิตเนื่องจากโรคมะเร็งลำไส้ตอนที่ Donna มีอายุ 10 ปี ในขณะที่แพทย์มิได้แจ้งให้ Donna ทราบถึงความเสี่ยงที่ Donna จะเป็นมะเร็งลำไส้สูงกว่าบุคคลอื่น ๆ ซึ่งในเวลาต่อมา เมื่อ Donna อายุ 36 ปี แพทย์ได้วินิจฉัยว่า Donna เป็นโรคมะเร็งลำไส้ Donna แพทย์แพทย์ที่รักษาบิดาในอดีต โดยอ้างว่าเป็นหน้าที่ของแพทย์ผู้ประกอบวิชาชีพที่ต้องแจ้งให้เธอทราบว่าเธอมีความเสี่ยงที่จะเจ็บป่วยเช่นเดียวกับบิดา ในคดีนี้ ศาลพิพากษาว่าแพทย์มีความผิดตามคำฟ้องของ Donna เนื่องจากเป็นหน้าที่ของแพทย์ที่จะต้องแจ้งให้บุคคลทราบถึงความเสี่ยงใด ๆ เกี่ยวกับสุขภาพของบุคคลไม่ว่าอาการนั้นจะถ่ายทอดทางพันธุกรรมหรือไม่ เพื่อให้บุคคลสามารถเตรียมการป้องกันความเสียหายได้ แม้ว่าในขณะที่แพทย์มิได้รักษา Donna หรือวินิจฉัยโรคใด ๆ ให้แก่ Donna ก็ตาม

พิจารณาในประเด็นของข้อมูลพันธุกรรมที่บุคคลกลุ่มเดียวกันจะมีข้อมูลพันธุกรรมส่วนที่คล้ายคลึงกัน ดังเช่นในกรณีของบุคคลที่สืบเชื้อสายชาติพันธุ์เดียวกัน เช่น ชนเผ่าพื้นเมือง แม้ว่าบุคคลแต่ละคนจะมีข้อมูลพันธุกรรมที่แตกต่างกัน แต่บุคคลกลุ่มนี้มักจะมีลักษณะทางกายภาพของร่างกายอย่างใดอย่างหนึ่งที่คล้ายคลึงกัน ซึ่งผู้ค้นคว้าวิจัยมักจะทำการศึกษาเพื่อค้นหาความเชื่อมโยงของลักษณะภายนอกหรือความเชื่อมโยงของการถ่ายทอดโรคทางพันธุกรรมระหว่างบุคคลในเผ่าเดียวกัน โดยกรณีนี้พิจารณาในคดี Havasupai Tribe of Havasupai Reservation v. Arizona Board of Regent

⁶⁶ Koenig, A.B. , Returning Incidental Findings to Family Members of Deceased Research Participants (San Diego, CA: the American Society of Human Genetics,2014), p. 18-22.

⁶⁷ Safer v. Pack, D.C. Ct. App., 573 A.2d 1235 (1990)

ข้อเท็จจริงในคดีนี้เกิดจากการที่กลุ่มนักวิจัยจากมหาวิทยาลัยอริโซนาดำเนินการเก็บตัวอย่างเลือดจากชนพื้นเมืองเผ่า Havasupai ซึ่งอาศัยอยู่บริเวณแกรนด์แคนยอน ในปี พ.ศ. 2532 ซึ่งจากการสำรวจพบว่าบุคคลกลุ่มนี้มีอัตราการป่วยเป็นโรคเบาหวานมากกว่ากลุ่มอื่น วัตถุประสงค์ในการศึกษานั้นก็เพื่อศึกษาแนวโน้มความเสี่ยงของการเจ็บป่วยเป็นโรคเบาหวานของผู้คนในเผ่าเหล่านั้น ซึ่งในเวลาต่อมา ในปี พ.ศ. 2547 สมาชิกคนหนึ่งจากเผ่าพบว่าตัวอย่างเลือดที่ทางทีมงานจากมหาวิทยาลัยเก็บไปนั้น ถูกนำเอาไปใช้เพื่อการศึกษาเกี่ยวกับโรคทางพันธุกรรมอื่น ๆ ที่ไม่อยู่ในขอบเขตที่สมาชิกของเผ่าได้ให้ความยินยอมเอาไว้ จึงเกิดการฟ้องคดีระหว่างสมาชิกในเผ่าเพื่อเรียกค่าเสียหายจากทางมหาวิทยาลัย โดยประเด็นที่ต่อสู้กันในศาลคือการนำเอาตัวอย่างเลือดที่เก็บได้ไปใช้ประโยชน์นอกเหนือไปจากขอบเขตของการให้ความยินยอมที่ให้ไว้ อันเป็นการขัดต่อสิทธิของบุคคล การนำเอาข้อมูลไปใช้โดยมิชอบ และการเปิดเผยข้อมูลสุขภาพโดยไม่ได้รับความยินยอม แต่อย่างไรก็ตาม เนื่องจากความยืดหยุ่นในกระบวนการพิจารณาคดี ทำให้มีการประนีประนอมยอมความ โดยทางมหาวิทยาลัยได้จ่ายค่าสินไหมทดแทนให้แก่สมาชิกในเผ่า พร้อมทั้งส่งมอบตัวอย่างสารพันธุกรรมคืนให้แก่เจ้าของ ทำให้กรณีนี้ได้ก่อให้เกิดคำพิพากษาบรรทัดฐานเพื่อเป็นตัวอย่างในการศึกษา⁶⁸ แต่ก็ทำให้สามารถเข้าใจได้ว่าการที่จะดำเนินการทดสอบพันธุกรรมเพื่อให้ได้ข้อมูลจากบุคคลจำนวนมากนั้น จำเป็นที่จะต้องขอความยินยอมจากบุคคลทุกคนที่เกี่ยวข้องเสียก่อน ทั้งนี้ หากมีความเสียหายเกิดขึ้น บุคคลใดบุคคลหนึ่งที่ได้ให้ความยินยอมไว้ก็ย่อมมีสิทธิในการเรียกค่าสินไหมทดแทนได้

3.3 กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไอซ์แลนด์

ประเทศไอซ์แลนด์เป็นประเทศแรกและประเทศเดียวในโลกที่ภาครัฐบัญญัติกฎหมายเพื่ออนุญาตให้เอกชนสามารถเข้าถึง และแสวงหาประโยชน์จากข้อมูลพันธุกรรมของประชาชนเกือบทั้งประเทศเพื่อผลประโยชน์ทางพาณิชย์เป็นการเฉพาะ⁶⁹

การค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไอซ์แลนด์ที่สำคัญเริ่มขึ้นจากการที่รัฐบาลไอซ์แลนด์ประกาศใช้กฎหมายเพื่อจัดทำฐานข้อมูลภาคสุขภาพ (Health Sector Database) โดยการประกาศใช้ Health Sector Database Act ในปี พ.ศ. 2541 เพื่อให้ฐานข้อมูลดังกล่าวเป็น

⁶⁸ American Indian & Alaska Native Genetic Resource Center, **Havasupai Tribe and the lawsuit settlement aftermath** [Online], 25 June 2017. Available from <http://genetics.ncai.org/case-study/havasupai-Tribe.cfm>.

⁶⁹ Gillham, N., Genes, Chromosomes, and Disease: From Simple Traits, to Complex Traits, to Personalized Medicine PublisherFT Press, 2011), p.15.

แหล่งข้อมูลพันธุกรรมระดับชาติที่เก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมของประชากรทั้งประเทศ โดยจะดึงเอาข้อมูลจากฐานข้อมูลกลางของรัฐบาลที่เก็บรวบรวมข้อมูลทางการแพทย์ของประชาชนทั้งในอดีตและปัจจุบัน รวมไปถึงฐานข้อมูลสำมะโนครัวเพื่อค้นคว้าเกี่ยวกับต้นเหตุของโรคทางพันธุกรรมและจัดทำฐานข้อมูลส่วนกลางภาคสุขภาพ นอกจากนี้รัฐบาลยังมุ่งหวังให้มีการจัดทำแผนที่พันธุกรรมมนุษย์ (human genome map) ที่จะแสดงแผนภาพสรุปการเรียงตัวของดีเอ็นเอในรูปแบบต่าง ๆ ของชาวไอซ์แลนด์เท่าที่จะสามารถทำได้ ดังนั้น ข้อมูลในฐานข้อมูลนี้จะสามารถระบุได้ตั้งแต่ความเกี่ยวพันของบุคคลในครอบครัวไปจนถึงลักษณะพันธุกรรมของมนุษย์ที่ปรากฏให้เห็นผ่านการควบคุมของยีนที่ถ่ายทอดจากรุ่นสู่รุ่นแทบทั้งหมดในประเทศไอซ์แลนด์ ข้อมูลที่ทางรัฐบาลตั้งใจส่งต่อไปยังบริษัทเอกชนผู้รับอนุญาตนั้นเชื่อกันว่าประกอบไปด้วยข้อมูลของบุคคลกว่า 700,000 คน ประกอบไปด้วยทั้งบุคคลทั่วไป ผู้เยาว์ ไปจนถึงคนไร้ความสามารถและผู้เสียชีวิตแล้ว ซึ่งฐานข้อมูลนี้จะถือว่าเป็นวัตถุในการทดลองที่มีขนาดใหญ่ที่สุดชิ้นหนึ่งของโลก⁷⁰

3.3.1 Health Sector Database Act

ประเทศไอซ์แลนด์ประกาศใช้ Health Sector Database Act 1998 ในปี พ.ศ. 2541 เพื่อวางหลักเกณฑ์เกี่ยวกับการพัฒนาและสร้างฐานข้อมูลสุขภาพแห่งชาติขึ้นมาเพื่อเป็นฐานข้อมูลส่วนกลางที่บรรจุข้อมูลสุขภาพของประชาชนชาวไอซ์แลนด์ทั้งประเทศ ตามกฎหมายฉบับนี้ รัฐบาลจะอนุญาตให้บริษัทเอกชนที่ได้รับอนุญาตสามารถเข้าถึงฐานข้อมูลสุขภาพและข้อมูลพันธุกรรมได้

จากการประกาศใช้ Health Sector Database Act รัฐบาลไอซ์แลนด์หวังว่าจะสามารถพัฒนาคุณภาพการรักษาพยาบาลและพัฒนาองค์ความรู้ที่สำคัญเกี่ยวกับการดูแลรักษาโรค พร้อมทั้งสามารถดึงดูดเอกชน และนักวิจัยที่มีความรู้ความสามารถให้เข้ามาลงทุนทำการค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไอซ์แลนด์ เพราะสิ่งที่รัฐบาลได้เสนอให้ นั่น ถือเป็นแหล่งข้อมูลที่ไม่สามารถประเมินคุณค่าได้⁷¹ และมีการตั้งเป้าหมายให้จัดทำฐานข้อมูลขึ้นภายในปี พ.ศ. 2543 ใน

⁷⁰ Canellopou-Bottis, M., *deCode Iceland and genetic databanks: where 'consent' to genetic research means patenting a nation's genes* [Online], 14 April 2017. Available from <http://ssrn.com/abstract=952879>.

⁷¹ Ibid.

ระหว่างนั่นเอง บริษัทีไคด์ก็วางแผนที่จะนำเอาองค์ความรู้ที่ตนคาดว่าจะพัฒนาขึ้นได้จากฐานข้อมูลที่กำลังจะได้ใช้ไปจำหน่ายต่อให้แก่ผู้ประกอบการธุรกิจเกี่ยวกับยาและการแพทย์อื่น ๆ⁷²

ในด้านการให้การสนับสนุน กล่าวได้ว่ารัฐบาลไอซ์แลนด์สนับสนุนการดำเนินงานอย่างสุดกำลัง ในปี พ.ศ. 2545 สภาได้ผ่านกฎหมายให้รัฐบาลอนุมัติเงินกู้จำนวน 200 ดอลลาร์สหรัฐแก่บริษัทีไคด์ในการพัฒนาฐานข้อมูลให้บรรลุวัตถุประสงค์ที่ตั้งไว้ด้วย⁷³

เนื่องจากกระแสการต่อต้านและการวิพากษ์วิจารณ์ถึงความเหมาะสมของการอนุญาตให้บริษัทเอกชนเข้าแสวงหาประโยชน์จากข้อมูลพันธุกรรมของประชาชนทั้งประเทศ โดยไม่เปิดโอกาสให้บุคคลเหล่านั้นแสดงความยินยอมให้นำเอาข้อมูลไปแสวงหาประโยชน์ได้ ความตั้งใจที่จะจัดทำฐานข้อมูลนั้นจึงต้องล้มเลิกไป โดยบริษัทีไคด์ได้ประกาศล้มเลิกความตั้งใจในการพัฒนาสร้างฐานข้อมูลในปี พ.ศ. 2545⁷⁴

ขอบเขตการบังคับใช้ของ Health Sector Database Act ตามมาตรา 2 จะครอบคลุมถึงฐานข้อมูลภาคสุขภาพที่พัฒนาขึ้นเท่านั้น โดยจะไม่รวมไปถึงฐานข้อมูลที่มูลอยู่เดิมทั้งในความครอบครองของหน่วยงานที่รับผิดชอบด้านการแพทย์และประกันสังคม นอกจากนี้ กฎหมายฉบับนี้ ยังไม่บังคับใช้แก่การเก็บรวบรวม ตลอดจนการเข้าถึงข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตัวอย่างชิ้นส่วนชีวภาพทั่วไป ๆ ไปด้วย

หลักการที่สำคัญของกฎหมายว่าด้วยฐานข้อมูลภาคสุขภาพสามารถสรุปได้ดังนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

ตามบันทึกของคณะกรรมการผู้ร่างกฎหมาย ข้อมูลสุขภาพไม่อาจถือเอาเป็นทรัพย์สินของผู้ใดได้ในทุกกรณี โดยจะมีเพียงรัฐบาลเท่านั้นที่จะสามารถกระทำการที่เกี่ยวข้องกับการเข้าถึง ใช้ ควบคุม หรือกระทำการใด ๆ ต่อข้อมูลได้ แต่อย่างไรก็ตาม การที่กำหนดขอบเขตของการ

⁷² Winickoff, D.E., "Genome and Nation – Iceland's Health Sector Database and its Legacy," *innovation* 1,2 Spring 2006): 82.

⁷³ Gillham, N., *Genes, Chromosomes, and Disease: From Simple Traits, to Complex Traits, to Personalized Medicine*, p.17.

⁷⁴ Winickoff, D.E., "Genome and Nation – Iceland's Health Sector Database and its Legacy," *innovation*: 80-81.

แสวงหาประโยชน์จากข้อมูล ก็มีนัยยะว่ารัฐเองที่เป็นเจ้าของข้อมูลเหล่านั้น⁷⁵ นอกจากนี้ตามบันทึกของรัฐบาลได้มีการบันทึกเอาไว้ว่าข้อมูลสุขภาพอันรวมถึงข้อมูลพันธุกรรมนั้นไม่ตกอยู่ภายใต้หลักการเรื่องกรรมสิทธิ์ โดยข้อมูลในฐานะข้อมูลเป็นสมบัติของชาติที่อยู่ภายใต้การกำกับดูแลรัฐบาลไอซ์แลนด์ ผู้ได้รับอนุญาตจะมีเพียงสิทธิกระทำต่อข้อมูลได้เท่าที่กฎหมายให้อำนาจให้กระทำได้เท่านั้น เช่น การเข้าถึง นำไปใช้ เก็บรักษา หรืออาจจะโอนข้อมูลต่อไปยังบุคคลอื่นได้ภายใต้เงื่อนไขและความยินยอมของหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง⁷⁶ ซึ่งแม้จะมีการกำหนดให้หน่วยงานเอกชนสามารถขออนุญาตเพื่อการเข้าถึงข้อมูลสุขภาพได้ตามข้อตกลงในสัญญา หน่วยงานเอกชนก็ไม่อาจเป็นเจ้าของกรรมสิทธิ์ในข้อมูลได้

2) เจ้าข้อมูลพันธุกรรม

จากการศึกษาบันทึกของคณะกรรมการผู้ร่างกฎหมาย รัฐบาลไอซ์แลนด์จะถือเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม ซึ่งจะมีสิทธิเด็ดขาดในการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

จากการศึกษาหลักการตาม Health Sector Database Act อาจกล่าวได้ว่าอำนาจในการหวงกันข้อมูลนั้น สามารถแบ่งออกได้เป็น 2 ส่วน คือ อำนาจในการหวงกันของรัฐบาลและอำนาจในการหวงกันข้อมูลของปัจเจกบุคคล

ดังที่ได้กล่าวในข้างต้น ข้อมูลพันธุกรรมที่อยู่ในฐานข้อมูลจะไม่ถือเป็นกรรมสิทธิ์ของบุคคลใด นอกจากรัฐบาลไอซ์แลนด์ ดังนั้น ในส่วนการหวงกันของรัฐบาลไอซ์แลนด์นั้น รัฐบาลจะเป็นผู้พิจารณาว่าจะให้เอกชนรายใดสามารถเข้าถึงข้อมูลพันธุกรรมได้ ตลอดจนกำหนดแนวทางปฏิบัติให้ผู้รับอนุญาตในการเข้าถึงฐานข้อมูล รวมไปถึงการดูแลรักษาข้อมูล ให้ผู้รับอนุญาตต้องปฏิบัติตามที่กฎหมายกำหนด ตามมาตรา 12

สำหรับอำนาจในการหวงกันข้อมูลพันธุกรรมของปัจเจกบุคคลนั้น กำหนดไว้ตามมาตรา 8 คือหากบุคคลใดที่เป็นเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมที่เป็นวัตถุในการศึกษาหรือเป็นบุคคลที่ข้อมูลในฐานข้อมูลเชื่อมโยงไปถึง แม้บุคคลดังกล่าวจะไม่สามารถกล่าวอ้างความเป็นเจ้าของ

⁷⁵ Ibid., 83-84.

⁷⁶ Organisation for Economic Co-Operation And Development, Creation and Governance of Human Genetic Research Databases (MA, USA: OECD Publishing,2006), p.88-89.

กรรมสิทธิ์ข้อมูลพันธุกรรม แต่บุคคลดังกล่าวมีสิทธิในการแจ้งความประสงค์ที่จะขอให้ข้อมูลของตนไม่ถูกบรรจุอยู่ในฐานข้อมูล หรือขอให้ลบข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนเองออกจากฐานข้อมูลได้ทุกเมื่อ

เมื่อวันที่ 17 พฤศจิกายน พ.ศ. 2546 ศาลสูงสุดแห่งประเทศไอซ์แลนด์มีคำวินิจฉัยว่ากฎหมายว่าด้วยฐานข้อมูลภาคสุขภาพมีเนื้อหาขัดแย้งกับรัฐธรรมนูญ⁷⁷ อีกทั้งยังวางหลักว่าบุคคลที่อยู่ในครอบครัวเดียวกันและมีข้อมูลพันธุกรรมในลักษณะเดียวกัน อาจใช้สิทธิหวงกันเพื่อขอให้ลบข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนเองออกจากฐานข้อมูลได้ในคดี *Guðmundsdóttir v. Iceland*⁷⁸

ข้อเท็จจริงในคดีคือในช่วงปี พ.ศ. 2543 ผู้ปกครองของ Ragnhildur Guðmundsdóttir ซึ่งเป็นผู้เยาว์ มีอายุ 15 ปี มีคำขอไปยังหน่วยงานของรัฐ (Office of the Medical Director of Health) ให้ยุติการถ่ายโอนข้อมูลสุขภาพรวมทั้งข้อมูลพันธุกรรมของบิดาของ Ragnhildur ซึ่งเสียชีวิตตั้งแต่ปี พ.ศ. 2534 ไปยังฐานข้อมูลภาคสุขภาพที่บริษัทไคด์ได้รับอนุญาตให้พัฒนาขึ้น โดยอ้างว่าข้อมูลทางการแพทย์ของบิดาย่อมถือเป็นข้อมูลที่อาจถูกนำไปใช้และก่อให้เกิดความเสียหายแก่ตนแต่หน่วยงานดังกล่าวปฏิเสธ โดยอ้างว่ากฎหมายว่าด้วยฐานข้อมูลภาคสุขภาพมิได้ให้สิทธิบุคคลในการปฏิเสธการถ่ายโอนข้อมูลของบิดามารดาที่เสียชีวิตแล้ว จึงได้มีการนำคดีไปฟ้องต่อศาล โดย Ragnhildur ขอให้ศาลรับรองสิทธิของตนที่จะห้ามมิให้นำเอาข้อมูลของบิดาไปบันทึกในฐานข้อมูลสุขภาพของรัฐบาล เนื่องจากเกรงว่าข้อมูลดังกล่าวจะทำให้ตนได้รับความเสียหาย ซึ่งศาลชั้นต้นมีคำพิพากษาว่าข้อมูลนั้นมีได้เกี่ยวข้องกับ Ragnhildur โดยตรง ประกอบกับเหตุผลในการขอลบข้อมูลนั้นไม่เพียงพอ

แต่อย่างไรก็ตามศาลสูงสุดมีคำพิพากษากลับคำพิพากษาของศาลชั้นต้น โดยอ้างอิงหลักการในรัฐธรรมนูญที่วางหลักเกี่ยวกับสิทธิส่วนบุคคลที่ไม่อาจถูกละเมิดได้ของชาวไอซ์แลนด์ ซึ่งการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลนั้น จะคุ้มครองทั้งข้อมูลสุขภาพ หน้าที่การงาน วิถีชีวิต รวมทั้งข้อมูลทางสังคมอื่น ๆ ที่จะถูกละเมิดมิได้ ผู้พิพากษาผู้พิจารณาคดีได้ให้เหตุผลว่ากรณีนี้แม้จะเป็นข้อมูลของบิดา แต่ Ragnhildur ก็ถือเป็นบุคคลที่ข้อมูลดังกล่าวอาจโยงไปถึงได้ ดังนั้น เพื่อจะรับรองว่าข้อมูลของบุคคลทั้งความเป็นส่วนตัว ครอบครัว และวิถีชีวิตจะได้รับการคุ้มครองภายใต้กฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลของประเทศไอซ์แลนด์ การได้มา การใช้ การโอนตลอดจนการเก็บรักษาข้อมูลโดยบุคคลที่ไม่ได้รับการยินยอมย่อมเป็นการละเมิดสิทธิส่วนบุคคลของ Ragnhildur และรัฐบาลไอซ์แลนด์จะต้องชดเชยค่าเสียหายให้แก่ Ragnhildur เป็นจำนวนเงิน 1,500,000 โครนาไอซ์แลนด์ (ประมาณ 400,000 บาท)

⁷⁷ Canellopou-Bottis, M., *deCode Iceland and genetic databanks: where 'consent' to genetic research means patenting a nation's genes* [Online].

⁷⁸ *Guðmundsdóttir v. Iceland*, No. 151/2003 (Nov. 27, 2003) (Iceland).

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตามมาตรา 7 กำหนดให้หน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลสุขภาพจัดส่งข้อมูลทางการแพทย์ และข้อมูลสุขภาพไปยังผู้รับอนุญาตภายใต้เงื่อนไขการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลที่กำหนดโดยหน่วยงานคุ้มครองข้อมูล (the Data Protection Authority) โดยปราศจากการให้ความยินยอมจากปัจเจกบุคคลแต่อย่างใด หากแต่เปิดโอกาสให้บุคคลที่ไม่ประสงค์ให้ข้อมูลของตนไปอยู่ในฐานข้อมูลใหม่ที่จัดทำขึ้นได้แสดงความประสงค์โดยการยื่นแบบแสดงความประสงค์ที่จะไม่ให้ข้อมูลของตนถ่ายโอนไปยังฐานข้อมูลภาคสุขภาพภายในเวลาที่กำหนด ซึ่งระยะเวลาที่บุคคลจะขอให้ยกเลิกการถ่ายโอนข้อมูลของตนก่อนที่จะเริ่มมีการถ่ายโอนมีเพียง 6 เดือนเท่านั้น และสามารถขอให้ลบข้อมูลออกจากฐานข้อมูลเมื่อใดก็ได้ ทั้งนี้ หลักการที่ยอมให้บุคคลสามารถยกเลิกการถ่ายโอนข้อมูลหรือขอให้ลบข้อมูลนั้น มีการเพิ่มเติมขึ้นในภายหลังจากการมีกรรณการร่างกฎหมายในตอนแรกเนื่องจากทวิภาคีวิจารณ์อย่างหนักในประเด็นของการให้ความยินยอม แต่อย่างไรก็ตาม มีการตั้งข้อสังเกตว่าบุคคลที่ถึงแก่ความตายแล้ว ผู้เยาว์และบุคคลไร้ความสามารถไม่มีโอกาสได้แสดงความประสงค์ไม่ให้ถ่ายโอนข้อมูลแต่อย่างใด ข้อมูลเหล่านั้นจะถูกถ่ายโอนเข้าสู่ฐานข้อมูลโดยปราศจากเงื่อนไข ซึ่งโดยหลักการสากลระหว่างประเทศแล้ว การที่จะเก็บรวบรวมข้อมูลของบุคคลกลุ่มนี้ จะทำได้โดยปราศจากความยินยอมก็ต่อเมื่อเป็นกรณีจำเป็นเร่งด่วนเท่านั้น

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

สำหรับการใช้และการเปิดเผยข้อมูลนั้น ผู้รับอนุญาตจะกระทำได้ภายใต้ขอบเขตซึ่งกำหนดตามสัญญาที่ทำขึ้นร่วมกับรัฐบาลไอซ์แลนด์

ตามมาตรา 10 ผู้รับอนุญาตมีสิทธิในการใช้ข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการแสวงหากำไรภายใต้เงื่อนไขและวัตถุประสงค์ของการใช้ข้อมูลตามสัญญาที่ผู้รับอนุญาตตกลงร่วมกับรัฐบาลในระยะเวลาเท่าที่สัญญากำหนดไว้ โดยผู้รับอนุญาตจะต้องกระทำการค้นคว้าวิจัยจากข้อมูลสุขภาพรวมไปถึงข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไอซ์แลนด์เท่านั้น ไม่สามารถถ่ายโอนข้อมูลจากฐานข้อมูลไปยังต่างประเทศได้ นอกจากนี้ ผู้รับอนุญาตยังไม่สามารถอนุญาตให้บุคคลที่สามมีสิทธิเข้าถึงข้อมูลในฐานข้อมูลได้อย่างเด็ดขาด เว้นแต่จะกระทำโดยมีอำนาจตามกฎหมาย

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ผู้รับอนุญาตจะต้องการเก็บรักษาข้อมูลด้วยมาตรการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลโดยเปลี่ยนข้อมูลเป็นสัญลักษณ์ เพื่อให้แน่ใจว่าลูกจ้างของผู้รับอนุญาตผู้ที่จะต้องทำงานโดยใช้ข้อมูล

ในฐานะข้อมูลไม่สามารถระบุได้ว่าข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงบุคคลใดได้บ้างภายใต้การควบคุมมาตรฐานการรักษาความปลอดภัยของข้อมูลที่ได้รับการอนุมัติจาก Data Protection Authority

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

กฎหมายฉบับนี้มีได้กำหนดนิยามของการกระทำละเมิดที่ก่อให้เกิดความเสียหายไว้อย่างชัดเจน ซึ่งหากผู้รับอนุญาตหรือลูกจ้างของผู้รับอนุญาตที่ทำงานโดยใช้ข้อมูลในฐานข้อมูลฝ่าฝืนหรือไม่ปฏิบัติตามที่กฎหมายกำหนด จะถือเป็นความผิดตามกฎหมายฉบับนี้ซึ่งผู้กระทำและบริษัทผู้รับอนุญาตจะต้องรับโทษตามกฎหมาย

ตามมาตรา 16 ได้มีการกำหนดการเยียวยาชดใช้ความเสียหายเอาไว้ โดยหากความเสียหายเกิดขึ้นจากการกระทำของผู้รับอนุญาตหรือลูกจ้างของผู้รับอนุญาต กฎหมายกำหนดให้ผู้รับอนุญาตมีหน้าที่รับผิดชอบในค่าเสียหายที่เกิดขึ้น เว้นแต่ จะสามารถพิสูจน์ได้ว่าความเสียหายนั้นมิได้เกิดจากความผิดหรือความประมาทเลินเล่อของผู้รับอนุญาตหรือลูกจ้างของผู้รับอนุญาต

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

หากผู้รับอนุญาตฝ่าฝืนบทบัญญัติ Health Sector Database Act หรือเป็นที่ประจักษ์ว่าผู้รับอนุญาตไม่สามารถปฏิบัติตามเงื่อนไขที่กฎหมายกำหนดได้ ทางรัฐมนตรีมีอำนาจที่จะส่งหนังสือตักเตือนเพื่อให้ผู้รับอนุญาตปฏิบัติตามกฎหมาย และหากผู้รับอนุญาตยังคงเพิกเฉย ไม่แก้ไขให้เป็นไปตามที่กฎหมายภายในระยะเวลาที่กำหนด รัฐมนตรีอาจยกเลิกใบอนุญาตก็ได้ ทั้งนี้ สำหรับกรณีการฝ่าฝืนบทบัญญัติตามกฎหมายเนื่องจากความประมาทเลินเล่ออย่างร้ายแรง รัฐมนตรีก็อาจจะเพิกถอนใบอนุญาตได้โดยมิจำเป็นต้องมีการตักเตือนให้ทำการแก้ไขแต่อย่างใด ทั้งนี้ เป็นไปตามมาตรา 13

นอกจากการลงโทษด้วยการเพิกถอนใบอนุญาตแล้วการฝ่าฝืน Health Sector Database Act ยังมีโทษปรับและจำคุกด้วย โดยศาลอาจลงโทษมากกว่าที่กฎหมายฉบับนี้กำหนด หากกฎหมายฉบับอื่นกำหนดให้ต้องรับโทษสูงกว่า ตามมาตรา 14

สำหรับการกระทำที่ก่อให้เกิดความเสียหายโดยลูกจ้างของผู้รับอนุญาตนั้น ในบทบัญญัติมาตราเดียวกันยังกำหนดให้ผู้รับอนุญาตที่เป็นหน่วยงานรับผิดชอบในค่าปรับสำหรับการกระทำนั้นด้วย ไม่ว่าจะการกระทำนั้นลูกจ้างจะมีเจตนากระทำหรือไม่ก็ตาม

3.3.2 Act on the Protection of Privacy as regards the Processing of Personal Data

Act on the Protection of Privacy as regards the Processing of Personal Data หรือ DPA มีผลบังคับใช้เมื่อวันที่ 1 มกราคม พ.ศ. 2544 กฎหมายฉบับนี้เป็นการรับเอาหลักการของ Directive 95/46/EC มาปรับใช้ในประเด็นของการคุ้มครองปัจเจกบุคคลเกี่ยวกับการดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลส่วนบุคคลและการเคลื่อนไหวของข้อมูลโดยเสรี โดยการประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคลใด ๆ ที่เกิดขึ้นในประเทศไอซ์แลนด์จะต้องอยู่ภายใต้กฎหมายฉบับนี้⁷⁹

วัตถุประสงค์ของกฎหมายฉบับนี้ก็เพื่อการส่งเสริมให้เกิดแนวทางปฏิบัติต่อข้อมูลส่วนบุคคลที่อยู่ภายใต้การดำเนินการโดยผลของกฎหมาย ซึ่งแนวทางปฏิบัตินี้จะต้องเป็นไปตามหลักการขั้นพื้นฐานว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลและสิทธิในความเป็นส่วนตัว โดยข้อมูลที่จะได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายฉบับนี้จะรวมถึงทั้งข้อมูลที่อยู่ในรูปของการประมวลผลโดยอัตโนมัติและโดยประมวลผลจากการป้อนคำสั่งด้วยมือ หรือข้อมูลใด ๆ ที่ประสงค์จะให้เป็นส่วนหนึ่งของข้อมูลเหล่านั้น นอกจากนี้ ตามมาตรา 3 มีการระบุอย่างชัดเจนว่ากฎหมายฉบับนี้ไม่ครอบคลุมถึงการประมวลผลข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับความปลอดภัยสาธารณะ ความปลอดภัยของรับ และอำนาจรัฐภายใต้กฎหมายอาญา รวมทั้งข้อมูลที่บุคคลดำเนินการประมวลผลข้อมูลของตนเองเพื่อการใช้ในทางส่วนตัวด้วย

หน่วยงานคุ้มครองข้อมูล (Data Protection Authority) เป็นหน่วยงานที่มีหน้าที่ตามกฎหมายในการดูแลคุ้มครองข้อมูล และควบคุมเพื่อทบทวนปฏิบัติตามกฎหมายนี้สามารถนำเอามาใช้ได้จริง

ข้อมูลพันธุกรรมเป็นหนึ่งในข้อมูลที่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูล ซึ่งจะอยู่ในประเภทของข้อมูลส่วนบุคคลที่ละเอียดอ่อน (sensitive data) ตามบทนิยามมาตรา 8 (ซี) ทั้งนี้ กฎหมายจะวางหลักการเกี่ยวกับการดูแลจัดการข้อมูลส่วนบุคคลที่อยู่ในความดูแลของผู้ควบคุมข้อมูล โดยผู้ควบคุมจะเป็นผู้ตัดสินใจเกี่ยวกับการบริหารจัดการ และเก็บรักษาข้อมูลส่วนบุคคลไว้ โดยมีได้กล่าวถึงสิทธิของเจ้าของข้อมูลหรือการเยียวยาชดใช้ความเสียหายเนื่องจากการละเมิดข้อมูลแต่อย่างใด

⁷⁹ Persónuvernd, the Data Protection Authority [Online], 21 April 2017. Available from www.personuvernd.is/information-in-english/greinar/nr/437.

หลักการสำคัญของ DPA สามารถสรุปได้ดังต่อไปนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อพิจารณาบทบัญญัติตาม DPA มิได้มีการกำหนดสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมไว้แต่อย่างใด

2) เจ้าข้อมูลพันธุกรรม

DPA มิได้กล่าวถึงกรรมสิทธิ์ของข้อมูลส่วนบุคคลที่ได้เก็บรวบรวมมาเพื่อประโยชน์ของการใช้หรือการประมวลผล อนึ่ง มีการกำหนดสิทธิของบุคคลที่เรียกว่า data subject หรือบุคคลที่ข้อมูลส่วนบุคคลนั้นเชื่อมโยงไปถึง ซึ่งจะเป็นบุคคลที่ให้ข้อมูลแก่หน่วยงานที่เก็บรวบรวมข้อมูลนั่นเอง

สิทธิของบุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงจะเริ่มต้นตั้งแต่ในขั้นตอนของการเก็บรวบรวมข้อมูล ซึ่งบุคคลดังกล่าวจะต้องได้รับการแจ้งข้อมูลอย่างเพียงพอตามที่กฎหมายกำหนดเพื่อประกอบการตัดสินใจและให้ความยินยอมที่จะให้ข้อมูล นอกจากนี้ บุคคลที่ข้อมูลเชื่อมโยงไปถึงยังสามารถเข้าถึงข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนเองในสารบบได้อีกด้วย

เมื่อปรากฏว่าข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนนั้นไม่ถูกต้องตรงกับความเป็นจริง บุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลอาจขอให้มีการแก้ไขข้อมูลนั้นให้ถูกต้องหรือให้ลบข้อมูลนั้นก็ได้

นอกจากนี้ บุคคลที่ข้อมูลส่วนบุคคลนั้นเชื่อมโยงไปถึงอาจมีคำขอให้ลบหรือขอให้มีการห้ามใช้ข้อมูลส่วนบุคคลของตนก็ได้ ซึ่งหน่วยงานที่เกี่ยวข้องจะพิจารณาจากความเหมาะสมโดยคำนึงถึงประโยชน์สาธารณะประกอบกับประโยชน์ของบุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงตามมาตรา 26

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

อำนาจในการหวงกันข้อมูลนั้น โดยหลักจะเป็นหน้าที่ของ Controller หรือผู้ควบคุมข้อมูลก็ตามบทนิยามในมาตรา 2 หมายถึงบุคคลที่พิจารณาวัตถุประสงค์ของการใช้ข้อมูลเครื่องมือที่จะใช้ วิธีการใช้ รวมไปถึงการใช้ในรูปแบบต่าง ๆ ด้วย ทั้งนี้ ตามมาตรา 2 นอกจากนี้ ผู้ควบคุมข้อมูลได้รับมอบหมายตามกฎหมายคุ้มครองข้อมูลให้มีหน้าที่ดูแลให้ข้อมูลของบุคคลได้รับความคุ้มครองตามที่กฎหมายกำหนด ซึ่งจะต้องจัดให้มีการเก็บรักษาข้อมูลภายใต้ระบบรักษาความปลอดภัยที่เหมาะสมกับสภาพของข้อมูล นอกจากนี้ ผู้คุมข้อมูลยังมีหน้าที่รับผิดชอบในการวิเคราะห์ประเมินความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการกระทำต่อข้อมูลโดยชอบด้วยกฎหมาย ระเบียบ หรือข้อกำหนดที่ออกโดยหน่วยงานคุ้มครองข้อมูล (Data Protection Authority) และผู้คุมข้อมูลจะต้องจัดทำ

รายงานการกำหนดนโยบายรักษาความปลอดภัย การวิเคราะห์ความเสี่ยง และการนำเอามาตรฐานด้านความปลอดภัยไปปรับใช้ โดยหน่วยงานคุ้มครองข้อมูลจะสามารถเข้าถึงรายงานที่จัดทำขึ้นได้เสมอทั้งนี้ ตามมาตรา 11

นอกจากนี้ มาตรา 25 ยังกำหนดให้หากมีข้อเท็จจริงปรากฏว่าข้อมูลส่วนบุคคลที่เก็บรวบรวมมาเป็นข้อมูลที่ไม่สมบูรณ์หรือไม่ถูกต้อง หรือได้มาโดยวิธีการที่ไม่ถูกต้อง ผู้ควบคุมสามารถใช้พิจารณาตามความเหมาะสม เพื่อแก้ไข ลบ หรือปรับปรุงเพื่อให้ข้อมูลไม่สมบูรณ์หรือไม่ถูกต้องนั้นหมดไป แต่หากมีการเปิดเผยข้อมูลนั้นออกไป ผู้ควบคุมข้อมูลจะต้องกระทำการเพื่อป้องกันความเสียหายแก่บุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึง

หากการลบข้อมูลไม่สามารถกระทำได้นี้เนื่องจากอำนาจของกฎหมายอื่น หน่วยงานคุ้มครองข้อมูลอาจมีคำสั่งห้ามใช้ข้อมูลนั้นก็ได้

ในประเด็นของการเข้าถึงข้อมูลนั้น เจ้าของข้อมูลนั้นสามารถทราบข้อเท็จจริงดังต่อไปนี้ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลส่วนบุคคลของตน

- ข้อมูลใดของบุคคลนั้นที่ถูกนำเอาไปใช้หรือประมวลผล
- วัตถุประสงค์ของการนำเอาข้อมูลไปใช้
- บุคคลที่ได้รับข้อมูลนั้นไป
- สถานที่ที่มีการประมวลผล ใช้ข้อมูล
- มาตรการรักษาความปลอดภัยที่นำมาใช้กับการเก็บรักษาข้อมูล

หากเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลนั้นประสงค์จะได้ทราบข้อมูลกล่าวข้างต้น จะต้องทำคำขอไปยังผู้ควบคุมข้อมูลหรือตัวแทนของผู้ควบคุมข้อมูลเป็นลายลักษณ์อักษร และข้อมูลที่จะจัดให้ นั้น จะต้องทำเป็นลายลักษณ์อักษรเช่นเดียวกัน ทั้งนี้ กระบวนการขั้นตอนที่เจ้าของข้อมูลจะขอเข้าถึงข้อมูลได้นั้นตามมาตรา 18

แต่อย่างไรก็ตาม มาตรา 19 กำหนดให้ในกรณีที่เป็นการนำเอาข้อมูลส่วนบุคคลไปใช้เพื่อประโยชน์ทางสถิติหรือการทดลองทางวิทยาศาสตร์ และไม่มีความเกี่ยวข้องเชื่อมโยงไปถึงเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลนั้น เจ้าของข้อมูลส่วนบุคคลก็ไม่อาจขอรับทราบเกี่ยวกับข้อมูลของตนได้

นอกจากนี้ หากเมื่อมีการชั่งน้ำหนักผลประโยชน์แล้ว ผู้ควบคุมข้อมูลอาจไม่เปิดเผย หรือมีคำสั่งให้ชะลอการเปิดเผยข้อมูลให้เจ้าของข้อมูลทราบเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคลก็ได้

โดยการชั่งน้ำหนักผลประโยชน์จะพิจารณาจากปัจจัยด้านสุขภาพและประโยชน์ของบุคคลอื่นในครอบครัวของเจ้าของข้อมูล รวมทั้งสถานการณ์ดำเนินคดีที่ข้อมูลส่วนบุคคลนั้นถูกนำเอาไปใช้

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตามมาตรา 7 และมาตรา 8 การได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคลนั้น จะต้องได้มาด้วยความยินยอมของบุคคลเท่านั้น โดยจะต้องเป็นความยินยอมที่ชัดแจ้งและปราศจากซึ่งเงื่อนไขใด ๆ นอกจากนี้ จะต้องมีการแจ้งวัตถุประสงค์ของการเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อประกอบการให้ความยินยอมเสมอด้วย

ตามมาตรา 20 ของ DPA กำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลจะต้องแจ้งข้อมูลเหล่านี้ให้แก่เจ้าของข้อมูลได้ทราบ หรือกระทำการใด ๆ เพื่อให้เจ้าของข้อมูลได้ทราบข้อมูลเหล่านี้

- ชื่อและที่อยู่ของผู้ควบคุมข้อมูลรวมถึงตัวแทนของผู้ควบคุมข้อมูล
- วัตถุประสงค์ของการนำเอาข้อมูลไปใช้
- ข้อมูลอื่น ๆ ที่จำเป็น โดยขึ้นอยู่กับข้อเท็จจริงเพื่อให้เจ้าของข้อมูลสามารถปกป้องสิทธิของตนเองได้ ซึ่งรวมทั้งข้อมูลต่อไปนี้
- ชื่อของบุคคลหรือประเภทของบุคคลที่จะรับข้อมูลส่วนบุคคลไปจะต้องแจ้งให้เจ้าของข้อมูลทราบว่าการเก็บข้อมูลนั้น เป็นหน้าที่ตามกฎหมายหรือไม่ และหากเป็นหน้าที่ตามกฎหมาย จะต้องแจ้งให้ทราบถึงผลของการไม่ให้ข้อมูลด้วย

สิทธิตามกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลที่เจ้าของข้อมูลอาจเข้าถึงข้อมูล และขอให้แก้ไขหรือลบข้อมูลที่ไม่ถูกต้องเกี่ยวกับตน

หากการได้มาซึ่งข้อมูลนั้นมีได้มาจากเจ้าของข้อมูลโดยตรง ผู้ควบคุมข้อมูลจะต้องแจ้งให้เจ้าของข้อมูลได้ทราบถึงข้อมูลที่กล่าวในข้างต้นเช่นเดียวกับการได้มาซึ่งข้อมูลโดยวิธีปกติ พร้อมทั้งแจ้งให้เจ้าของข้อมูลได้ทราบว่าผู้ควบคุมข้อมูลได้ข้อมูลมาด้วยวิธีใด

ในกรณีที่การได้มาซึ่งข้อมูลนั้น มาตรา 21 กำหนดให้การได้มาจากบุคคลภายนอกเพื่อประโยชน์ในการเปิดเผยข้อมูลให้บุคคลที่สามต่อไป ให้ผู้ควบคุมข้อมูลชะลอการเปิดเผยข้อมูลไว้จนกว่าจะได้แจ้งข้อมูลที่กฎหมายกำหนดแก่เจ้าของข้อมูลเสียก่อน

นอกจากการแจ้งให้เจ้าของข้อมูลได้ทราบถึงที่มาที่ไปของการเก็บรวบรวมข้อมูลแล้ว กฎหมายฉบับนี้ยังได้กำหนดข้อยกเว้นเอาไว้ โดยถ้าเป็นกรณีที่ไม่สามารถแจ้งข้อมูลที่กฎหมายกำหนดให้แก่เจ้าของข้อมูลได้ทราบไม่ว่าด้วยเหตุใด ๆ หรือเป็นการได้มาซึ่งข้อมูลที่กฎหมายกำหนดหรือเจ้าของข้อมูลย่อมคาดเห็นได้ว่าจะมีการนำเอาข้อมูลไปใช้ หรือเพื่อประโยชน์สาธารณะ ผู้ควบคุมข้อมูลอาจไม่แจ้งข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการเก็บข้อมูลให้แก่เจ้าของข้อมูลได้ทราบก็ได้

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

การเปิดเผยข้อมูลนั้น จะเป็นไปตามมาตรา 16 โดยการเข้าถึงข้อมูลทุกครั้ง จะต้องผ่านผู้ควบคุมข้อมูลหรือตัวแทนของผู้ควบคุมข้อมูลที่ได้รับผิดชอบควบคุมข้อมูลนั้น ๆ โดยจะต้องส่งคำขอไปยังผู้ควบคุมข้อมูล ชี้แจงเหตุผลและความจำเป็นในการขออนุญาตเข้าถึงข้อมูลส่วนบุคคล ทั้งนี้ การเปิดเผยดังกล่าวจะต้องอยู่ภายใต้ความยินยอมของเจ้าของข้อมูลด้วย

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

การเก็บรักษาข้อมูลไว้นั้น ให้พิจารณาจากความจำเป็น โดยจะต้องปรากฏว่า ข้อมูลนั้นจำเป็นต้องมีอยู่ตามที่กฎหมายกำหนดไว้ให้มีหรือผู้ควบคุมข้อมูลยังคงใช้ประโยชน์จากข้อมูลนั้น ตามวัตถุประสงค์ที่กำหนดไว้ในตอนแรก ซึ่งผู้ควบคุมข้อมูลจะต้องลบข้อมูลออกจากระบบเมื่อปรากฏว่าไม่มีความจำเป็นต้องเก็บรักษาข้อมูลไว้อีกต่อไป

นอกจากนี้ กฎหมายยังกำหนดให้มีผู้ควบคุมข้อมูล (controller) เป็นผู้ที่ได้รับมอบหมายตามกฎหมายนี้ให้ดูแลการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลส่วนบุคคล จะสอดส่องและกำกับดูแลเพื่อให้เป็นไปตามมาตรฐานที่กฎหมายบัญญัติไว้

ตามมาตรา 8 การดำเนินการใด ๆ ต่อข้อมูลส่วนบุคคลจะต้องอยู่ในขอบข่ายวัตถุประสงค์ที่บุคคลได้ให้ความยินยอมให้กระทำได้ นอกจากนี้ การประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคลนั้น จะกระทำได้อาจต้องเป็นไปเพื่อประโยชน์สาธารณะด้วย

มาตรา 32 กำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลมีหน้าที่ต้องแจ้งให้หน่วยงานคุ้มครองข้อมูลทราบเกี่ยวกับการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคล โดยในการแจ้งนั้นจะต้องแจ้งรายละเอียดของการดำเนินการ เช่น การได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคล วัตถุประสงค์ของการดำเนินการ บุคคลที่ข้อมูลนั้นจะได้เปิดเผยต่อ การเผยแพร่ข้อมูล (ถ้ามี) ระยะเวลาการเก็บรักษาข้อมูล และเวลาที่จะมีการทำลายข้อมูล เป็นต้น ซึ่งผู้ควบคุมข้อมูลมีหน้าที่ในการแจ้งข้อมูลตามที่กฎหมายกำหนดให้แก่หน่วยงานคุ้มครองข้อมูลได้ทราบ ตลอดจนจะต้องรายงานข้อมูลอีกครั้งทุก ๆ 3 ปี เพื่อปรับปรุงข้อมูลที่เคยรายงานไว้ให้ทันสมัยและต้องตรงกับข้อเท็จจริง

แต่อย่างไรก็ตาม หากการประมวลผลข้อมูลส่วนบุคคลนั้นอยู่นอกเหนือไปจากวัตถุประสงค์ที่ได้ให้ความยินยอมไว้ แต่เป็นไปเพื่อสาธารณประโยชน์หรือประโยชน์แก่ตัวบุคคล เจ้าของวัตถุที่ประมวลผลนั่นเองซึ่งจะได้กลับมามากกว่าการไม่กระทำการดังกล่าว มาตรา 32

กำหนดให้หน่วยงานคุ้มครองข้อมูล (Data Protection Authority) สามารถพิจารณาและอนุญาตได้เป็นกรณี ๆ ไป

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

การละเมิดที่เกิดขึ้นตามกฎหมายฉบับนี้หมายถึงการกระทำละเมิดต่อหน้าที่ที่กฎหมายกำหนดไว้เกี่ยวกับการดำเนินการใด ๆ ต่อข้อมูลส่วนบุคคลซึ่งก็จะรวมถึงข้อมูลพันธุกรรมด้วย ทั้งนี้ บุคคลที่ทำการละเมิดอาจเป็นบุคคลธรรมดาหรือนิติบุคคลก็ได้ โดยโทษตามกฎหมายจะเป็นโทษทางอาญาโดยกำหนดไว้ในมาตรา 42 คือโทษปรับและจำคุก

การกระทำของผู้ควบคุมข้อมูลหรือผู้ดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลนั้น มาตรา 43 วางหลักว่าหากก่อให้เกิดความเสียหายต่อบุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึง กฎหมายกำหนดให้ผู้ควบคุมข้อมูลเป็นผู้รับผิดชอบชดใช้ค่าสินไหมทดแทน แต่อย่างไรก็ตาม ผู้ควบคุมอาจหลุดพ้นจากความรับผิดชอบเมื่อสามารถพิสูจน์ได้ว่าความเสียหายนั้นมิได้เกิดจากความผิดหรือความประมาทเลินเล่อของตนหรือของผู้ดำเนินการ

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

การดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อนดังเช่นข้อมูลพันธุกรรมที่อาจมีความเสี่ยงในการก่อให้เกิดความเสียหายแก่สิทธิและเสรีภาพของบุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึง จะต้องได้รับอนุญาตตามที่กฎหมายกำหนดในมาตรา 33 ซึ่งหน่วยงานคุ้มครองข้อมูลจะต้องตรวจสอบเพื่อให้แน่ใจว่าผู้ควบคุมมีความพร้อมและสามารถปฏิบัติตามหน้าที่ที่กำหนดโดยกฎหมายได้อย่างครบถ้วนและออกใบอนุญาตสำหรับการดำเนินการดังกล่าว โดยคำนึงถึงสิทธิของบุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงเป็นหลัก ทั้งนี้ กฎหมายได้ผ่อนคลายความเคร่งครัดในประเด็นนี้ โดยหากในอนาคต มีการบัญญัติใช้กฎหมายที่ควบคุมการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อนโดยเฉพาะแล้ว หน่วยงานคุ้มครองข้อมูลก็ไม่จำเป็นต้องพิจารณาและออกใบอนุญาตอีกต่อไป

มาตรา 37 กำหนดให้หน่วยงานคุ้มครองข้อมูล (Data Protection Authority) เป็นองค์กรอิสระที่จะดูแลควบคุมให้การประมวลผลและใช้ข้อมูลส่วนบุคคลเป็นไปตามที่กฎหมายกำหนด นอกจากนี้หน่วยงานคุ้มครองข้อมูลยังมีอำนาจในการพิจารณาวินิจฉัยว่าข้อมูลใดบ้างที่จะถือเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่ละเอียดอ่อน รวมทั้งยังมีหน้าที่ในการกำหนดวิธีการปฏิบัติในการให้ความยินยอม ข้อมูลที่จะต้องแจ้งแก่บุคคลเมื่อจะต้องขอความยินยอม ตลอดจนมีอำนาจในการพิจารณาให้มีการใช้ข้อมูลได้ แม้จะไม่ได้รับความยินยอมมาก่อน หากการอนุญาตให้กระทำได้นั้นเป็นไปเพื่อประโยชน์สาธารณะอันจำเป็นเร่งด่วน

เพื่อให้เกิดความอ่อนคลายในเรื่องของความเข้มงวดในการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล ตามมาตรา 5 ได้กำหนดข้อยกเว้น โดยเป็นการอ่อนคลายการคุ้มครองเสรีภาพในการแสดงออก ซึ่งหากการเปิดเผยข้อมูลทำไปเพื่อประโยชน์ของการสื่อสารมวลชน ศิลปะ หรือวรรณกรรม ก็อาจกระทำได้

นอกจากหลักการทั่วไปที่ได้กล่าวในข้างต้นแล้ว การประมวลผลข้อมูลที่มีความละเอียดอ่อน (sensitive data) จะกำหนดโดยบทบัญญัติมาตรา 9 ซึ่งจะกำหนดเกี่ยวกับการประมวลผลข้อมูลประเภทนี้ไว้โดยเฉพาะ ซึ่งข้อมูลพันธุกรรมก็ถูกจัดให้อยู่ในกลุ่มเดียวกับข้อมูลที่มีความละเอียดอ่อนด้วย

ตามมาตรา 9 วรรคแรก กำหนดให้การนำเอาข้อมูลพันธุกรรมไปใช้ตามกฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูล จะต้องปรากฏตามข้อเท็จจริงว่าการกระทำการนั้นอยู่ภายใต้หลักการทั่วไป กล่าวได้รับความยินยอมจากเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรม มีการกำหนดวัตถุประสงค์ในการใช้ข้อมูลอย่างชัดเจน อยู่ภายใต้การควบคุมของผู้ควบคุมข้อมูล อีกทั้งยังเป็นการดำเนินการเพื่อสาธารณประโยชน์

ยิ่งไปกว่านั้น การที่จะนำเอาข้อมูลที่มีความละเอียดอ่อนมาใช้ได้นั้น จะต้องเป็นไปตามเงื่อนไขดังต่อไปนี้

- การนำเอาข้อมูลไปใช้กระทำไปโดยอำนาจตามกฎหมาย
- การนำเอาข้อมูลไปใช้เนื่องจากความจำเป็นไปเพื่อประโยชน์ของผู้ให้ความยินยอมให้ใช้ข้อมูล หรือบุคคลอื่นใดที่ไม่อยู่ในสถานะที่อาจให้ความยินยอมได้
- บุคคลที่สามารถเข้าใช้ข้อมูลได้จะต้องสังกัดอยู่กับหน่วยงานทั้งภาครัฐหรือภาคเอกชนที่อาจได้รับสิทธิในการใช้ข้อมูลได้ โดยเงื่อนไขสำคัญของการใช้ข้อมูลคือจะไม่มีการเปิดเผยข้อมูลต่อบุคคลที่สามอย่างเด็ดขาด เว้นแต่จะได้รับความยินยอม
- การขยายขอบเขตการใช้ข้อมูลจะกระทำได้เท่ากับส่วนที่ผู้ให้ความยินยอมเปิดเผยต่อสาธารณชนเท่านั้น
- การใช้ข้อมูลเป็นไปเพื่อการเรียกร้อง หรือเพื่อการใช้สิทธิตามกฎหมาย

- มีความจำเป็นต้องใช้ข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการรักษาทางการแพทย์ หรือการดำรงชีวิตประจำวัน บริการด้านสุขภาพ ทั้งนี้ การใช้หรือการเก็บรวบรวมข้อมูลจะกระทำได้ โดยลูกจ้างของหน่วยงานที่รับผิดชอบในการกระทำการนี้เท่านั้น

ผลจากการประมวลผลหรือการใช้ข้อมูลที่มีความละเอียดอ่อน จะต้องเก็บไว้ อย่างปลอดภัยตามมาตรฐานการดูแลที่ได้รับการยอมรับ ตลอดจนไม่อาจถูกถ่ายโอนไปยังบุคคลที่สาม ได้ หากมิได้รับความยินยอม

เมื่อมีการใช้ข้อมูลที่มีความละเอียดอ่อนเรียบร้อยแล้ว หน่วยงานต้องลบข้อมูล ออกจากระบบ รวมทั้งทำลายสำเนาทั้งหมดด้วย

ทั้งนี้ ตามมาตรา 26 หน่วยงานคุ้มครองข้อมูลอาจมีคำสั่งให้มีการแก้ไข หรือลบ ข้อมูลที่ไม่ถูกต้อง หรือลบข้อมูลนี้อาจก่อให้เกิดความเสียหายแก่บุคคลก็ได้

3.4 กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมในประเทศอิสราเอล

หากจะจัดลำดับประเทศที่ให้ความสำคัญด้านนวัตกรรมและการค้นคว้าทดลองทาง วิทยาศาสตร์ในระดับโลก ประเทศอิสราเอลจะเป็นประเทศที่อยู่ในอันดับต้น ๆ โดยรัฐบาลของ ประเทศอิสราเอลทุ่มงบประมาณจำนวนมหาศาลเพื่อสนับสนุนด้านการค้นคว้าทดลอง⁸⁰ นอกจากนี้ ในด้านเทคโนโลยีชีวภาพและการแพทย์ ประเทศอิสราเอลได้วางรากฐานในเรื่องดังกล่าวเป็นอย่างดี โดยข้อมูลจากเว็บไซต์ของกระทรวงการต่างประเทศของประเทศอิสราเอลระบุว่า การค้นคว้าวิจัยด้าน ชีววิทยานั้น เกือบร้อยละ 60 ของการค้นคว้าวิจัยทั้งหมดจะมุ่งความสนใจไปที่การค้นพบตัวยาใหม่ ๆ การทำเซลล์บำบัด และการค้นคว้าที่เกี่ยวข้องกับพันธุกรรม⁸¹

โดยพื้นฐานทางประวัติศาสตร์ ประเทศอิสราเอลประกอบไปด้วยประชากรที่มาจาก หลากหลายชาติพันธุ์ ทั้งชาวอัชเคนาซี (Ashkenazi) อาหรับ (Arabs) ดรูซ (Druze) และเบดูอิน (Bedouins) ซึ่งแต่ละชาติพันธุ์ก็มีเอกลักษณ์ที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมรุ่นสู่รุ่นที่แตกต่างกัน เมื่อ

⁸⁰ Ministry of Industry Investment Promotion Center, Trade, & Labor, **Invest in Israel – Where Breakthroughs Happen** [Online], 20 April 2017. Available from <http://economy.gov.il/Publications/Publications/DocLib/InvestInIsraelLifeSciences>.

⁸¹ Ministry of Foreign Affairs, **Biotech-Tailor-made for Israel** [Online], 20 April 2017. Available from [http://mfa.gov.il/MFA/InnovativeIsrael/Pages/Biotech-tailor_made_for_Israel_\(Nov-2010\).aspx](http://mfa.gov.il/MFA/InnovativeIsrael/Pages/Biotech-tailor_made_for_Israel_(Nov-2010).aspx).

ประชากรเหล่านี้มาอยู่รวมกัน จึงเกิดการถ่ายทอดทางพันธุกรรมข้ามระหว่างชาติพันธุ์และเกิดการกลายพันธุ์ของยีน ส่งผลทำให้การทดสอบพันธุกรรมได้รับความนิยมมากในประเทศอิสราเอล

ความนิยมในการเข้ารับบริการทดสอบพันธุกรรมในประเทศอิสราเอลได้รับความนิยมและกระทำอย่างแพร่หลาย ซึ่งรัฐบาลประเทศอิสราเอลเองก็มีนโยบายส่งเสริมให้ประชาชนเข้ารับการทดสอบพันธุกรรม ผ่านการสนับสนุนของกระทรวงสาธารณสุข (Ministry of Health) ที่จะให้บริการประชาชนที่อยู่ในกลุ่มเสี่ยงเข้ารับบริการทดสอบพันธุกรรมสำหรับภาวะการเป็นพาหะของโรคที่มีความเสี่ยงว่าจะสืบทอดผ่านพันธุกรรมโดยพิจารณาจากต้นกำเนิดทางชาติพันธุ์ของบรรพบุรุษและประวัติการเจ็บป่วยของบุคคลในครอบครัว และการทดสอบพันธุกรรมของทารกในครรภ์มารดาด้วย นอกจากนี้ กระทรวงสาธารณสุขยังได้กำหนดรายการการทดสอบพันธุกรรมสำหรับโรคพื้นฐานที่ประชาชนทั่วไปควรจะเข้ารับบริการทดสอบและสำหรับกลุ่มที่มีความเสี่ยงเนื่องจากกรรมพันธุ์ด้วย⁸²

นอกจากการสนับสนุนด้านเงินทุนและความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับประโยชน์ของการทดสอบพันธุกรรมแล้ว ยังได้มีการจัดทำฐานข้อมูลพันธุกรรมของประชากรในประเทศ คือ The Israeli National Genetic Database เพื่อเป็นฐานข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ให้ประชาชนทั่วไปที่สนใจสามารถเข้าใช้และตรวจสอบสถิติการเจ็บป่วยจากโรคทางพันธุกรรมของประชาชนในประเทศผ่านทางช่องทางเว็บไซต์ <http://server.goldenhelix.org/israeli/> โดยลักษณะของเว็บไซต์ดังกล่าวนี้ จะนำเสนอข้อมูลด้วยการจัดเรียงโรคทางพันธุกรรมตามลำดับอักษร และเมื่อเลือกโรคที่ต้องการได้แล้ว เว็บไซต์จะนำเสนอรายละเอียดเกี่ยวกับลักษณะการกลายพันธุ์ของยีนและอาการของผู้ป่วยโดยสังเขป นอกจากนี้ ยังได้นำเสนอสถิติว่าโรคนั้น ๆ สามารถพบได้ในกลุ่มบุคคลชาติพันธุ์ใดบ้าง

3.4.1 Genetic Information Law

Genetic Information Law บัญญัติขึ้นเมื่อปี พ.ศ. 2543 โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อกำหนดกฎเกณฑ์ว่าด้วยการทดสอบพันธุกรรม การให้บริการให้คำปรึกษาด้านพันธุกรรม (genetic counseling) ตลอดจนการคุ้มครองความเป็นส่วนตัวของบุคคลที่เข้ารับการทดสอบพันธุกรรม โดยบุคคลจะต้องไม่ถูกจำกัดจากสวัสดิการด้านสุขภาพ การแพทย์ และประโยชน์ที่ได้จากการค้นคว้าด้านพันธุกรรม

⁸² State of Israel, Ministry of Health, **Genetic Testing - Genetic Screening** [online], Available from <https://www.health.gov.il/English/Topics/Genetics/checks/screening-genes/Pages/default.aspx>.

บทบัญญัติของ Genetic Information Law มาตรา 2 กำหนดนิยามของการทดสอบพันธุกรรม (genetic testing) โดยให้ความหมายถึงการทดสอบที่นำเอาตัวอย่างดีเอ็นเอของบุคคลมาทดสอบเพื่อหาลำดับดีเอ็นเอ และข้อมูลที่ได้จากการทดสอบพันธุกรรมนั่นเอง ในมาตราเดียวกันได้กำหนดให้ข้อมูลดังกล่าวเป็นข้อมูลพันธุกรรม (genetic information) ที่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายฉบับนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตามวัตถุประสงค์ของการบัญญัติกฎหมายกล่าวคือมุ่งที่จะคุ้มครองสิทธิในความเป็นส่วนตัว (right of privacy) มิให้ถูกรุกรานได้เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรม ปรากฏดังต่อไปนี้

“จุดมุ่งหมายในการร่างกฎหมายฉบับนี้ก็เพื่อกำหนดหลักเกณฑ์ควบคุมการทดสอบพันธุกรรม และการให้บริการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับพันธุกรรม ตลอดจนคุ้มครองสิทธิในความเป็นส่วนตัวของบุคคลซึ่งเข้าร่วมการทดสอบพันธุกรรม...”

ดังนั้น สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมจึงเป็นสิทธิในความเป็นส่วนตัว ซึ่งได้รับความคุ้มครองตามกฎหมายและไม่อาจถูกล่วงละเมิดได้

2) เจ้าข้อมูลพันธุกรรม

จากการศึกษาในส่วนของสิทธิ หน้าที่ ตลอดจนรายละเอียดการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม Genetic Information Law คุ้มครองให้บุคคลซึ่งเป็นเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมที่นำเอาไปใช้สกัดข้อมูลพันธุกรรมมีฐานะเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม แต่อย่างไรก็ตาม มิได้มีการกำหนดค่านิยามอย่างชัดเจนว่าบุคคลใดที่จะเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมาได้

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อได้ผลการทดสอบพันธุกรรมมาแล้ว มาตรา 14 กำหนดให้ต้องมีการแจ้งผลดังกล่าวให้แก่ผู้เข้าร่วมการทดสอบหรือบุคคลใดก็ตามที่เกี่ยวข้องโดยตรงกับผู้เข้าร่วมการทดสอบ แต่อย่างไรก็ตาม ผู้ทดสอบพันธุกรรมอาจเลือกที่จะไม่แจ้งผลการทดสอบให้แก่ผู้เข้าร่วมการทดสอบได้ ทราบ หากพิจารณาแล้วว่าผลการทดสอบนั้นอาจมีผลเสียต่อร่างกายและจิตใจของผู้เข้าร่วมการทดสอบ ในกรณีนี้ ผู้ทดสอบพันธุกรรมจะต้องแจ้งการตัดสินใจดังกล่าวนี้ให้แก่คณะกรรมการจริยธรรมทราบ พร้อมทั้งชี้แจงเหตุผลของตนที่ตัดสินใจไม่แจ้งผลการทดสอบให้แก่ผู้เข้าร่วมการทดสอบได้ทราบด้วย

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

หลักการสำคัญตามกฎหมายว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมคือการให้ความยินยอม ซึ่งการกระทำใด ๆ ที่เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลไม่สามารถเกิดขึ้นได้หากไม่ได้รับความยินยอมจากเจ้าของสิทธิในข้อมูลนั้น

การได้มาซึ่งตัวอย่างดีเอ็นเออันเป็นวัตถุที่ใช้ในการทำการทดสอบพันธุกรรม บัญญัติไว้ในมาตรา 3 กำหนดให้การได้มาซึ่งตัวอย่างดีเอ็นเอจะต้องได้มาโดยผู้เข้าทดสอบให้ความยินยอมเท่านั้น และในกรณีที่เป็นการให้ความยินยอมเพื่อการทดสอบพันธุกรรมเพื่อการค้นคว้าทดลอง กฎหมายกำหนดให้การให้ความยินยอมต้องทำเป็นลายลักษณ์อักษรด้วยการให้ความยินยอมเพื่อให้ได้มาซึ่งตัวอย่างดีเอ็นเอของบุคคลนั้น จะต้องมีการอธิบายให้ผู้เข้าร่วมการทดสอบที่เป็นเจ้าของตัวอย่างดีเอ็นเอได้ทราบถึงการที่จะนำตัวอย่างดีเอ็นเอไปใช้เพื่อการค้นคว้าวิจัย นอกจากนี้ จะต้องมีการแจ้งสิทธิตามกฎหมายแก่ผู้เข้าร่วมการทดสอบพันธุกรรมเป็นลายลักษณ์อักษรด้วย ทั้งนี้ เป็นไปตามมาตรา 18 ของ Genetic Information Law

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

Genetic Information Law มาตรา 22 บัญญัติไว้ในกรณีผู้ป่วยสละสิทธิในความเป็นส่วนตัวของข้อมูลเวชระเบียน ซึ่งหากผู้ป่วยยอมให้เปิดเผยข้อมูลเวชระเบียนของตนเองได้แล้ว มิให้หมายความรวมถึงการยินยอมให้เปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมด้วย เนื่องจากการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมจะต้องได้รับความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรจากผู้เข้าร่วมทดสอบพันธุกรรมอย่างชัดแจ้งเท่านั้น

ผู้ทำการทดสอบพันธุกรรมหรือให้คำปรึกษาแนะนำด้านพันธุศาสตร์อาจถ่ายโอนข้อมูลพันธุกรรมให้ครอบครัวของตนให้แก่ผู้ทดสอบอื่นหรือผู้ให้คำปรึกษาแนะนำอื่นได้เพื่อประโยชน์ในการให้ความดูแลด้านพันธุกรรมในภายภาคหน้า เว้นแต่ ผู้เข้าร่วมการทดสอบพันธุกรรมหรือขอรับคำปรึกษาจะได้แสดงเจตนาไม่ยินยอมให้กระทำได้ แต่อย่างไรก็ตาม หากเป็นกรณีของการถ่ายโอนข้อมูลเนื่องจากความจำเป็นเพื่อรักษาชีวิต ป้องกันการเจ็บป่วยหรือพิการร้ายแรง หรือเหตุเกี่ยวกับสุขภาพอื่น ๆ ที่จำเป็นของผู้เข้าร่วมทดสอบพันธุกรรม ผู้ทดสอบพันธุกรรมหรือผู้ให้คำปรึกษาอาจทำการถ่ายโอนข้อมูลพันธุกรรมได้ ทั้งนี้ จะต้องปรากฏตามข้อเท็จจริงว่าการถ่ายโอนข้อมูลนั้นเป็นเพียงหนทางเดียวที่จะทำให้เป้าหมายการรักษาชีวิตของผู้เข้าทดสอบพันธุกรรมนั้นบรรลุผล และการให้การปฏิเสธที่ผู้เข้าร่วมการทดสอบได้ให้ไว้ในตอนแรกนั้นไม่มีเหตุผลที่จำเป็นเพียงพอในสถานการณ์เช่นนั้น และจะต้องได้รับอนุญาตของคณะกรรมการจริยธรรมด้วยตามมาตรา 20 แต่

อย่างไรก็ตาม บทบัญญัติมาตรา 21 กำหนดให้ในการถ่ายโอนข้อมูลนั้น ผู้กระทำจะต้องใช้ความระมัดระวังอย่างสูงที่สุดที่จะไม่เปิดเผยตัวตนของผู้เข้าร่วมทดสอบพันธุกรรม

นอกจากนี้ มาตรา 23 กำหนดให้ผู้ที่มิใช่ข้อมูลพันธุกรรมในครอบครองอาจเผยแพร่ข้อมูลที่ได้จากการค้นคว้าวิจัยซึ่งได้รับความเห็นชอบตามกฎหมายของตนผ่านทางวารสารทางวิทยาศาสตร์หรือทางช่องทางอื่น ๆ ก็ได้ โดยมีเงื่อนไขว่าข้อมูลพันธุกรรมที่เผยแพร่ออกไปนั้นจะต้องไม่เปิดเผยตัวตนของผู้เข้าร่วมทดสอบพันธุกรรม เว้นแต่ในกรณีที่ผู้เข้าร่วมทดสอบพันธุกรรมได้ให้ความยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษรไว้ตั้งแต่ในตอนแรก การเผยแพร่ข้อมูลพันธุกรรมอาจเปิดเผยตัวตนของผู้ที่เข้าร่วมการทดสอบพันธุกรรมก็ได้

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ปรากฏตามมาตรา 17 การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมที่เกี่ยวข้องกับเอกลักษณ์ของบุคคล จะต้องเก็บอยู่ในฐานข้อมูลที่จดทะเบียนต่อหน่วยงานที่เกี่ยวข้องตามที่กฎหมายกำหนด

นอกจากนี้ มาตรา 18 ยังกำหนดให้บุคคลที่รับผิดชอบในท้องปฏิบัติการณ์ผู้รับผิดชอบสถาบันทดสอบพันธุกรรม ผู้ให้บริการให้คำปรึกษาแนะนำด้านพันธุศาสตร์มีหน้าที่รับผิดชอบ และควบคุมให้ลูกจ้างที่ทำงานเกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมทุกคนดูแลและรักษาข้อมูลพันธุกรรมนั้นเป็นความลับ

7) การกระทำละเมิดและการชดเชยเยียวยาความเสียหาย

Genetic Information Law กำหนดอย่างชัดเจนในมาตรา 38 ว่าการกระทำใดบ้างที่ถือเป็นความผิด และต้องรับโทษตามกฎหมายอันเป็นโทษทางอาญา ซึ่งบุคคลจะต้องรับโทษเมื่อกระทำการดังต่อไปนี้ต่อข้อมูลพันธุกรรม

- เปิดเผยหรือส่งมอบข้อมูลพันธุกรรม หรือกระทำการใด ๆ ที่เป็นการฝ่าฝืนกฎหมายในส่วนของการใช้และการถ่ายโอนข้อมูล
- มิได้จัดให้มีการดูแลเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมตามที่กฎหมายกำหนด
- ทำการทดสอบพันธุกรรมโดยปราศจากใบอนุญาตหรือคำสั่งศาล
- มิได้ให้คำแนะนำปรึกษาด้านพันธุศาสตร์ตามหลักเกณฑ์และขั้นตอนที่กฎหมายกำหนด

- มิได้ดูแลเก็บรักษาตัวอย่างดีเอ็นเอและข้อมูลพันธุกรรมอย่างระมัดระวัง และเป็นความลับ
- มิได้ลบข้อมูลที่แสดงตัวของบุคคลเมื่อบุคคลนั้นร้องขอ
- นำเอาข้อมูลพันธุกรรมไปใช้ประกอบการพิจารณาเกี่ยวกับการจ้างแรงงาน หรือการประกันภัย

โทษที่กฎหมายว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมกำหนดมีลักษณะเป็นโทษทางอาญา กล่าวคือ เป็นโทษปรับและโทษจำคุก ขึ้นอยู่กับความร้ายแรงของการกระทำความผิด และไม่ได้บัญญัติเกี่ยวกับการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

มาตรา 4 ของ Genetic Information Law กำหนดให้การทดสอบพันธุกรรมจะต้องกระทำโดยห้องปฏิบัติการวิจัยที่ได้รับใบอนุญาตจากอธิบดีกระทรวงสาธารณสุขเท่านั้น ซึ่งเงื่อนไขการขอรับใบอนุญาตนั้นคือผู้ขอรับใบอนุญาตเป็นบุคคลที่มีภูมิลำเนาอยู่ในประเทศอิสเอล หรือจดทะเบียนอยู่ในประเทศอิสราเอลสำหรับกรณีของนิติบุคคล ประกอบกับจะต้องมีอุปกรณ์และเครื่องมือ ตลอดจนสถานที่ทำการวิจัยที่เหมาะสมตามมาตรฐานที่รัฐมนตรีกำหนด

นอกจากนี้ มาตรา 4 ยังได้กำหนดให้กรรมการของห้องปฏิบัติการวิจัยต้องเป็นผู้ประกอบการทางด้านเวชพันธุศาสตร์ หรือวิชาชีพอื่น ๆ ที่เกี่ยวกับการแพทย์ที่ได้รับอนุญาตจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องด้วย

เมื่อได้รับอนุญาตแล้ว ผู้รับอนุญาตจะสามารถกระทำการทดสอบพันธุกรรมได้เป็นระยะเวลา 3 ปี โดยสามารถต่ออายุใบอนุญาตได้

การทดสอบพันธุกรรมเพื่อการวิจัยทั้งในห้องปฏิบัติการและในสถาบันพันธุศาสตร์ หรือเพื่อการพิสูจน์ความเป็นบิดามารดานั้นจะต้องกระทำภายใต้หลักเกณฑ์ที่กฎหมายกำหนดเท่านั้น โดยการทดสอบพันธุกรรมเพื่อการค้นคว้าวิจัยจะสามารถกระทำได้ก็เมื่อได้รับอนุญาตให้กระทำได้ด้วยอำนาจของกฎหมายเท่านั้น นอกจากนี้ หากเป็นการทดสอบพันธุกรรมเพื่อการพิสูจน์ความเป็นบิดามารดา ศาลครอบครัวเท่านั้นที่จะเป็นผู้สั่งให้สามารถกระทำได้

ในส่วนของการให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ (genetic counseling) นั้น มาตรา 9 กำหนดให้ผู้ที่ประกอบกรเช่นนี้ได้จะต้องเป็นผู้เชี่ยวชาญด้านพันธุกรรมตามมาตรฐานที่ กฎหมายกำหนดโดยการให้คำแนะนำจะต้องอยู่ภายใต้เงื่อนไขที่หน่วยงานที่รับผิดชอบกำหนด

นอกจากการกำกับดูแลการทดสอบพันธุกรรมและการให้คำแนะนำปรึกษาด้านพันธุศาสตร์แล้ว Genetic Information Law ยังบัญญัติถึงการป้องกันการเลือกปฏิบัติเนื่องจากข้อมูล พันธุกรรมของบุคคลด้วย โดยจะแบ่งออกเป็น 2 กรณี คือ การเลือกปฏิบัติในสถานที่ทำงานและการ เลือกปฏิบัติในธุรกิจประกันภัย

(1) การป้องกันการเลือกปฏิบัติในสถานที่ทำงาน

สาระสำคัญของการป้องกันการเลือกปฏิบัติโดยไม่เป็นธรรมเนื่องจากข้อมูล พันธุกรรมประการแรกคือ นายจ้างไม่สามารถที่จะกำหนดให้ลูกจ้างหรือผู้ที่มาสมัครงานเปิดเผยข้อมูล พันธุกรรมหรือเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมได้ตามมาตรา 29 และหากเมื่อนายจ้างได้กำหนดให้ ลูกจ้างหรือผู้สมัครงานเปิดเผยหรือเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมแล้ว และลูกจ้างหรือผู้สมัครงาน ปฏิเสธ นายจ้างไม่อาจนำเอาการขัดขืนไม่ปฏิบัติตามนั้นมาใช้ประกอบการพิจารณารับเข้าทำงาน เลื่อนตำแหน่ง เลิกจ้างโดยเด็ดขาด

แต่อย่างไรก็ตาม หากการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมหรือเข้ารับการทดสอบพันธุกรรม นั้นเป็นไปเพื่อประโยชน์ด้านสุขภาพของตัวลูกจ้างเอง นายจ้างก็อาจกำหนดให้ลูกจ้างเข้ารับการ ทดสอบพันธุกรรมก็ได้ ซึ่งการกระทำดังกล่าวจะต้องได้รับการเห็นชอบจากรัฐมนตรีว่าการกระทรวง สาธารณสุข กระทรวงแรงงานและสวัสดิการ รวมทั้งได้รับความยินยอมจากคณะกรรมการวิทยาศาสตร์ ด้วย ทั้งนี้ การนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้างที่ได้จากการทดสอบไปใช้นั้น นายจ้างจะต้องใช้อย่าง ระมัดระวังที่สุดเพื่อผลประโยชน์ด้านสุขภาพของลูกจ้างเท่านั้น

(2) การป้องกันการเลือกปฏิบัติในธุรกิจประกันภัย

Genetic Information Law บัญญัติไว้ในมาตรา 30 ว่าด้วยการทดสอบพันธุกรรม เพื่อการประกันภัย ซึ่งหลักการทั่วไป คือบุคคลจะได้รับการคุ้มครองโดยกฎหมายนี้ ผู้รับประกันภัย หรือตัวแทนประกันภัยไม่สามารถขอให้ผู้รับประกันภัยหรือผู้ที่ขอรับประกันภัยเข้ารับการทดสอบ พันธุกรรมหรือเปิดเผยผลการทดสอบพันธุกรรม และหากมีการขอให้เข้ารับการทดสอบหรือเปิดเผย ข้อมูลพันธุกรรม ผู้รับประกันภัยไม่อาจใช้ข้อมูลพันธุกรรมที่ได้รับ หรือหากมีการปฏิเสธ ผู้รับ ประกันภัยไม่สามารถนำเอาสิ่งเหล่านั้นมาใช้พิจารณาประกอบเพื่อรับประกันภัย กำหนดรายการ คุ้มครองตามกรมธรรม์ หรือกำหนดเบี้ยประกันภัย

3.4.2 Protection of Privacy Law

Protection of Privacy Law มุ่งคุ้มครองข้อมูลจากการใช้ของบุคคลธรรมดาและนิติบุคคลโดยเป็นกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป

ขอบเขตในการคุ้มครองตาม Protection of Privacy Law นั้น จะคุ้มครองตั้งแต่รายละเอียดของบุคคล เช่น บุคลิกภาพ สถานะส่วนตัว สุขภาพ ฐานะทางการเงิน คุณสมบัติด้านวิชาชีพ ความคิดเห็น ตลอดจนความเชื่อ ซึ่งศาลสูงสุดของประเทศอิสราเอลได้วางหลักการตีความเอาไว้อย่างกว้าง กล่าวคือ ข้อมูลที่กฎหมายคุ้มครอง อาจจะเป็นสิ่งใดก็ได้ซึ่งเกี่ยวข้องกับชีวิตส่วนตัวของบุคคล โดยจากคำพิพากษาที่ผ่านมา ศาลสูงสุดได้ตีความว่าที่อยู่ หมายเลขโทรศัพท์ เลขบัญชีธนาคาร เลขประจำตัวประชาชน และเลข IP Address เป็นข้อมูลที่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายนี้ด้วย⁸³

ตามบทนิยามของข้อมูลตาม Protection of Privacy Law มาตรา 7 ข้อมูลหมายถึง ลักษณะเฉพาะของแต่ละคน สถานะส่วนตัว กิจกรรมที่เป็นส่วนตัว สุขภาพ คุณสมบัติในการประกอบอาชีพ ความคิดเห็น และความเชื่อของบุคคล

นอกจากนี้ ในมาตราเดียวกันว่าด้วยบทนิยามนั้น ยังได้มีการกำหนดคำนิยามของข้อมูลที่มีลักษณะอ่อนไหว (sensitive information) ซึ่งความหมายใกล้เคียงกับความหมายของข้อมูลที่กำลังอ้างในข้างต้นมาก กล่าวคือ เป็นข้อมูลเกี่ยวกับลักษณะเฉพาะของแต่ละคน กิจกรรมที่เป็นส่วนตัว สุขภาพ ฐานะทางเศรษฐกิจ ความคิดเห็น และความเชื่อของบุคคล รวมทั้งข้อมูลอื่น ๆ ที่กำหนดให้เป็นข้อมูลที่มีลักษณะอ่อนไหวตามอำนาจของกฎหมายด้วย ทั้งนี้ ผู้เขียนมีความเห็นว่าข้อมูลพันธุกรรมจะเป็นข้อมูลที่ได้รับการคุ้มครองตาม Protection of Privacy Law ในฐานะที่เป็นข้อมูลที่มีความละเอียดอ่อน เนื่องจากเป็นข้อมูลที่ระบุถึงลักษณะเฉพาะของแต่ละคน รวมทั้งสามารถบ่งบอกได้ถึงสุขภาพของบุคคลด้วย

อนึ่ง ข้อมูลใด ๆ หากมิได้บันทึกอยู่ในฐานข้อมูลที่กำหนด (database) เช่น เป็นข้อมูลที่อยู่บนกระดาษแต่มิได้มีการสแกนเก็บไว้ในระบบ หรือเป็นข้อมูลที่มีได้มิเพื่อใช้ในการแสวงหาผลประโยชน์ทางธุรกิจ ข้อมูลชนิดนี้จะไม่ได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายฉบับนี้ ทั้งนี้ เนื่องจากประเทศอิสราเอลเป็นหนึ่งในประเทศที่รับเอา Directive 95/46/EC มาบังคับใช้เป็นกฎหมาย

⁸³ Monika Kuschevsky, *Data protection & privacy : jurisdictional comparisons* (London: Sweet & Maxwell 2012), p. 237.

ภายในประเทศ ดังนั้น ประเทศอิสราเอลจึงมีพันธสัญญาที่ต้องคุ้มครองข้อมูลได้เทียบเท่ากับที่ Directive 95/46/EC ให้การคุ้มครอง

สาระสำคัญว่าด้วยการคุ้มครองและการบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลตาม Protection of Privacy Law สามารถสรุปได้ดังต่อไปนี้

1) สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อพิจารณาตาม Protection of Privacy Law มิได้มีการกำหนดเกี่ยวกับ สถานะทางกฎหมายของข้อมูลส่วนบุคคลไว้แต่อย่างใด

2) เจ้าข้อมูลพันธุกรรม

Protection of Privacy Law มิได้บัญญัติถึงบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูล พันธุกรรมโดยตรง แต่ได้กำหนดสิทธิและหน้าที่ตามกฎหมายของบุคคลที่เป็นเจ้าของฐานข้อมูล (owner of the database) ซึ่งจะเป็นบุคคลที่ข้อมูลส่วนบุคคลอยู่ในครอบครองเพื่อวัตถุประสงค์ เฉพาะอย่าง โดยที่วัตถุประสงค์ดังกล่าวนี้ จะต้องเป็นไปเพื่อการประกอบธุรกิจหรือการค้าหากำไร

พิจารณาตามมาตรา 8 และมาตรา 9 ในกรณีที่บุคคลมีข้อมูลเป็นข้อมูลที่มี ลักษณะอ่อนไหว กฎหมายกำหนดให้เจ้าของฐานข้อมูลมีหน้าที่ต้องลงทะเบียนต่อหน่วยงานที่ รับผิดชอบด้านการรักษาความปลอดภัยของข้อมูล พร้อมทั้งรายละเอียดของผู้เป็นเจ้าของฐานข้อมูล ตลอดจนแจ้งวัตถุประสงค์ในการมีไว้ซึ่งข้อมูลนั้นให้ชัดเจน ซึ่งมีการขึ้นทะเบียนฐานข้อมูลแล้ว ข้อมูล นั้นจะต้องใช้เพื่อวัตถุประสงค์ที่ขอขึ้นทะเบียนไว้เท่านั้น

นอกจากนี้กฎหมายยังกำหนดให้เจ้าของฐานข้อมูลมีหน้าที่ในการปฏิบัติตาม หน้าที่ที่กฎหมายกำหนดอย่างเคร่งครัด ซึ่งหากปรากฏว่ามีการฝ่าฝืนหน้าที่ที่กฎหมายกำหนดให้ ปฏิบัติ นายทะเบียนมีอำนาจในการตักเตือนและเพิกถอนฐานข้อมูลนั้นออกจากทะเบียนได้ตาม มาตรา 10

ในส่วนของบุคคลอันเป็นแหล่งที่มาหรือผู้ให้ข้อมูลนั้น กฎหมายมิได้กำหนดให้ บุคคลดังกล่าวมีฐานะเป็นเจ้าของข้อมูล แต่กฎหมายได้ให้สิทธิในการตรวจสอบและขอให้แก้ไขข้อมูล ที่เกี่ยวข้องกับตนเองได้ หากพบว่าข้อมูลนั้นไม่ถูกต้องหรือไม่เป็นปัจจุบัน

3) สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

จากการศึกษาบทบัญญัติใน Protection of Privacy Law เมื่อข้อมูลถูกบันทึก เข้าไปในฐานข้อมูลแล้ว บุคคลไม่อาจแสดงอำนาจในการหวงกันข้อมูลของตนได้อีก ซึ่งผู้เขียนมี ความเห็นว่าการที่กฎหมายมิได้บัญญัติถึงสิทธิดังกล่าวนี้ เนื่องมาจากเหตุผลว่าเมื่อบุคคลได้แสดง

ความยินยอมให้เจ้าของฐานข้อมูลได้ครอบครองเพื่อแสวงหาประโยชน์ทางการค้าหากำไรจากข้อมูลของคุณแล้ว ถือว่าอำนาจในการหวงกั้นข้อมูลย่อมตกเป็นของเจ้าของฐานข้อมูลที่จะใช้ข้อมูลเพื่อวัตถุประสงค์ที่ตั้งไว้ได้ แต่ทั้งนี้ การใช้ข้อมูลก็สามารถกระทำได้อย่างได้ขอบเขตวัตถุประสงค์ที่ได้ขออนุญาตเอาไว้เท่านั้น ไม่อาจจะกระทำการนอกเหนือไปจากที่นายทะเบียนอนุมัติได้

แม้บุคคลที่ยอมให้ข้อมูลของตนถูกบันทึกอยู่ในฐานข้อมูลจะไม่สามารถหวงกั้นมิให้บุคคลอื่นมาใช้หรือแสวงหาประโยชน์จากข้อมูลได้ บุคคลดังกล่าวก็อาจเป็นผู้ดำเนินกรตามกฎหมาย เนื่องมาจากการละเมิดข้อมูลของตนได้ ซึ่งในเรื่องของการละเมิดข้อมูลนั้นจะกล่าวถึงต่อไปในประเด็นว่าด้วยการละเมิด

นอกจากนี้บุคคลอาจขอตรวจสอบข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนอันอยู่ในความครอบครองของเจ้าของฐานข้อมูลได้ โดยเจ้าของฐานข้อมูลมีหน้าที่ที่จะต้องยอมให้ตรวจสอบได้ด้วยซึ่งตามกฎหมาย กำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลเพื่อการตรวจสอบนั้น จะต้องมีทั้งภาษาฮิบรู อารบิก และอังกฤษตามมาตรา 14

นอกจากนี้มาตรา 14 ยังกำหนดว่าเมื่อบุคคลได้ตรวจสอบข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนเองแล้ว กฎหมายยังให้สิทธิแก่บุคคลในการร้องขอให้มีการแก้ไขหากพบว่าข้อมูลนั้นไม่ถูกต้อง ไม่สมบูรณ์ ไม่ชัดเจน หรือไม่ปัจจุบัน ซึ่งเป็นหน้าที่ของเจ้าของฐานข้อมูลที่จะต้องแก้ไขข้อมูลนั้นให้ถูกต้องตามที่ร้องขอ

4) การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตาม Protection of Privacy Law มิได้มีการได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมของบุคคล หากแต่กฎหมายกำหนดให้การขอข้อมูลเพื่อบันทึกในฐานข้อมูลนั้น ต้องมีการแจ้งแก่บุคคลที่ได้รับคำขอว่าการขอข้อมูลนั้น อาศัยอำนาจของกฎหมายใดหรือไม่ และการให้ข้อมูลนั้นเป็นหน้าที่หรือขึ้นอยู่กับ การให้ความยินยอมของผู้รับคำขอ นอกจากนี้ ยังจะต้องแจ้งแก่ผู้รับคำขอลถึงวัตถุประสงค์ในการขอรับข้อมูล ตลอดจนบุคคลที่อาจได้รับข้อมูลนั้นต่อไปตามมาตรา 11

หลังจากที่ได้รับข้อมูลไปแล้ว เจ้าของฐานข้อมูลไม่จำเป็นต้องได้รับยินยอมใด ๆ อีก เกี่ยวกับการใช้หรือการดำเนินการต่าง ๆ กับข้อมูลนั้น หากการใช้หรือการดำเนินการเป็นไปตามวัตถุประสงค์ที่ได้แจ้งและได้ขออนุญาตไว้ต่อนายทะเบียน

ในกรณีของการได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรม เนื่องจากการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม มีกฎหมายเฉพาะที่บัญญัติขึ้นมา ดังนั้น ในประเด็นของการให้ความยินยอมจึงเป็นไปตามที่กำหนดใน Genetic Information Law คือจะต้องมีการให้ความยินยอมอย่างชัดเจนเป็นลายลักษณ์อักษร

5) การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

ตาม Protection of Privacy Law การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมนั้น เนื่องจากเป็นกฎหมายทั่วไป ดังนั้น จึงต้องพิจารณา Genetic Information Law ซึ่งเป็นกฎหมายเฉพาะ เพื่อปรับใช้แก่การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

6) การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ตามมาตรา 17 เจ้าของฐานข้อมูล ตลอดจนลูกจ้างหรือผู้ดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลส่วนบุคคลมีหน้าที่ตามกฎหมายที่จะต้องรักษาความลับซึ่งข้อมูลนั้น และไม่เปิดเผยข้อมูลแก่บุคคลภายนอก

7) การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

ตามบทบัญญัติมาตรา 1 ของ Protection of Privacy Law กำหนดอย่างชัดเจนมิให้มีการละเมิดต่อความเป็นส่วนตัวของบุคคลอื่นโดยที่ไม่ได้รับความยินยอมให้กระทำได้

ตามบทบัญญัติในมาตรา 2 การละเมิดความเป็นส่วนตัวในข้อมูลจะเป็นไปตามที่กำหนดไว้ซึ่งสามารถสรุปได้ดังต่อไปนี้

(1) การติดตามหรือสะกดรอยตามบุคคลในลักษณะที่อาจก่อให้เกิดอันตรายแก่บุคคลนั้นได้

(2) การลอบฟังโทรศัพท์โดยปราศจากอำนาจให้กระทำได้ตามกฎหมาย

(3) การถ่ายภาพบุคคลในขณะที่บุคคลนั้นอยู่ในรโหฐาน

(4) การเผยแพร่ภาพถ่ายของบุคคลโดยอาจทำให้บุคคลนั้นได้รับความอับอาย

(5) การลอกเลียนหรือใช้ซึ่งจดหมายหรืองานเขียนใด ๆ ที่มีได้ทำขึ้นเพื่อเพื่อเผยแพร่โดยปราศจากความยินยอมของเจ้าของหรือผู้เขียน

(6) การใช้ชื่อ ยศ ภาพ หรือเสียงของผู้อื่นเพื่อผลประโยชน์

(7) การละเมิดหน้าที่ในการรักษาความลับที่กำหนดโดยกฎหมาย

(8) การละเมิดหน้าที่ในการรักษาความลับที่กำหนดโดยชัดแจ้งหรือโดยปริยายตามสัญญา

(9) การใช้หรือส่งต่อข้อมูลส่วนบุคคลของบุคคลหนึ่งไปยังอีกคนหนึ่งเพื่อวัตถุประสงค์ที่นอกเหนือไปจากที่กำหนดเอาไว้

(10) การเผยแพร่หรือส่งมอบวัตถุใด ๆ ที่ได้รับมาโดยการละเมิดต่อกฎหมายนี้

(11) การเผยแพร่ข้อมูลใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับบุคคลที่รวมไปถึงประวัติความสัมพันธ์ทางเพศ สุขภาพ หรือการกระทำใด ๆ ที่ทำให้ที่รโหฐาน

จากการพิจารณาการกระทำที่กฎหมายกำหนดให้เป็นการละเมิดข้อมูลส่วนบุคคลตาม Privacy Protection Law แล้ว จะมีเพียงบทบัญญัติบางมาตราเท่านั้นที่จะสามารถนำมาปรับใช้ในกรณีของข้อมูลพันธุกรรมได้ กล่าวคือ จะเป็นการละเมิดหน้าที่ในการรักษาความลับ (duty of secrecy) ทั้งที่กำหนดไว้ตามกฎหมายและตามสัญญา นอกจากนี้ยังรวมทั้งการเผยแพร่ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้อื่นโดยปราศจากความยินยอม

ตาม Protection of Privacy Law เมื่อบุคคลกระทำการละเมิดต่อข้อมูลตามรายการที่กล่าวในประเด็นการกระทำละเมิดในข้างต้น หรือได้เปิดเผยข้อมูลที่เป็นความลับ บุคคลนั้นย่อมได้รับโทษที่กฎหมายกำหนด

โทษที่กฎหมายกำหนดนั้น มีทั้งการเยียวยาความเสียหายในทางแพ่งและการรับโทษปรับหรือโทษจำคุกซึ่งเป็นโทษอาญาด้วย

ความผิดตาม Protection of Privacy Law เป็นความรับผิดโดยเคร่งครัด แม้จะไม่สามารถพิสูจน์เจตนาหรือความประมาทเลินเล่อได้ก็ตาม⁸⁴

8) การดูแลและการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

ในปี พ.ศ. 2549 มีการก่อตั้ง Israeli Law Information and Technology Authority (“ILITA”) ขึ้นมา โดยเป็นหน่วยงานที่ขึ้นตรงกับกระทรวงยุติธรรม (Ministry of Justice) วัตถุประสงค์หลักของการก่อตั้ง ILITA ขึ้นมานั้น ก็เพื่อทำหน้าที่เปรียบเสมือนกับนายทะเบียนที่คอยกำกับดูแลขั้นตอนทางทะเบียนต่าง ๆ รวมทั้งการทำงานด้านเทคนิคที่กฎหมายเฉพาะได้กำหนดขึ้น รวมทั้งคอยทำหน้าที่ควบคุมให้มีการปฏิบัติตามกฎหมายและระเบียบที่กำหนดไว้⁸⁵

⁸⁴ Ibid.258.

⁸⁵ Ibid.239.

บทที่ 4

วิเคราะห์ปัญหาการคุ้มครองและบริหารจัดการ ข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทย

การดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทยในปัจจุบันยังไม่มีกฎหมายมากำกับดูแลอย่างเป็นกิจจะลักษณะ กล่าวคือ การค้นคว้าวิจัยที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมจะเป็นไปตามหลักจริยธรรมที่กำหนดขึ้นภายใต้หลักเกณฑ์ของแพทยสภาและหน่วยงานซึ่งเป็นสถาบันค้นคว้าวิจัยที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมเท่านั้น โดยหลักจริยธรรมดังกล่าวเป็นเพียงแนวทางให้ปฏิบัติตาม แต่ไม่มีสภาพบังคับให้ปฏิบัติเช่นเดียวกับกฎหมาย และเมื่อพิจารณากฎหมายที่บังคับใช้อยู่ในปัจจุบันในประเด็นเกี่ยวกับการคุ้มครอง การดำเนินการ ตลอดจนการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรม พบว่ายังมีหลายประเด็นที่ไม่ชัดเจน ทำให้สิทธิของผู้ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นไม่ชัดเจนและไม่ได้รับการคุ้มครองอย่างเพียงพอ

แม้ในประเทศไทยจะยังไม่เกิดเหตุการณ์การละเมิดข้อมูลทางพันธุกรรมจนเป็นที่สนใจของประชาชนทั่วไป แต่หากทำให้ประเด็นทางกฎหมายเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมชัดเจนมากขึ้น ก็จะทำให้คุ้มครอง การดำเนินการ รวมทั้งการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทยมีประสิทธิภาพและเอื้อประโยชน์แก่ทั้งเจ้าของข้อมูลและผู้ค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม กล่าวคือ บุคคลสามารถมั่นใจได้เมื่อตนเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมแล้ว ข้อมูลของตนจะถูกเก็บรักษาภายใต้การคุ้มครองของกฎหมายผ่านทาง การดำเนินงานของหน่วยงานที่เชื่อถือได้ และหากเกิดความเสียหายขึ้นบุคคลดังกล่าวก็จะได้รับการชดเชยเยียวยาความเสียหายอย่างเหมาะสม และในขณะเดียวกัน เมื่อกฎหมายสามารถกำหนดสิทธิหน้าที่ของผู้ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างชัดเจนแล้ว ในประเด็นเกี่ยวกับการค้นคว้าวิจัย กฎหมายจะสร้างความสมดุลและเป็นธรรมให้แก่ผู้ค้นคว้าวิจัย ซึ่งจะให้ผู้ค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมสามารถทำการค้นคว้าวิจัยได้โดยไม่ถูกจำกัดเสรีภาพในการวิจัยมากจนเกินควร

จากการศึกษากฎหมายระหว่างประเทศ กฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอร์แลนด์ และประเทศอิสราเอล กฎหมายส่วนใหญ่มีหลักการที่คล้ายคลึงกัน ทั้งนี้จะมีความแตกต่างกันบ้างในรายละเอียดโดยขึ้นอยู่กับนโยบายในการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมของประเทศนั้น ๆ ทั้งนี้ สามารถวิเคราะห์เปรียบเทียบประเด็นที่กฎหมายไทยสมควรจัดทำให้ชัดเจนและกำหนดแนวทางการคุ้มครองได้ดังต่อไปนี้

4.1 ปัญหาเรื่องสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

ในประเด็นแรกที่จะต้องพิจารณาคือสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมาจากชิ้นส่วนพันธุกรรมของมนุษย์ ซึ่งข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมาได้จะเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความอ่อนไหว กล่าวคือเป็นข้อมูลที่หากเปิดเผยออกไปแล้ว และมีการนำเอาข้อมูลนั้นไปใช้ในทางที่มีขอบด้วยกฎหมายแล้ว บุคคลที่ข้อมูลนั้นเชื่อมโยงไปถึงย่อมได้รับความเสียหายเนื่องจากการกระทำที่มีขอบด้วยกฎหมายดังกล่าว ดังนั้น ในการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมที่จะได้ประสิทธิภาพมากที่สุดควรเริ่มต้นจากการวิเคราะห์ในประเด็นปัญหาที่ว่าข้อมูลพันธุกรรมนั้นมีสถานะอย่างไรในบริบทของกฎหมาย

เมื่อสถานะของข้อมูลพันธุกรรมมีความชัดเจนแล้วก็จะนำไปสู่การวิเคราะห์ในลำดับต่อไปได้ว่าการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมนั้นควรจะดำเนินไปในทิศทางใดที่จะเหมาะสมและมีประสิทธิภาพมากที่สุด อีกทั้งจะต้องมีความเหมาะสมกับสภาพสังคมไทยด้วย

สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมนั้น อาจเป็นไปได้ทั้งทรัพย์สินหรือสิทธิในความเป็นส่วนของบุคคลที่กฎหมายยอมรับและคุ้มครองให้ตามรัฐธรรมนูญหรือหลักกฎหมายสูงสุดของประเทศนั้น ๆ ซึ่งในประเทศไทยยังไม่มีข้อสรุปทางกฎหมายว่าแท้จริงแล้วข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมาได้นั้นมีสถานะใด

ในกฎหมายระหว่างประเทศ ไม่มีการวางหลักเกณฑ์ที่เคร่งครัดว่านานาประเทศควรรับรองให้ข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะใดภายใต้กฎหมาย มีเพียงการกำหนดให้แต่ละประเทศมีนโยบายสนับสนุนและส่งเสริมให้บุคคลได้รับการคุ้มครองสิทธิ โดยจะต้องไม่ถูกเลือกปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรมเนื่องจากข้อมูลพันธุกรรม นอกจากนี้ หากมีการนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลไปใช้เพื่อประโยชน์ในการรักษาพยาบาลและการค้นคว้าวิจัย การดำเนินการดังกล่าวจะต้องกระทำภายใต้ความยินยอมของบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลเท่านั้น อนึ่ง นานาประเทศต่างรับเอาหลักการเหล่านี้ไปปฏิบัติ และบัญญัติเป็นกฎหมายภายใน ซึ่งสามารถแบ่งการพิจารณาในประเด็นของสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอซ์แลนด์ และประเทศอิสราเอล โดยแบ่งสถานะของข้อมูลพันธุกรรมออกได้เป็น 2 กลุ่ม คือ กลุ่มที่รับรองให้ข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินและอีกกลุ่มคือกลุ่มที่คุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในรูปแบบของสิทธิส่วนบุคคลตามกฎหมายคุ้มครองสิทธิ

4.1.1 ข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะเป็นทรัพย์สิน

ในประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศไอซ์แลนด์ข้อมูลพันธุกรรมจะมีสถานะเป็นทรัพย์สินตามกฎหมาย ทั้งนี้ สำหรับในประเทศสหรัฐอเมริกานั้น ปัจจุบันมีการรับรองสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมเป็นทรัพย์สินใน 5 มลรัฐ คือ โคโลราโด จอร์เจีย หลุยเซียน่า อลาสก้า และฟลอริดา โดยมีการบัญญัติกฎหมายลายลักษณ์อักษรเพื่อรับรองสถานะดังกล่าวของข้อมูลพันธุกรรม ซึ่งแต่ละมลรัฐก็บัญญัติอยู่ในกฎหมายที่แตกต่างกันไป เช่น มีการรับรองสถานะของข้อมูลพันธุกรรมอยู่ในกฎหมายว่าด้วยการประภักดิ์ เป็นต้น ทั้งนี้ เนื่องจากบุคคลจะได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายลายลักษณ์อักษร ดังนั้น กฎหมายจึงเน้นย้ำให้ชัดเจนว่าข้อมูลพันธุกรรมนั้น มีตัวตนอยู่ในสายตาของกฎหมายและเป็นทรัพย์สินเด็ดขาดของบุคคลผู้ใดจะกระทำละเมิดให้เกิดความเสียหายมิได้

สำหรับสถานะของข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไอซ์แลนด์นั้น แม้จะข้อมูลจะเป็นทรัพย์สินเช่นเดียวกับทั้ง 5 มลรัฐของสหรัฐอเมริกาดังที่กล่าวในข้างต้น แต่ก็ไม่ได้มีการบัญญัติชัดเจนเป็นกฎหมายลายลักษณ์อักษร แต่อย่างไรก็ตาม ข้อมูลพันธุกรรมของประชาชนในฐานะข้อมูลสุขภาพจะอยู่ภายใต้สิทธิเด็ดขาดของรัฐบาลไอซ์แลนด์ที่จะบริหารจัดการ ตลอดไปใช้ประโยชน์ได้ตามความเหมาะสม

การที่ข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะเป็นทรัพย์สินในทางกฎหมายจะทำให้บุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมนั้นสามารถยกความเป็นเจ้าของกรรมสิทธิ์เหนือข้อมูลพันธุกรรมขึ้นยืนต่อบุคคลทั่วไปได้ กล่าวคือ เมื่อบุคคลใดมีกรรมสิทธิ์เหนือข้อมูลพันธุกรรมแล้ว จะสามารถใช้สอย หวงกัน ติดตามเอาคืน จำหน่ายจ่ายโอน รวมทั้งแสวงหาประโยชน์จากข้อมูลพันธุกรรมนั้นได้ และเมื่อมีการกระทำที่เป็นการละเมิดต่อข้อมูลอันส่งผลให้เจ้าของข้อมูลได้รับความเสียหายแล้ว เจ้าของข้อมูลชอบที่จะเรียกค่าสินไหมทดแทนเพื่อความเสียหายนั้นได้

แต่อย่างไรก็ตาม การที่ข้อมูลพันธุกรรมกลายเป็นทรัพย์สินเด็ดขาดของบุคคลหนึ่ง ๆ ก็มีข้อเสียเช่นเดียวกัน เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมอาจเป็นวัตถุในการค้นคว้าวิจัยได้ในหลายแขนง ทั้งในด้านการแพทย์ การศึกษาด้านพันธุศาสตร์ การศึกษาด้านประชากรศาสตร์ ตลอดจนการคิดค้นยารักษาโรคหรือวิธีการบำบัดโรคใหม่ ๆ ซึ่งหากข้อมูลเป็นสิทธิ์เด็ดขาดของบุคคลใดแล้วก็ย่อมจะทำให้การเข้าถึงข้อมูลมีต้นทุนในทางเศรษฐกิจ ผู้ที่จะสามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมมาใช้ได้จะต้องเสียค่าใช้จ่ายหรือต้องขออนุญาตจากเจ้าของข้อมูลอย่างเป็นกิจจะลักษณะอันอาจทำให้แรงจูงใจในการทำการศึกษาเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์ลดน้อยลง นอกจากนี้ก็จะมีเพียงสถาบันวิจัยขนาดใหญ่หรือกลุ่มผู้ค้นคว้าวิจัยที่มีทุนทรัพย์สูงเท่านั้นที่จะสามารถเข้าถึงทรัพยากรข้อมูลพันธุกรรมได้ และผลกระทบที่ตามมาอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้คือประชาชนชนทั่วไปที่เป็นผู้บริโภคจะต้องเสียค่าใช้จ่ายสูงเมื่อ

เข้ารับบริการทดสอบพันธุกรรมเพื่อวินิจฉัยอาการเจ็บป่วย หรือจะต้องเสียค่ารักษาพยาบาลและค่ายา
รักษาโรคในราคาสูง เนื่องจากบริษัทผู้ผลิตยามีต้นทุนในการค้นคว้าวิจัยสูง

4.1.2 ข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว

กฎหมายของประเทศอิสราเอลให้ความสำคัญคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในรูปแบบของสิทธิ
ในความเป็นอยู่ส่วนตัว ซึ่งมีการบัญญัติชัดเจนตามวัตถุประสงค์ของการบัญญัติกฎหมาย Genetic
Information Law ว่ากฎหมายฉบับนี้บัญญัติขึ้นเพื่อคุ้มครองสิทธิความเป็นอยู่ส่วนตัวของบุคคลอื่น
จะถูกละเมิดมิได้

สาระสำคัญของการคุ้มครองสิทธิส่วนบุคคลคือโดยปกติแล้วจะได้รับการรับรองและ
คุ้มครองตามที่รัฐธรรมนูญอันเป็นกฎหมายสูงสุดของประเทศ โดยที่สิทธิดังกล่าวจะไม่สามารถถูก
บุคคลใดละเมิดได้ นอกจากนี้ กฎหมายยังให้กำหนดให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตาม
กฎหมายเฉพาะที่บัญญัติขึ้นมาด้วย เพื่อให้เกิดความแน่นอนว่าสิทธิส่วนบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม
นั้นจะได้รับการคุ้มครองตามกฎหมาย

สำหรับข้อดีของการที่ข้อมูลพันธุกรรมเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวนั้นคือหากเกิด
การละเมิดสิทธิของบุคคลขึ้นมา ก็จะสามารถกล่าวอ้างได้ว่าเป็นการละเมิดสิทธิที่กฎหมายคุ้มครอง
และสามารถเรียกค่าสินไหมทดแทนเพื่อความเสียหายที่เกิดขึ้นได้

แต่อย่างไรก็ตาม นิยามความหมายของคำว่าสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวนั้นค่อนข้าง
กว้าง ซึ่งจะต้องพิจารณาเป็นกรณีไปว่ากรณีใดบ้างที่จะถือว่าเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวของ
บุคคล จึงอาจมีความจำเป็นต้องมีการบัญญัติกฎหมายเฉพาะขึ้นมาเพื่อคุ้มครองสิทธินั้นอีก ดังเช่นใน
กรณีของข้อมูลพันธุกรรม ซึ่งลำพังเพียงการรับรองให้เป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวตามรัฐธรรมนูญ
อาจจะยังไม่เพียงพอ เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมมีลักษณะพิเศษแตกต่างจากข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความ
ละเอียดอ่อนทั่วไป ดังนั้น ประเทศอิสราเอลจึงได้แก้ปัญหาในประเด็นของสาระสำคัญของการ
คุ้มครองสิทธิในข้อมูลพันธุกรรมโดยบัญญัติกฎหมายเฉพาะเพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมขึ้นมา

สำหรับในประเทศไทยนั้น จากการศึกษาพบว่าข้อมูลพันธุกรรมไม่มีสถานะเป็น
ทรัพย์สินตามกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ว่าด้วยทรัพย์สิน แต่อย่างไรก็ตาม สิทธิในข้อมูลพันธุกรรมซึ่ง
เป็นข้อมูลส่วนบุคคลนั้นได้รับการคุ้มครองให้ตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พ.ศ. 2560 โดย
จะการกระทำอันเป็นละเมิด หรือนำเอาข้อมูลไปใช้ประโยชน์ไม่ว่าในทางใด ๆ จะกระทำไม่ได้

ทั้งนี้ ผู้เขียนมีความเห็นว่าการที่ข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทยไม่ตกเป็นทรัพย์สินสิทธิของบุคคลใดเป็นการเด็ดขาดตามกฎหมายทรัพย์สินถือว่ามีความเหมาะสมและสอดคล้องกับสถานการณ์ทางด้านสังคม เศรษฐกิจและศีลธรรมของประเทศไทยแล้ว เพราะหากข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะเป็นทรัพย์สินแล้ว ก็จะนำไปสู่ประเด็นของการแสวงหากำไรจากข้อมูลรวมทั้งการจำหน่ายจ่ายโอนข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลเพื่อการค้า ซึ่งในทางจริยธรรมการที่บุคคลใด ๆ จะเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมของผู้อื่นนั้น ย่อมไม่เหมาะสมในมุมมองของศีลธรรมจรรยา นอกจากนี้ หากบุคคลใดสามารถกล่าวอ้างความเป็นเจ้าของในข้อมูลพันธุกรรมแล้วย่อมทำให้เกิดความไม่สงบตามมา เช่น ในการรักษาพยาบาลหรือการค้นคว้าวิจัย หากบุคคลผู้เป็นเจ้าของกรรมสิทธิ์ใช้สิทธิเด็ดขาดของตนในทางที่มีขอบด้วยกฎหมายเพื่อขัดขวางการการรักษาพยาบาลหรือการค้นคว้าวิจัย หรือเรียกร้องให้ผู้อื่นค้นคว้าวิจัยเสียค่าตอบแทนเพื่อการเข้าถึงและการใช้ข้อมูลของตนก็จะทำให้เป็นอุปสรรคต่อการพัฒนาประเทศในด้านความเจริญทางวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี

ดังที่ได้กล่าวในตอนต้น ในทางปฏิบัตินั้น สถานะของข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยยังคงคลุมเครือว่าอยู่ในขอบเขตของสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวซึ่งได้รับการคุ้มครองในฐานะที่เป็นข้อมูลส่วนบุคคลตามรัฐธรรมนูญหรือไม่ อีกทั้งหากมีการกระทำละเมิดอันส่งผลให้เจ้าของข้อมูลได้รับความเสียหายแล้ว จะสามารถนำเอาบทบัญญัติตามกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ว่าด้วยละเมิดมาปรับใช้ได้หรือไม่ ดังนั้น ผู้เขียนจึงมีความเห็นว่าประเทศไทยสามารถนำเอาหลักการการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมของประเทศอิสราเอลมาปรับใช้ได้ โดยบัญญัติกฎหมายลายลักษณ์อักษรเป็นกฎหมายเฉพาะที่สามารถสร้างข้อสรุปได้อย่างชัดเจนว่าข้อมูลพันธุกรรมนั้นมีสถานะใดตามกฎหมาย

4.2 ปัญหาเรื่องบุคคลใดจะเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

เนื่องจากกฎหมายลายลักษณ์อักษรที่ใช้บังคับอยู่ในประเทศไทยนั้นยังไม่มีการบัญญัติคำนิยามของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมอย่างชัดเจน ในการศึกษาค้นคว้าจึงนำประเด็นปัญหานี้มาวิเคราะห์เพื่อให้สามารถพิจารณาได้ว่ากฎหมายข้อมูลพันธุกรรมที่มีประสิทธิภาพนั้น ควรจะให้คำนิยามของคำว่าเจ้าของข้อมูลในลักษณะใด จากการศึกษากฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอซ์แลนด์ และประเทศอิสราเอล สามารถแบ่งบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมออกได้ 2 กรณีคือ

4.2.1 บุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูล

ในมลรัฐโคโลราโด จอร์เจีย หลุยเซียน่า อลาสก้า และฟลอริดาของประเทศสหรัฐอเมริกา มีการบัญญัติเป็นลายลักษณ์อักษรว่าบุคคลใดเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมา

ได้ ซึ่งล้วนแต่เป็นไปในแนวทางเดียวกันคือ บุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลเท่านั้นที่จะเป็นเจ้าของข้อมูลและมีอำนาจหวงกันหรือดำเนินการใด ๆ ต่อข้อมูลนั้นได้

สำหรับในมลรัฐอื่น ๆ และประเทศอิสราเอล แม้จะไม่มี การบัญญัติเป็นกฎหมายลายลักษณ์อักษรเช่นเดียวกับมลรัฐโคโลราโด จอร์เจีย หลุยเซียน่า อลาสก้า และฟลอริดา ก็สามารถพิเคราะห์ได้ว่าคนไข้หรือผู้ร่วมการวิจัยซึ่งเป็นแหล่งที่มาของข้อมูลหรือเป็นเจ้าของชิ้นส่วนพันธุกรรมอันเป็นวัตถุในการสกัดสารพันธุกรรมนั้นจะมีฐานะเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม เนื่องจากข้อมูลที่สกัดออกมาได้จะเกี่ยวข้องกับบุคคลนั้นโดยตรง กฎหมายจึงได้กำหนดสิทธิของบุคคลเหล่านี้ไว้ เช่น สิทธิในการให้ความยินยอมในการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูล สิทธิในการเรียกร้องค่าเสียหายเมื่อเกิดการกระทำต่อข้อมูลพันธุกรรมอันก่อให้เกิดความเสียหาย เป็นต้น

ข้อดีของการที่บุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลโดยตรงเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมนั้น คือบุคคลซึ่งมีความเกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมโดยตรงจะมีอิสระในการแสดงเจตนาเพื่อการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลของตนได้ตามความประสงค์ของตน

อนึ่ง หากข้อมูลเป็นของปัจเจกบุคคลแล้วที่ทุกคนต่างมีอิสระในการแสดงเจตนาในการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลของตนได้แล้ว ก็อาจส่งผลให้การบริหารจัดการข้อมูลในปริมาณมหาศาลยากลำบากสำหรับบางกรณี เนื่องจากการขอความยินยอมจากบุคคลมากมายอาจส่งผลเป็นการชะลอการดำเนินงานที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมได้ จึงนำไปสู่การที่รัฐบาลของประเทศไอซ์แลนด์เป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมที่เก็บรักษาอยู่ในฐานข้อมูลรวมของประเทศ

4.2.2 บุคคลอื่นที่มีได้เป็นแหล่งที่มาของข้อมูล

ในประเทศไอซ์แลนด์ การบริหารจัดการฐานข้อมูลด้านสุขภาพซึ่งรวมไปถึงข้อมูลพันธุกรรมอยู่ภายใต้การดำเนินการของรัฐบาลภายใต้ Health Sector Database Act ซึ่งรัฐบาลไอซ์แลนด์จะมีสิทธิเด็ดขาดในข้อมูลพันธุกรรมของประชาชน เนื่องจากถือว่าข้อมูลนั้นเป็นทรัพยากรชนิดหนึ่งที่รัฐบาลเข้ามาบริหารจัดการเพื่อประโยชน์สาธารณะ

ข้อดีของการที่รัฐเข้ามาถือสิทธิเด็ดขาดเหนือข้อมูลพันธุกรรมในฐานข้อมูลนั้นคือการบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลในฐานข้อมูลนั้นสามารถทำได้อย่างรวดเร็วและคล่องตัว เนื่องจากอำนาจในการตัดสินใจจะอยู่ที่บุคคลกลุ่มเดียว ทำให้สามารถจัดการการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างรวดเร็วและข้อมูลจะถูกใช้เพื่อวัตถุประสงค์ในทิศทางที่สอดคล้องกับนโยบายในการพัฒนาประเทศ

แต่เมื่อรัฐบาลที่ไม่มีความเกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมส่วนบุคคลได้ไปซึ่งสิทธิเด็ดขาดในการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลแล้ว ผลกระทบที่ตามมาคือสิทธิในข้อมูลพันธุกรรมของปัจเจกบุคคลย่อมถูกลิดรอนไป โดยอำนาจของ Health Sector Database Act ประชาชนชาวไอซ์แลนด์จะไม่สามารถแสดงเจตนาหวงกันข้อมูลของตนได้อย่างเต็มที่ แต่ทั้งนี้ ฐานข้อมูลสุขภาพที่รัฐบาลไอซ์แลนด์ประสงค์จะจัดทำขึ้นนั้นไม่สามารถเกิดขึ้นได้จริง เนื่องจากการลิดรอนสิทธิของประชาชนหลายประการ การที่รัฐเป็นเจ้าของข้อมูลและมีสิทธิเด็ดขาดเหนือข้อมูลจึงเป็นแนวทางที่ไม่เหมาะสม

พิจารณากฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมในประเทศไทยซึ่งมีผลบังคับใช้อยู่ในปัจจุบันและที่เป็นร่างกฎหมายอยู่นั้น ไม่มีกฎหมายลายลักษณ์อักษรฉบับใดที่กำหนดคำนิยามของเจ้าของข้อมูลอย่างชัดเจน โดยทั้งนี้ มีเพียงร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ... เท่านั้นที่กล่าวถึงในประเด็นของบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูล แต่ก็ก็เป็นเพียงการกำหนดขอบเขตของคำนิยามคำว่าข้อมูลส่วนบุคคลให้ครอบคลุมไปถึงบุคคลที่มีอำนาจตัดสินใจในกรณีที่คุณค่าที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลมีความบกพร่องในการแสดงเจตนาเท่านั้น

แนวทางของการสร้างกฎหมายข้อมูลพันธุกรรมที่มีประสิทธิภาพในประเด็นนี้ในประเทศไทยควรมีการกำหนดอย่างชัดเจนเป็นลายลักษณ์อักษรในแนวทางเดียวกับทั้ง 5 มลรัฐของประเทศสหรัฐอเมริกาว่าเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมมีความหมายถึงบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลนั้นโดยตรง นอกจากนี้ ยังควรมีความหมายครอบคลุมไปถึงบุคคลอื่นที่เป็นสมาชิกของครอบครัวเดียวกันหรือบุคคลที่มีชาติพันธุ์เดียวกันและแหล่งที่มาเดียวกันด้วย ในส่วนของข้อมูลพันธุกรรมที่มีความเหมือนกัน เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมที่สกัดออกมาได้มีความเกี่ยวข้องและสามารถเชื่อมโยงบุคคลได้มากกว่าหนึ่งคนคือทั้งตัวบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลโดยตรงและบุคคลอื่นในครอบครัวเดียวกัน บุคคลเหล่านี้จึงควรได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายในลักษณะเดียวกัน

4.3 ปัญหาเรื่องสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยยังขาดความชัดเจนในทางกฎหมาย เนื่องจากกฎหมายที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันให้ความคุ้มครองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลส่วนบุคคลในบางกรณีเท่านั้น แต่ในส่วนของ การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเพื่อประโยชน์ในการรักษาพยาบาลและการค้นคว้าวิจัยยังขาดความชัดเจนเป็นเอกภาพ

4.3.1 สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมกรณีที่ถูกหมายรับรองให้บุคคลนั้นเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

หลักการตามกฎหมายระหว่างประเทศ กฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศอิสราเอล กฎหมายลายลักษณ์อักษรที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมจะมีลักษณะคล้ายคลึงกันคือคนไข้หรือผู้ร่วมการวิจัยซึ่งเป็นแหล่งที่มาของข้อมูลซึ่งมีฐานะเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมจะมีอำนาจเด็ดขาดในการแสดงเจตนาใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของตนได้ โดยบุคคลจะมีสิทธิหวงกั้นข้อมูลของตนได้อย่างเต็มที่โดยปราศอำนาจอครอบงำใด ๆ ทั้งนี้ อำนาจเด็ดขาดดังกล่าวนี้จะถูกจำกัดลงเมื่อเจ้าของข้อมูลได้ทำสัญญาให้ความยินยอมแก่บุคคลอื่นเพื่อใช้หรือดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมของตน

สำหรับสิทธิของผู้ควบคุมข้อมูล แพทย์ หรือผู้ดำเนินการค้นคว้าวิจัยนั้น แม้จะได้รับข้อมูลพันธุกรรมจากเจ้าของข้อมูลไปแล้ว ก็จะไม่มีความเป็นเจ้าของข้อมูลที่สามารถใช้สิทธิของตนเหนือข้อมูลได้ กล่าวคือ สิทธิในการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะเป็นไปตามขอบวัตถุประสงค์ในการเก็บรวบรวมซึ่งได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลแล้วเท่านั้น ไม่สามารถดำเนินการอื่นใดที่แตกต่างออกไปได้

การที่บุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลสามารถใช้สิทธิของตนเหนือข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างเด็ดขาดและเป็นอิสระนั้นมีผลดีต่อเจ้าของข้อมูลและสอดคล้องกับการรับรองสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวแล้ว เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมถือเป็นความเป็นส่วนตัวซึ่งบุคคลควรที่จะมีเสรีภาพในการกระทำการหรือไม่กระทำการต่อข้อมูลพันธุกรรมของตนเองก็ได้

4.3.2 สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมกรณีที่บุคคลอื่นเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

ในกรณีที่บุคคลอื่นที่มีใจแหล่งที่มาโดยตรงเป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม ตัวอย่างเช่น กรณีของประเทศไอซ์แลนด์ที่รัฐบาลไอซ์แลนด์เป็นเจ้าของกรรมสิทธิ์ในข้อมูลพันธุกรรมที่อยู่ในฐานข้อมูลสุขภาพส่วนกลางของประเทศ ทำให้บุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลโดยตรงถูกกีดกันสิทธิในการตัดสินใจใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลของตน เช่น การตัดสินใจให้ความยินยอมในการถ่ายโอนข้อมูลของตนเข้าสู่ฐานข้อมูลสุขภาพ หรือการให้ความยินยอมในการอนุญาตให้เอกชนสามารถเข้าถึงและนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของตนไปใช้ประโยชน์เพื่อการแสวงหากำไรได้

สิทธิของบุคคลที่มีเหนือข้อมูลพันธุกรรมที่เกี่ยวข้องกับตนเองนั้น ตาม Health Sector Database Act กำหนดให้บุคคลมีเพียงสิทธิในการขอให้ข้อมูลของตนไม่ต้องถ่ายโอนไปยัง

ฐานข้อมูลรวมที่เอกชนจะมีสิทธิในการใช้แสวงหาประโยชน์ หรือขอให้ลบข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนออกจากฐานข้อมูลสุขภาพเท่านั้น จะเห็นได้ว่าการที่ประชาชนถูกลิดรอนสิทธิเหนือข้อมูลพันธุกรรมที่เกี่ยวข้องกับตนนั้นทำให้กฎหมายฉบับนี้ไม่สามารถนำเอาไปใช้ได้จริงในทางปฏิบัติ

สำหรับในประเทศไทย สิทธิของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมมิได้มีการกำหนดชัดเจนเป็นกฎหมายลายลักษณ์อักษร แต่หลักการทั่วไปในเรื่องของสิทธิความเป็นอยู่ส่วนตัวนั้นมีหลักการเช่นเดียวกับกฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศอิสราเอล กล่าวคือบุคคลจะมีสิทธิเด็ดขาดในข้อมูลพันธุกรรมของตน โดยสามารถใช้สิทธิได้อย่างอิสระจนกระทั่งได้ทำสัญญาให้ความยินยอมแก่แพทย์หรือผู้ควบคุมข้อมูลหรือผู้ค้นคว้าวิจัยในการดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลของตน ซึ่งผลของการทำสัญญาให้ความยินยอมนั้น จะทำให้แพทย์หรือผู้ควบคุมข้อมูลหรือผู้ค้นคว้าวิจัยแล้วแต่กรณี มีสิทธิตามสัญญาที่จะได้ใช้ข้อมูลพันธุกรรมภายใต้ข้อกำหนดตามสัญญา

ดังนั้น สาระสำคัญของสัญญาให้ความยินยอมในการดำเนินการใด ๆ ต่อข้อมูลพันธุกรรมจึงมีความสำคัญมาก เพราะจะเป็นสิ่งที่กำหนดว่าผู้ที่ได้รับข้อมูลพันธุกรรมไปจากเจ้าของข้อมูลและเจ้าของข้อมูลจะมีสิทธิและหน้าที่ต่อกันอย่างไร อนึ่ง กฎหมายลายลักษณ์อักษรของประเทศไทยสามารถสร้างหลักการเพื่อความชัดเจนถึงการคุ้มครองเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมได้ โดยการกำหนดมาตรฐานขั้นต่ำในการคุ้มครองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมของตน ซึ่งสัญญาให้ความยินยอมจะไม่สามารถตกลงให้แตกต่างได้ ยกตัวอย่างเช่น กำหนดให้ข้อสัญญาในลักษณะที่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมยอมสละสิทธิทั้งปวงเหนือข้อมูลพันธุกรรม รวมทั้งการสละสิทธิในการได้รับการชดใช้เยียวยาความเสียหายเป็นข้อสัญญาที่ไม่สามารถกระทำได้

4.4 ปัญหาเรื่องการให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตามหลักการของกฎหมายระหว่างประเทศมีการกำหนดให้เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมจะต้องมีโอกาสในการให้ความยินยอมเสมอหากบุคคลใดจะเก็บรวบรวม ใช้ เข้าถึง เปิดเผย หรือกระทำการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม จากกฎหมายภายในของกลุ่มประเทศที่เลือกมาศึกษาค้นคว้าสามารถแบ่งกรณีพิจารณาในประเด็นของการให้ความยินยอมได้ดังต่อไปนี้

4.4.1 กฎหมายกำหนดให้เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมให้ความยินยอมเพื่อการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

กฎหมายเฉพาะที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศอิสราเอลต่างให้ความสำคัญกับการแสดงเจตนาให้ความยินยอม ซึ่งถือเป็นกุญแจสำคัญที่แพทย์ ผู้ควบคุมข้อมูล หรือผู้ดำเนินการค้นคว้าวิจัยจะต้องปฏิบัติตามเพื่อให้สามารถเก็บรวบรวม ใช้

เข้าถึง เปิดเผย หรือกระทำการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของผู้อื่นได้ ทั้งนี้ การให้ความยินยอมนั้นโดยหลักการจะต้องทำเป็นลายลักษณ์อักษรแสดงเจตนาของเจ้าของข้อมูลอย่างชัดแจ้งว่า ยอมให้นำเอาข้อมูลพันธุกรรมของตนไปเพื่อวัตถุประสงค์ใด ซึ่งกฎหมายของทั้ง 2 ประเทศนี้จะบัญญัติทิศทางเดียวกันคือจะต้องจัดให้มีการให้ความยินยอมเสมอ ทั้งนี้ กฎหมายยังกำหนดต่อไปอีกว่าการให้ความยินยอมนั้นจะทำกระทำก่อนหรือในขณะที่มีการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรม อีกทั้งขณะที่มีการขอความยินยอมนั้น จะต้องมีการจัดให้เจ้าของข้อมูลได้ทราบข้อมูลอันเป็นรายละเอียดที่เกี่ยวข้องกับการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยปราศจากข้อสงสัย ทั้งวัตถุประสงค์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ขอบเขตของการนำข้อมูลพันธุกรรมไปใช้ วิธีการเก็บรักษาข้อมูล ระยะเวลาที่ข้อมูลนั้นจะถูกเก็บรักษาอยู่ รวมทั้งรายละเอียดว่าข้อมูลนั้นจะถูกนำไปเปิดเผยต่อบุคคลใดบ้าง

นอกจากนี้กฎหมายยังเปิดโอกาสให้บุคคลยกเลิกเพิกถอนความยินยอมที่ให้ไว้ได้ทุกเมื่อ หากมีการเปลี่ยนแปลงเจตนาการยินยอมให้ใช้ข้อมูลพันธุกรรมของตน ทั้งนี้ การยกเลิกเพิกถอนความยินยอมจะไม่ทำให้เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเกิดความรับผิดชอบใช้ค่าสินไหมทดแทนเพื่อการเพิกถอนความยินยอมนั้นแต่อย่างใด

ทั้งนี้ ในกรณีที่มีการขอความยินยอมนั้น อาจมีข้อยกเว้นในกรณีที่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมอยู่ในสถานะที่ไม่สามารถให้ความยินยอมได้ หรือเป็นบุคคลที่มีความบกพร่องด้านการแสดงเจตนา หรือเป็นกรณีที่กฎหมายให้สามารถกระทำได้เพื่อประโยชน์ในการสืบสวนสอบสวนหรือเป็นคำสั่งศาล หรือเป็นกรณีที่ต้องดำเนินการโดยเร่งด่วนเพื่อรักษาชีวิตหรือสุขภาพของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม เป็นต้น

แต่อย่างไรก็ตาม ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ... กำหนดหลักการที่ทำให้การได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมนั้นไม่จำเป็นต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลก่อนสามารถกระทำได้ กล่าวคือ ในกรณีของการเก็บรวบรวมข้อมูลจากแหล่งอื่นที่ไม่ใช่จากเจ้าของข้อมูลโดยตรง กรณีเช่นนี้สามารถกระทำได้หากได้แจ้งให้เจ้าของข้อมูลได้ทราบก่อนหรือในขณะที่เก็บรวบรวมข้อมูลโดยไม่ชักช้า ซึ่งการที่กฎหมายจะบัญญัติหลักเกณฑ์ว่าด้วยการได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมในลักษณะนี้จะเป็นการให้อำนาจแก่ผู้เก็บรวบรวมข้อมูลมากจนเกินควร เนื่องจากผู้เขียนมีความเห็นว่าแม้ข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะถูกเก็บรวบรวมหรือถูกเปิดเผยมาก่อนแล้วก็ตาม ภายใต้หลักการคุ้มครองสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวแล้ว เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมควรที่จะได้ใช้สิทธิของคนเหนือข้อมูลพันธุกรรมอย่างเต็มที่ และจะต้องให้ความยินยอมก่อนที่จะมีการเก็บรวบรวมข้อมูลเสมอแม้ว่าการได้มาซึ่งข้อมูลนั้นเป็นการได้มาจากแหล่งอื่นที่ไม่ใช่จากตนเองโดยตรงก็ตาม

การที่กฎหมายกำหนดให้การดำเนินการใด ๆ ต่อข้อมูลพันธุกรรมของผู้อื่นจะต้องกระทำภายใต้เงื่อนไขของการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเสมอนั้นถือว่าเป็นผลดีแก่เจ้าของข้อมูล เนื่องจากสิทธิในข้อมูลนั้นถือเป็นสิทธิที่กฎหมายสากล รวมทั้งกฎหมายภายในประเทศต่างรับรองและคุ้มครองให้ ดังนั้น การที่กฎหมายเปิดโอกาสให้เจ้าของข้อมูลได้แสดงเจตนาให้ความยินยอมจึงมีความเหมาะสมถูกต้องแล้ว

อนึ่ง การขอความยินยอมอาจทำให้การดำเนินการที่เร่งด่วนเกิดความล่าช้าได้ เนื่องจากกฎหมายจะกำหนดให้ผู้ที่ขอความยินยอมนั้นมีหน้าที่ในการแจ้งรายละเอียดมากมายให้แก่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมได้ทราบอย่างเพียงพอก่อนที่จะแสดงเจตนาให้ความยินยอมออกมา

4.4.2 กฎหมายตัดสิทธิในการให้ความยินยอมเพื่อการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ตาม Health Sector Database Act ของประเทศไอร์แลนด์ เมื่อรัฐบาลได้ข้อมูลพันธุกรรมจากการเก็บรวบรวมผ่านสถานพยาบาลแล้ว รัฐบาลจะเป็นเจ้าของกรรมสิทธิ์ในข้อมูลเหล่านั้น ซึ่งการดำเนินการที่เกี่ยวกับข้อมูลนั้น บุคคลไม่มีโอกาสในการให้ความยินยอมแก่รัฐบาลก่อนหรือขณะที่มีการดำเนินการแต่อย่างใด รัฐบาลไอร์แลนด์มีอำนาจในการนำเอาข้อมูลนั้นไปใช้ รวมถึงอนุญาตให้เอกชนมีสิทธิในการเข้าถึงข้อมูลเพื่อแสวงหาประโยชน์ในทางการค้าได้ อีกทั้ง ในการถ่ายโอนข้อมูลนั้น ข้อมูลจะถูกถ่ายโอนไปยังเอกชนที่ได้รับอนุญาตในทันทีโดยไม่เปิดโอกาสให้ประชาชนได้แสดงเจตนาให้ความยินยอมเพื่อการถ่ายโอนข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับตนด้วย

การที่กฎหมายไม่เปิดช่องให้เอกชนมีโอกาสให้การแสดงเจตนาให้ความยินยอมแก่การกระทำใด ๆ ที่จะส่งผลต่อข้อมูลพันธุกรรมที่เชื่อมโยงไปถึงตนเองเช่นนี้ขัดต่อกฎหมายระหว่างประเทศและถูกวิพากษ์วิจารณ์อย่างรุนแรงเป็นเหตุให้การจัดทำฐานข้อมูลสุขภาพโดยเอกชนไม่สามารถทำได้จริงตามเจตนารมณ์ที่รัฐบาลไอร์แลนด์ตั้งใจไว้ นอกจากนี้ในเวลาต่อมา ในประเด็นนี้ศาลสูงสุดของประเทศไอร์แลนด์ได้พิพากษาว่าเป็นการขัดต่อรัฐธรรมนูญซึ่งเป็นกฎหมายสูงสุดของประเทศ ทำให้หลักการนี้มีได้นำเอามาใช้จริงในทางปฏิบัติ โดยถือเป็นตัวอย่างที่สำคัญนานาประเทศควรนำไปพิจารณาประกอบในการกำหนดสิทธิของปัจเจกบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมของตน

แม้การงดเว้นการบังคับใช้หลักการขอความยินยอมจากบุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมจะทำให้การดำเนินงานตามนโยบายด้านสุขภาพของรัฐบาลสามารถดำเนินไปได้อย่างรวดเร็ว แต่ความรวดเร็วของการดำเนินงานที่ได้นั้น จะต้องแลกกับการละเมิดสิทธิในข้อมูลส่วน

บุคคลของประชาชนทั้งประเทศ อีกทั้งยังเป็นการขัดต่อกฎหมายระหว่างประเทศและจริยธรรมสากล ว่าด้วยการค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับมนุษย์ด้วย

สำหรับในประเทศไทยนั้น มีการบัญญัติเกี่ยวกับการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม โดยหากมีจะมีการนำเอาข้อมูลสุขภาพของบุคคลไปใช้เพื่อการศึกษาค้นคว้าตามพระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ นอกจากนี้ ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ. ... และร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ... ก็ได้กำหนดหลักการในเรื่องของการให้ความยินยอมของเจ้าของข้อมูลเช่นกัน ซึ่งการเก็บรวบรวม การเข้าถึง การใช้ และการเปิดเผยข้อมูลนั้นจะต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเสมอ เว้นแต่จะเป็นกรณีที่เจ้าของข้อมูลไม่สามารถให้ความยินยอมได้ แต่จำเป็นที่จะต้องกระทำการหนึ่ง ๆ เพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิตหรือสุขภาพของเจ้าของข้อมูล หรือเพื่อประโยชน์ในทางสืบสวนสอบสวน หรือเป็นคำสั่งของศาล กรณีเช่นนี้ การขอความยินยอมก็สามารถยกเว้นได้

กฎหมายว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยควรที่จะเปิดโอกาสให้บุคคลเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมได้มีเสรีภาพในการทำสัญญาอย่างเต็มที่ในการให้ความยินยอมให้บุคคลอื่นดำเนินการใด ๆ ต่อข้อมูลพันธุกรรมของตนเอง นอกจากนี้ แม้จะเป็นการได้มาซึ่งข้อมูลพันธุกรรมจากแหล่งอื่นที่มีใช้เจ้าของข้อมูลโดยตรงก็ตาม เจ้าของข้อมูลก็ชอบที่จะมีสิทธิในการให้ความยินยอมเพื่อการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นคราว ๆ ไป หากการนำเอาข้อมูลไปใช้นั้นมีเพียงการแจ้งให้ทราบถึงการเก็บรวบรวมข้อมูลนั้น เห็นว่ายังไม่เพียงพอ เนื่องจากบุคคลควรจะได้มีสิทธิในการกำหนดได้ว่าต้องการให้บุคคลใดได้ไปซึ่งข้อมูลพันธุกรรมของตนหรือไม่ และหากได้ไปแล้วจะต้องอยู่ภายใต้ขอบวัตถุประสงค์เช่นไร

แนวทางของประเทศไทยในการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมอันเป็นประเด็นนี้ ผู้เขียนมีความเห็นว่าหากประเทศไทยจะถือเอาแนวทางเดียวกันกับประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศอิสราเอล ซึ่งสอดคล้องกับหลักกฎหมายระหว่างประเทศนั้นก็ถือว่ามีความเหมาะสมถูกต้องแล้ว โดยกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นควรที่จะกำหนดให้ชัดเจนว่ามีกรณีใดบ้างที่ไม่จำเป็นต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลนั้น ทั้งนี้ การยกเว้นหลักการขอความยินยอมจะต้องอยู่ภายใต้หลักการที่เข้มงวดและจำกัดมากที่สุด โดยจะต้องคำนึงถึงทั้งผลประโยชน์ของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมและประโยชน์สาธารณะเป็นสำคัญ

4.5 ปัญหาเรื่องการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

กฎหมายระหว่างประเทศรวมทั้งกฎหมายของกลุ่มประเทศที่เลือกศึกษา มีการกำหนดหลักการว่าด้วยการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมต่อบุคคลอื่น ทั้งนี้ หลักการที่เกี่ยวข้องกับการเปิดเผยข้อมูลนั้นมีทั้งที่บัญญัติอยู่ในกฎหมายว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมโดยตรง และที่บัญญัติอยู่ในกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล แต่ทั้งนี้ต่างมีหลักการที่คล้ายกัน

เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อน ดังนั้น การที่จะเปิดเผยข้อมูลเช่นนี้ได้ ผู้เปิดเผยจะต้องได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเท่านั้น และหากการเปิดเผยข้อมูลครั้งใด ๆ ไม่ได้ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลแล้วย่อมเป็นการกระทำละเมิด

กฎหมายของประเทศไอซ์แลนด์ว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล และกฎหมายข้อมูลพันธุกรรมของอิสราเอลต่างกำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูล ทั้งนี้ การขอความยินยอมอาจได้รับการยกเว้นหากเป็นกรณีที่กฎหมายกำหนดเอาไว้ เช่น การเปิดเผยข้อมูลตามคำสั่งของศาล การเปิดเผยข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการพิจารณาคดี หรือการเปิดเผยข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการรักษาชีวิตหรือสุขภาพของบุคคล เป็นต้น

การที่กฎหมายกำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมแต่ละคราวนั้นจะต้องเป็นไปตามเจตนาและความยินยอมของเจ้าของข้อมูลเท่านั้นถือว่าเป็นการกำหนดที่เหมาะสมและสอดคล้องกับหลักการคุ้มครองสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวซึ่งเป็นหลักกฎหมายระหว่างประเทศแล้ว เมื่อมีการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเพื่อเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมนั้น ผู้ทำหน้าที่เก็บรวบรวมข้อมูลมีหน้าที่ที่จะต้องแจ้งให้บุคคลได้ทราบว่าข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะถูกนำไปเปิดเผยแก่บุคคลใดบ้างและการเปิดเผยนั้นกระทำไปเพื่อวัตถุประสงค์ใด ดังที่ได้กล่าวในตอนต้นว่าข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อน บุคคลส่วนใหญ่ย่อมไม่ประสงค์ให้ข้อมูลของตนถูกเปิดเผยได้อย่างอิสระเนื่องจากการเปิดเผยต่อบุคคลในบางกลุ่มอาจนำมาซึ่งความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูล

พิจารณากฎหมายลายลักษณ์อักษรที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันและที่เป็นร่างกฎหมาย ประเทศไทยรับเอาหลักการว่าด้วยการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมมาบัญญัติในร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ... และร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ. ... โดยกำหนดเนื้อหาไปในทางเดียวกัน คือการเปิดเผยข้อมูลนั้นจะกระทำมิได้หากไม่ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเสียก่อน

แต่อย่างไรก็ตาม การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมตามร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ... กำหนดให้การเปิดเผยข้อมูลต่อผู้เก็บรวบรวมข้อมูลอีกรายสามารถกระทำได้หากได้

แจ้งถึงการเก็บรวบรวมข้อมูลจากแหล่งอื่นที่เก็บรวบรวมข้อมูลแก่เจ้าของข้อมูลได้ทราบก่อนหรือในขณะที่เก็บรวบรวมข้อมูลโดยไม่ชักช้า

จากบทบัญญัติของร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลข้างต้น จะเห็นได้ว่าการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมเป็นลำดับรองจากผู้ควบคุมข้อมูลลำดับแรกแล้ว ไม่ต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลอีก เพียงแจ้งให้เจ้าของข้อมูลทราบก็เพียงพอแล้ว อีกทั้ง หากเป็นกรณีของการเก็บรวบรวมข้อมูลตามอำนาจที่กฎหมายยกเว้นให้ไม่ต้องขอความยินยอมแล้ว ผู้ควบคุมข้อมูลต่อไปไม่จำเป็นต้องแจ้งถึงการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมให้แก่เจ้าของข้อมูลทราบแต่อย่างใด กรณีนี้อาจเป็นการให้อำนาจแก่ผู้ควบคุมข้อมูลมากเกินไป แม้ในความเป็นจริงแล้วจะมีเหตุจำเป็นที่ไม่อาจขอความยินยอมได้ก็ตาม การยกเว้นการขอความยินยอมควรอยู่ในขอบเขตที่เข้มงวด กล่าวคือ หากเป็นกรณีที่ไม่สามารถขอความยินยอมได้เนื่องจากเหตุผลด้านสุขภาพหรือชีวิตของเจ้าของข้อมูลแล้ว ควรจะต้องมีการขอความยินยอมจากบุคคลอื่นในครอบครัวของเจ้าของข้อมูลหรือเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมรายอื่น เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมนั้นเกี่ยวข้องและสามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคลเหล่านั้นเช่นเดียวกัน

นอกจากนี้ หากเป็นกรณีทั่วไป ที่การเก็บรวบรวมข้อมูลของผู้ควบคุมข้อมูลในทอดแรกได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลตามกระบวนการที่กฎหมายกำหนดแล้ว หากจะมีการส่งต่อข้อมูลพันธุกรรมให้แก่ผู้ควบคุมข้อมูลรายอื่น การแจ้งแก่เจ้าของข้อมูลถึงการส่งต่อ นั้นอาจไม่เพียงพอ หากกฎหมายสามารถกำหนดหลักเกณฑ์ให้เข้มงวดรัดกุมขึ้น อาจจะทำให้เจ้าของข้อมูลได้มีส่วนร่วมทั้งที่มีส่วนรู้เห็นถึงการใช่ และการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมของตนมากขึ้น กล่าวคือ ควรที่จะต้องมี การขออนุญาตเจ้าของข้อมูลหรือบุคคลอื่นที่เกี่ยวข้องกับเจ้าของข้อมูลเสียก่อนเป็นคราว ๆ ไป นอกจากนี้ จะต้องแจ้งแก่เจ้าของข้อมูลให้ทราบว่า การส่งต่อข้อมูลนั้นกระทำไปเพื่อวัตถุประสงค์ใด ข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะถูกใช้ เก็บรักษา ตลอดจนจะถูกเปิดเผยแก่บุคคลหรือหน่วยงานใดบ้าง เป็นต้น และหากการส่งต่อข้อมูลพันธุกรรมนั้นก่อให้เกิดประโยชน์อันอาจถือเอาเป็นเงินแก่ผู้ควบคุมข้อมูลแล้ว ในกรณีนี้เห็นว่าเจ้าของข้อมูลหรือผู้ที่เกี่ยวข้องควรมีสติได้รับประโยชน์ที่เกิดขึ้นนั้นด้วย

4.6 ปัญหาเรื่องการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

ในการพิจารณาความเหมาะสมของการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมที่จะมีประสิทธิภาพและสอดคล้องกับการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลอันเป็นสิทธิที่กฎหมายรับรองและคุ้มครองให้ กฎหมายระหว่างประเทศและกฎหมายภายในของกลุ่มประเทศที่เลือกมาศึกษาล้วนแต่มีหลักการเดียวกัน กล่าวคือ การเก็บรักษาข้อมูลนั้นจะต้องเก็บรักษาอยู่ในมาตรฐานของการรักษาข้อมูลเป็นความลับ ซึ่ง จะเปิดเผยต่อประชาชนทั่วไปหรือต่อสาธารณะมิได้

นอกเหนือไปจากหลักเกณฑ์ที่กฎหมายกำหนดเกี่ยวกับวิธีการเก็บรักษาข้อมูลแล้ว กฎหมายของต่างประเทศมีการกำหนดหลักเกณฑ์พิเศษเพื่อให้ผู้เก็บรวบรวมข้อมูลต้องปฏิบัติตาม โดยสามารถแยกออกได้เป็น 2 กรณีคือ

4.6.1 กฎหมายกำหนดหลักเกณฑ์เฉพาะเกี่ยวกับเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

4.6.1.1 กฎหมายกำหนดให้ต้องมีใบอนุญาตในการมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลพันธุกรรม

ตามกฎหมาย Health Sector Database Act ของประเทศไอซ์แลนด์ที่กำหนดหลักเกณฑ์ว่าด้วยการจัดทำฐานข้อมูลพันธุกรรมส่วนกลางของประเทศนั้น การเข้าถึง การใช้ และการมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลพันธุกรรมนั้น เอกชนจะต้องขอมิใบอนุญาตจากภาครัฐเพื่อดำเนินการดังกล่าว นอกจากนี้ เอกชนยังต้องลงนามในสัญญาระหว่างเอกชนกับรัฐเพื่อกำหนดรายละเอียด ทั้งด้านสิทธิและหน้าที่ระหว่างกัน รวมทั้งค่าตอบแทนจากการใช้ข้อมูล อนึ่ง ระยะเวลาที่เอกชนสามารถมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะขึ้นอยู่กับความตกลงร่วมกับทางรัฐบาล

สำหรับประเทศอิสราเอล กฎหมายว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมหรือ Genetic Information Law ก็มีกำหนดหลักเกณฑ์ให้นำเอาหลักการที่ปรากฏในกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลมาใช้แก่การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม กล่าวคือ ผู้ที่จะทำหน้าที่เป็นรวบรวมข้อมูลหรือเป็นผู้ดูแลข้อมูลจะต้องลงทะเบียนต่อหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อขออนุญาตในการมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลส่วนบุคคล โดยที่ผู้ขออนุญาตจะต้องแสดงรายละเอียดเกี่ยวกับการเก็บข้อมูลเพื่อให้หน่วยงานที่รับผิดชอบได้ทราบ และใบอนุญาตในการจัดทำฐานข้อมูลนั้นจะมีระยะเวลาอนุญาตจำกัด

การที่กฎหมายกำหนดหลักเกณฑ์เฉพาะเพื่อให้หน่วยงานของรัฐที่เกี่ยวข้องมีอำนาจในการกำกับดูแลการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมเช่นนี้มีข้อดีคือเมื่อผู้มีหน้าที่ดูแลข้อมูลพันธุกรรมจะต้องแสดงรายละเอียดเกี่ยวกับการเก็บรวบรวมข้อมูลก็จะทำให้การดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลนั้นโปร่งใสและตรวจสอบได้ นอกจากนี้ยังเปิดโอกาสให้หน่วยงานของรัฐสามารถพิจารณาได้ว่าการเก็บรวบรวม ไปจนถึงการเก็บรักษาข้อมูลนั้นสมเหตุสมผลและควรจัดให้มีการเก็บรักษาข้อมูลตามคำขอหรือไม่

นอกจากนี้ เมื่อภาครัฐสามารถมีส่วนร่วมในการกำกับดูแลการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมแล้ว ประชาชนย่อมมั่นใจได้ว่าหากข้อมูลพันธุกรรมของตนต้องถูกเก็บรักษาอยู่ในฐานข้อมูลเพื่อการใช้ประโยชน์ใด ๆ แล้วนั้น การเก็บรักษาดังกล่าวจะอยู่ในสายตาของหน่วยงานที่ทำหน้าที่รับผิดชอบ

อย่างไรก็ดี การที่ภาครัฐกำหนดขั้นตอนให้เอกชนต้องปฏิบัติตามเช่นนี้ หากการกำหนดขั้นตอนต่าง ๆ เพื่อให้เอกชนต้องปฏิบัติตามเพื่อให้ได้มาซึ่งสิทธิในการเก็บรวบรวมหรือมีไว้ซึ่งข้อมูลพันธุกรรมมีความยุ่งยาก ใช้เวลานาน และมีค่าใช้จ่ายมากเกินไป ก็อาจเป็นการสร้างอุปสรรคแก่เอกชนในการเข้าถึงและใช้ประโยชน์จากข้อมูลพันธุกรรม และท้ายที่สุดจะส่งผลกระทบต่อแรงจูงใจด้านการค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมของเอกชนด้วย

4.6.1.2 กฎหมายกำหนดให้ต้องมีการแปลงสภาพของข้อมูล

กฎหมายที่ควบคุมเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมของประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศไอซ์แลนด์ต่างกำหนดให้ผู้ที่มีหน้าที่ในการเก็บรวบรวมข้อมูลต้องแปลงข้อมูลให้อยู่ในรูปแบบรหัสที่ไม่สามารถเชื่อมโยงไปถึงบุคคล และไม่สามารถอ่านความหมายเพื่อนำเอาไปใช้ประโยชน์ได้

การที่กฎหมายกำหนดหลักเกณฑ์ในลักษณะนี้ก็เพื่อลดความเสี่ยงที่ผู้ที่ไม่มีความชำนาญจะลักลอบเข้าถึงข้อมูล ใช้ หรือนำเอาข้อมูลนั้นไปเปิดเผยอันจะก่อให้เกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูล

ผลดีของการที่กฎหมายกำหนดให้ผู้ดูแลข้อมูลมีหน้าที่ต้องใส่รหัสผ่านหรือแปลงสภาพข้อมูลก็คือช่วยยกระดับมาตรฐานการคุ้มครองข้อมูลให้สูงขึ้น ทำให้บุคคลทั่วไปสามารถมั่นใจได้ว่าสิทธิของตนจะได้รับการคุ้มครองในระดับมาตรฐานที่กฎหมายรับรองให้

ทั้งนี้ ข้อเสียของการปฏิบัติตามหลักเกณฑ์นี้ก็มีเช่นเดียวกัน กล่าวคือ ผู้ดูแลข้อมูลจะต้องมีทุนทรัพย์ อุปกรณ์ และบุคลากรที่มีประสิทธิภาพเพียงพอที่จะสามารถดำเนินการให้เป็นไปตามกฎหมายกำหนดไว้ได้

4.6.2 กฎหมายมิได้กำหนดหลักเกณฑ์พิเศษว่าด้วยการมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลพันธุกรรม

กฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกามีได้มีข้อกำหนดชัดเจนถึงการขออนุญาตเพื่อการเก็บรวบรวมและมีไว้ซึ่งฐานข้อมูลพันธุกรรม ทั้งนี้ มีเพียงการกำหนดเป็นคำนิยามเท่านั้นว่า ภายใต้กฎหมายที่คุ้มครองข้อมูลนั้น การเก็บรักษาข้อมูลโดยหน่วยงานประเภทใดบ้างที่จะอยู่ภายใต้การบังคับใช้กฎหมายคุ้มครองข้อมูล

การที่กฎหมายมิได้กำหนดหลักเกณฑ์เฉพาะให้ต้องปฏิบัติตามเพื่อการมีไว้ซึ่งข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะให้ผลดีแก่ผู้เก็บรวบรวมและเก็บรักษาข้อมูล เนื่องจากจะทำให้การริเริ่มรวมทั้งการดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมสามารถทำได้อย่างรวดเร็วโดยไม่มีขั้นตอนยุ่งยากที่กฎหมาย

กำหนดเป็นการเฉพาะให้ต้องปฏิบัติตาม นอกจากนี้ ยังประหยัดค่าใช้จ่ายและเวลา ทำให้เอกชนสามารถใช้ประโยชน์จากข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างเต็มที่

สำหรับในประเทศไทย กฎหมายลายลักษณ์อักษรที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันยังไม่มี การกำหนดหลักเกณฑ์อย่างชัดเจนว่าวิธีการในการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมนั้นควรจะเป็นอย่างไร ทั้งนี้ มีเพียงการกำหนดแนวทางเท่านั้น การเก็บรักษาข้อมูลจะต้องเป็นไปตามหลักการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พร้อมทั้งให้หน่วยงานที่มีหน้าที่รับผิดชอบกำหนดหลักเกณฑ์ในการเก็บรักษาข้อมูลในภายหลัง ซึ่งจากการศึกษายังไม่พบว่าหน่วยงานที่รับผิดชอบได้กำหนดหลักเกณฑ์ในประเด็นนี้เป็นการเฉพาะแต่อย่างใด

แนวทางในการจัดทำฐานข้อมูลและเก็บรักษาข้อมูลสำหรับประเทศไทยนั้น จะต้องพิจารณาถึงปัจจัยด้านความจำเป็นในการคุ้มครองสิทธิของบุคคลและการส่งเสริมการพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์และการแพทย์ประกอบกัน ซึ่งในประเด็นนี้ กฎหมายควรให้ความคุ้มครองสิทธิของประชาชนเป็นหลัก โดยการนำเอาหลักการของการขออนุญาตเพื่อจัดทำฐานข้อมูลพันธุกรรมซึ่งประเทศอิสราเอลและประเทศไอซ์แลนด์กำหนดมาใช้ในประเทศไทย เพื่อให้หน่วยงานที่รับผิดชอบตลอดจนประชาชนทั่วสามารถตรวจสอบได้ถึงความโปร่งใสในการเก็บข้อมูลพันธุกรรม และหากมีความเสียหายเกิดขึ้นก็สามารถเรียกร้องค่าเสียหายได้

นอกจากนี้ การใส่รหัสผ่านและการแปลงค่าข้อมูลเป็นรหัสที่ไม่สามารถอ่านได้ หรือแปลงไปในลักษณะที่ไม่สามารถเชื่อมโยงกับบุคคลเจ้าของข้อมูลก็ควรจะนำมาใช้ในประเทศไทย เช่นเดียวกัน โดยเฉพาะสำหรับในกรณีจะต้องเก็บรวบรวมข้อมูลของบุคคลเป็นจำนวนมากเนื่องจากจะต้องมีข้อมูลของบุคคลมากมายถูกจัดเก็บรวมกันในฐานข้อมูล อีกทั้งย่อมจะต้องมีบุคคลหลายฝ่ายเข้ามาเกี่ยวข้องและดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม ดังนั้น การที่กฎหมายจะเข้ามามีบทบาทในการกำหนดวิธีการและขั้นตอนการเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรมจึงเป็นเรื่องสำคัญ

อนึ่ง เพื่อไม่เป็นการสร้างภาระให้แก่เอกชนมากเกินไป รวมทั้งเพื่อไม่ให้เอกชนสูญเสียแรงจูงใจในการค้นคว้าวิจัยเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม รัฐควรอำนวยความสะดวกให้แก่เอกชน เช่น การไม่กำหนดค่าธรรมเนียมในการดำเนินการขออนุญาตเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมในราคาสูงเกินไป การรับพิจารณาขอใบอนุญาตอย่างรวดเร็ว หรือการเปิดโอกาสให้เอกชนสามารถยื่นขออนุญาตได้ผ่านหน่วยงานหรือสถานที่ที่เอกชนเข้าถึงได้อย่างสะดวก เป็นต้น

4.7 ปัญหาเรื่องการกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

สืบเนื่องจากสถานะตามธรรมชาติของข้อมูลพันธุกรรมที่สามารถบอกเล่าเรื่องราวส่วนบุคคลของบุคคลได้ทั้งครอบครัว อีกทั้งยังสามารถให้รายละเอียดเกี่ยวกับกลุ่มชาติพันธุ์ที่สืบเชื้อสายเดียวกันด้วย ข้อมูลพันธุกรรมจึงสามารถนำมาซึ่งคุณประโยชน์แก่ผู้ใช้ข้อมูลได้อย่างมหาศาล เช่น การนำเอาข้อมูลไปใช้เพื่อการค้นคว้าวิจัยทางการแพทย์สำหรับการคิดค้นยารักษาโรคชนิดใหม่ การเผยแพร่ผลงานทางวิชาการเกี่ยวกับการศึกษาด้านประชากรศาสตร์ของกลุ่มชาวเผ่าที่ยังไม่เป็นที่รู้จักในวงกว้าง เป็นต้น ดังนั้น การละเมิดข้อมูลพันธุกรรมอันจะทำให้เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมได้รับความเสียหายจึงเป็นสิ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้

ปัญหาทางกฎหมายที่พบเกี่ยวกับการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมคือปัญหาการเลือกนำเอากฎหมายมาใช้หากในประเทศใดที่ไม่มีกฎหมายเฉพาะที่คุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเหมือนกับประเทศไทย จะนำเอาหลักกฎหมายใดมาปรับใช้เพื่อการชดใช้ค่าสินไหมทดแทนเพื่อการกระทำที่มีขอบด้วยกฎหมายนั้นรวมทั้งขอบเขตของการตีความว่าการกระทำในลักษณะใดที่จะเป็นการละเมิดข้อมูลพันธุกรรม

จากการศึกษาหลักการของกฎหมายระหว่างประเทศ กฎหมายภายในของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอซ์แลนด์ และประเทศอิสราเอล สามารถแยกพิจารณาปรากฏรายละเอียดดังต่อไปนี้

4.7.1 การกระทำละเมิดข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตามกฎหมายเฉพาะว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรม

กฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของกลุ่มประเทศที่เลือกมาศึกษานั้น ประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศอิสราเอลได้บัญญัติกฎหมายลายลักษณ์อักษรที่เกี่ยวข้องกับการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมเป็นการเฉพาะ คือ Genetic Information Non-Discrimination Act และ Genetic Information Law ตามลำดับ นอกจากนี้กฎหมายทั้ง 2 ฉบับได้มีการกำหนดอย่างชัดเจนว่าการกระทำในลักษณะใดบ้างที่จะถือเป็นการกระทำอันเป็นการละเมิดต่อกฎหมายซึ่งจะต้องรับโทษ ทั้งนี้โทษที่กฎหมายกำหนดก็จะแตกต่างกันไป มีทั้งการปรับผิดในค่าสินไหมทดแทนและการรับโทษปรับหรือโทษจำคุกในทางอาญา

เมื่อมีกฎหมายเฉพาะที่บัญญัติเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมแล้วย่อมมีผลดีเนื่องจากผู้ใช้กฎหมายและบุคคลทั่วไปสามารถเข้าใจได้อย่างตรงตรงกันว่าในกรณีที่เป็นกรดำเนินการต่อข้อมูลพันธุกรรมแล้วจะต้องนำเอากฎหมายฉบับใดมาปรับใช้

นอกจากนี้ เมื่อกฎหมายมีการบัญญัติคำนิยามของการกระทำที่จะเป็นการละเมิดอย่างชัดเจนในลักษณะนี้ก็จะทำให้เป็นที่ยุติได้ว่าขอบเขตของการคุ้มครองบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมนั้นครอบคลุมถึงกรณีใดบ้าง เช่น การเปิดเผยข้อมูล การทดสอบพันธุกรรม หรือการขอให้บุคคลเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมโดยปราศจากความยินยอมของบุคคลนั้น เป็นต้น

4.7.2 การละเมิดข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตามกฎหมายทั่วไป

ในประเทศไอซ์แลนด์ การคุ้มครองสิทธิของบุคคลในกรณีของการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมนั้นเป็นไปตามกฎหมายทั่วไปว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล หรือ Act on the Protection of Privacy as regards the Processing of Personal Data เนื่องจากประเทศไอซ์แลนด์ไม่มีกฎหมายที่บัญญัติขึ้นมาโดยเฉพาะเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

ประเด็นปัญหาต่อไปว่าการกระทำใดที่จะถือว่าเป็นการละเมิดบ้างนั้น กฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลของประเทศไอซ์แลนด์มิได้กำหนดอย่างชัดเจนว่าจะเป็นการกระทำในลักษณะใดบ้าง เพียงแต่กำหนดว่าการกระทำใด ๆ ที่ฝ่าฝืนบทบัญญัติของกฎหมายจะถือว่าเป็นการกระทำละเมิดและจะต้องรับโทษตามที่กฎหมายกำหนด

การที่ไม่มีกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมโดยตรงนั้น อาจก่อให้เกิดผลคือเกิดความสับสนว่าเมื่อมีข้อพิพาทเกิดขึ้น จะนำเอากฎหมายใดมาปรับใช้แก่กรณี นอกจากนี้ หากจะนำเอากฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไปมาใช้ก็อาจไม่มีความเหมาะสมเนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมมีลักษณะเฉพาะที่แตกต่างจากข้อมูลทั่วไป อีกทั้งยังมีบุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลมากกว่าหนึ่งคนด้วย นอกจากนี้ ถ้ากฎหมายขาดความชัดเจนว่าเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมจะได้รับการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมจากการกระทำในลักษณะใดบ้าง บุคคลก็อาจไม่เชื่อมั่นและไม่ให้ความร่วมมือในการส่งมอบข้อมูลพันธุกรรมเพื่อการนำไปใช้ประโยชน์ในทางสร้างสรรค์ซึ่งผลจะไม่เป็นคุณต่อการพัฒนาความเจริญด้านวิทยาศาสตร์และการแพทย์ของประเทศ

พิจารณาเปรียบเทียบลักษณะการนำเอากฎหมายมาปรับใช้ในกรณีที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของทั้ง 3 ประเทศแล้ว สำหรับประเทศไทยควรจะมีการบัญญัติอย่างชัดเจนเป็นกฎหมายลายลักษณ์อักษรว่าการกระทำในลักษณะใดที่จะถือว่าเป็นการกระทำละเมิดต่อข้อมูลพันธุกรรมบ้าง เพราะหากเกิดการละเมิดขึ้นแล้วอาจเกิดปัญหาว่าจะสามารถนำเอากฎหมายลักษณะละเมิดมาปรับใช้ได้หรือไม่

4.7.3 ผลจากการกระทำมิชอบต่อข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อพิจารณากฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของทั้ง 3 ประเทศแล้ว ผลที่เกิดจากการกระทำละเมิดข้อมูลพันธุกรรมสามารถแยกออกได้ 2 กรณีคือ กรณีที่กฎหมายจะกำหนดโทษทางอาญาสำหรับการกระทำอันเป็นละเมิดบทบัญญัตินั้น และอีกกรณีคือกฎหมายกำหนดให้มีการชดใช้ค่าสินไหมทดแทน

4.7.3.1 กฎหมายกำหนดโทษทางอาญา

กฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมตลอดจนถึงข้อมูลสุขภาพส่วนใหญ่แล้วจะกำหนดให้การกระทำอันเป็นการละเมิดต่อกฎหมายเป็นความผิดทางอาญา โดยผู้กระทำจะต้องได้รับโทษปรับหรือโทษจำคุก ทั้งนี้ บุคคลที่จะต้องรับโทษตามกฎหมายก็จะขึ้นอยู่กับความผิดที่กฎหมายกำหนด เช่น ในประเทศไอซ์แลนด์ การกระทำการฝ่าฝืนบทบัญญัติกฎหมายคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลจะเป็นผู้ควบคุมข้อมูลที่กฎหมายกำหนดหน้าที่เอาไว้

4.7.3.2 กฎหมายกำหนดให้ต้องชดใช้ค่าสินไหมทดแทนในทางแพ่ง

จากการศึกษาพบว่ามีเพียง Genetic Information Non-Discrimination Act ของสหรัฐอเมริกาเท่านั้นที่เป็นกฎหมายเฉพาะเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมซึ่งได้บัญญัติเกี่ยวกับการชดใช้ค่าสินไหมทดแทนเพื่อการกระทำอันก่อให้เกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเนื่องจากการฝ่าฝืนบทบัญญัติที่กฎหมายกำหนดและก่อให้เกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูลนั้น

ในประเทศอื่น ๆ การเรียกค่าสินไหมทดแทนเพื่อการกระทำต่อข้อมูลพันธุกรรมอันจะทำให้เจ้าของข้อมูลได้รับความเสียหายนั้นจะต้องนำเอากฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลมาใช้ เช่น ในประเทศอิสราเอล Genetic Information Law จะกำหนดเพียงโทษทางอาญาสำหรับการกระทำละเมิดต่อหลักเกณฑ์ที่กฎหมายบัญญัติไว้เท่านั้น ในกรณีที่จะพิจารณาในประเด็นของการชดใช้เยียวยาความเสียหาย จะต้องนำเอา Protection of Privacy Law มาปรับใช้แก่กรณี

พิจารณาตามกฎหมายที่ใช้บังคับอยู่ในประเทศไทยและร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ. ... และร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ... ตลอดจนประมวลกฎหมายอาญาที่กำหนดเพียงความรับผิดจากการเปิดเผยความลับโดยผู้ประกอบวิชาชีพเท่านั้น ประเทศไทยมิได้มีกฎหมายที่กำหนดชัดเจนเกี่ยวกับการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมว่าการกระทำใดบ้างที่จะถือเป็นการละเมิด นอกจากนี้ ในกรณีที่มีการนำเอาข้อมูลส่วนบุคคลไปเปิดเผยโดยที่เจ้าของข้อมูล

ไม่ได้ให้ความยินยอม หรือการกระทำใด ๆ ที่ฝ่าฝืนต่อหลักเกณฑ์ที่กฎหมายวางหลักเอาไว้ให้กระทำ ตามกฎหมายเหล่านี้จะกำหนดให้ผู้กระทำความผิดต้องรับโทษปรับหรือโทษจำคุก

มีเพียงร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ... ที่กำหนดให้ ผู้กระทำละเมิดต่อข้อมูลส่วนบุคคลต้องรับผิดชอบในค่าสินไหมทดแทน แต่อย่างไรก็ตาม กฎหมาย ฉบับนี้ยังเป็นเพียงร่างกฎหมาย เมื่อมีความเสียหายเกิดขึ้นจึงต้องนำเอากฎหมายแพ่งและพาณิชย์มา ปรับใช้ เนื่องจากสิทธิในข้อมูลพันธุกรรมเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวที่กฎหมายรัฐธรรมนูญรับรอง และคุ้มครองให้

การที่จะทำให้กฎหมายสามารถเยียวยาความเสียหายเนื่องจากการกระทำ ละเมิดข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างเหมาะสมนั้น กฎหมายสามารถกำหนดหลักการผ่านการนิยาม ความหมายของการกระทำอันจะถือว่าเป็นการละเมิดข้อมูลพันธุกรรมโดยการบัญญัติกฎหมายลาย ลักษณะอักษรเป็นการเฉพาะ นอกจากนี้กฎหมายสามารถกำหนดต่อไปว่าบุคคลใดจะมีสิทธิในการเรียก ค่าสินไหมทดแทนได้บ้าง เพื่อให้สอดคล้องกับธรรมชาติของข้อมูลพันธุกรรมที่มีความเกี่ยวข้องกับ บุคคลมากกว่า 1 คน หากจะนำเอากฎหมายลักษณะละเมิดมาปรับใช้ในทุกกรณีก็อาจยังไม่มี ความเหมาะสมเท่าที่ควร

นอกจากนี้ ความรับผิดชอบเนื่องมาจากการกระทำละเมิดต่อข้อมูล พันธุกรรมของบุคคลอื่นอันเป็นเหตุให้บุคคลนั้นได้รับความเสียหายนั้นสามารถกำหนดให้เป็นความรับ ผิดเด็ดขาดของผู้กระทำ โดยไม่สามารถกล่าวอ้างในเจตนาหรือความประมาทเลินเล่อได้ เนื่องจากการ คุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมควรอยู่ในระดับที่สูงกว่าการคุ้มครองข้อมูลทั่วไป

4.8 ปัญหาการกำกับดูแลและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

กฎหมายของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอซ์แลนด์ และประเทศอิสราเอลต่างมีวิธีกำกับ ดูแลและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมโดยกฎหมายลายลักษณะอักษรแตกต่างกันไป กล่าวคือ มีทั้ง การบัญญัติกฎหมายเป็นการเฉพาะเจาะจงเพื่อนำมาใช้บังคับแก่ข้อมูลพันธุกรรม และมีได้มีกฎหมาย เพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเป็นการเฉพาะ หากแต่นำเอากฎหมายที่มีอยู่นั้นมาใช้แก่กรณีที่เกี่ยวข้อง กับข้อมูลพันธุกรรม โดยสามารถแยกพิจารณาได้เป็นกรณีดังต่อไปนี้

4.8.1 การบัญญัติกฎหมายเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

4.8.1.1 มีการบัญญัติกฎหมายเฉพาะเพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม

ประเทศสหรัฐอเมริกาและประเทศอิสราเอลได้ประกาศใช้กฎหมายลายลักษณ์อักษรเพื่อกำกับดูแลการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม ทั้งนี้ การบัญญัติกฎหมายเฉพาะของทั้ง 2 ประเทศนั้นมีความแตกต่างกันในหลักการและวัตถุประสงค์ โดยประเทศสหรัฐอเมริกานำเอากฎหมายเฉพาะมาใช้แก่กรณีที่เกี่ยวข้องเท่านั้น แต่ประเทศอิสราเอลจะบัญญัติหลักเกณฑ์ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมมาบัญญัติเป็นกฎหมายเฉพาะที่ครอบคลุมและทั่วถึงมากกว่า

ก. ขอบเขตของกฎหมายคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเป็นบางกรณีที่เกี่ยวข้องเฉพาะเจาะจง

Genetic Information Non-Discrimination Act ของ ประเทศสหรัฐอเมริกา รวมทั้งกฎหมายภายในของมลรัฐต่าง ๆ บัญญัติเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมเป็นการเฉพาะโดย Genetic Information Non-Discrimination Act ซึ่งเป็นกฎหมายของรัฐบาลกลางฉบับนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อการกำกับดูแลและคุ้มครองบุคคลจากการเลือกปฏิบัติอันไม่เป็นธรรมในสถานที่ทำงาน หรือจากผู้รับประกันภัย ซึ่งสาระสำคัญของกฎหมายคือการคุ้มครองบุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม โดยนายจ้างหรือผู้รับประกันภัยไม่สามารถที่จะกำหนดให้บุคคลต้องเข้ารับการทดสอบพันธุกรรมหรือเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมแก่ตนได้ อีกทั้งนายจ้างยังไม่สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของลูกจ้างมาใช้ประกอบการพิจารณาใด ๆ ที่เกี่ยวกับสัญญาจ้างแรงงาน เช่น การรับเข้าทำงาน การกำหนดเงินเดือน การกำหนดหน้าที่ในการทำงาน การโยกย้ายตำแหน่งลูกจ้าง หรือการให้ออกจากงาน เป็นต้น ในส่วนของการประกันภัยนั้น ผู้รับประกันภัยจะไม่สามารถนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลที่สามารถแสดงแนวโน้มความเป็นไปได้ในภาวะความผิดปกติด้านสุขภาพมาใช้ประกอบการกำหนดเงื่อนไขกรมธรรม์ เช่น ขอบเขตการคุ้มครองของกรมธรรม์ และอัตราเบี้ยประกัน เป็นต้น

แต่อย่างไรก็ตาม การที่กฎหมายเฉพาะว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมมีขอบเขตการใช้บังคับที่จำกัดเฉพาะกรณีอาจไม่เหมาะสมนัก เพราะแม้จะสามารถกล่าวได้ว่ามีกฎหมายเฉพาะเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมแล้ว แต่หากปรากฏกรณีปัญหาว่ากฎหมายข้อมูลพันธุกรรมนั้นไม่คุ้มครองไปถึง ก็จะต้องมีการพิจารณากันต่อไปว่าจะนำเอากฎหมายใดมาปรับใช้แก่กรณีนั้น ๆ ซึ่งไม่บรรลุนิติวัตถุประสงค์ของการมีกฎหมายเฉพาะว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรม

ข. ขอบเขตของกฎหมายคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเป็นการทั่วไป

กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมของประเทศอิสราเอล คือ Genetic Information Law เป็นกฎหมายเฉพาะที่บัญญัติขึ้นมาเพื่อการกำกับดูแลดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม ทั้งนี้ กฎหมายฉบับนี้ มีการกล่าวถึงการดำเนินการต่อข้อมูลพันธุกรรมตั้งแต่ขั้นตอนการได้มา การเก็บรักษา การใช้ การเปิดเผย ตลอดจนการคุ้มครองเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมในสถานที่ทำงานหรือจากผู้รับประกันภัย ทำให้เกิดความชัดเจนว่าการกำกับดูแลการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมนั้น จะต้องนำเอากฎหมายฉบับนี้มาใช้เป็นหลัก ซึ่งถือเป็นผลดีและช่วยให้หน่วยงานของรัฐผู้มีหน้าที่ใช้กฎหมาย รวมทั้งบุคคลทั่วไปสามารถเข้าใจได้อย่างตรงกับว่าการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นจะต้องเป็นไปตามกฎหมายฉบับใด

4.8.1.2 ไม่มีกฎหมายเฉพาะเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

แม้ประเทศไอซ์แลนด์จะมีความตั้งใจในการสร้างฐานข้อมูลสุขภาพ อันเป็นฐานข้อมูลส่วนกลางที่บรรจุข้อมูลพันธุกรรมของประชากรทั้งประเทศเอาไว้รวมกันเพื่อเปิดโอกาสให้เอกชนเข้ามาใช้และแสวงหาประโยชน์ก็ตาม แต่ประเทศไอซ์แลนด์ก็มีได้บัญญัติกฎหมายที่คุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมขึ้นมาเป็นการเฉพาะ หากแต่กรณีที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้น จะเป็นไปตาม Act on the Protection of Privacy as regards the Processing of Personal Data ที่มีขอบเขตการคุ้มครองครอบคลุมไปถึงข้อมูลพันธุกรรมซึ่งเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความอ่อนไหวประเภทหนึ่ง โดยในส่วนของคำนิยามของข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความละเอียดอ่อนจะกำหนดให้ครอบคลุมไปถึงข้อมูลพันธุกรรมด้วย ซึ่งการได้มา การใช้ การเก็บรักษาและการเปิดเผยข้อมูล รวมทั้งการชดใช้เยียวยาความเสียหายต่อการกระทำละเมิดต่อข้อมูลจะต้องเป็นไปตามกฎหมายฉบับนี้

การที่ประเทศใดจะกำกับดูแลการดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม โดยนำเอากฎหมายทั่วไปว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลมาใช้บังคับได้อย่างมีประสิทธิภาพนั้น จะต้องปรากฏว่ากฎหมายทั่วไปดังกล่าวประกอบไปด้วยหลักการที่ครบถ้วนแล้วครอบคลุมถึงกรณีการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมค่อนข้างมีความละเอียดอ่อนและมีบุคคลเข้ามาเกี่ยวข้องกับข้อมูลหลายฝ่าย

แนวทางการบัญญัติกฎหมายเพื่อการกำกับดูแลการดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมนั้น ผู้เขียนมีความเห็นว่าประเทศไทยสามารถนำเอาหลักการการบัญญัติกฎหมายของประเทศอิสราเอลมาปรับใช้แก่การบัญญัติกฎหมายข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทย โดยนำเอาหลักการว่าด้วยการได้มา การเก็บรักษา การใช้ การเปิดเผยข้อมูล การละเมิด ความรับผิดชอบจากการไม่ปฏิบัติตามกฎหมายและการกำกับดูแลโดยหน่วยงานที่เกี่ยวข้องมารวมบัญญัติไว้เป็น

กฎหมายฉบับเดียวกัน พร้อมทั้งจำแนกหมวดหมู่ของการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม กล่าวคือ การดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการด้านสุขภาพ การค้นคว้าวิจัย การคุ้มครองเจ้าของข้อมูลในสถานที่ทำงาน และจากผู้รับประกันภัยมาบัญญัติ เป็นต้น

4.8.2 หน่วยงานที่รับผิดชอบในการกำกับดูแลการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

4.8.2.1 กำหนดให้มีหน่วยงานเดียวที่รับผิดชอบในการกำกับดูแลการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

Genetic Information Law ของประเทศอิสราเอลซึ่งเป็นกฎหมายเฉพาะ ซึ่งคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม ได้กำหนดให้การดำเนินการใด ๆ ตามกฎหมายฉบับนี้อยู่ภายใต้การกำกับดูแลของกระทรวงสาธารณสุขเท่านั้น ซึ่งเป็นหน่วยงานเดียวที่จะมีอำนาจในการกำหนดหลักเกณฑ์ที่เกี่ยวข้องกับการบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมให้เป็นไปตามที่บทบัญญัติกฎหมายกำหนดไว้ นอกจากนี้ กฎหมายยังกำหนดหน้าที่ให้กระทรวงสาธารณสุขมีหน้าที่ในการรับข้อร้องเรียนหรือพิจารณาถึงการปฏิบัติที่ไม่เป็นธรรมอันเป็นการละเมิดบทบัญญัติที่กฎหมายกำหนดด้วย

ทั้งนี้ การที่กฎหมายมีการกำหนดให้หน่วยงานเพียงหน่วยงานเดียวเป็นผู้มีหน้าที่รับผิดชอบในการดำเนินงานเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นถือว่ามีข้อดี กล่าวคือ การดำเนินงานสามารถทำได้คล่องตัวและรวดเร็วเนื่องจากมีผู้ที่รับผิดชอบน้อยราย ทำให้การพิจารณากรณีต่างๆ ไม่มีความจำเป็นต้องผ่านการพิจารณาหลายฝ่ายหรือหลายชั้นจนเกินความจำเป็น

อย่างไรก็ดี การที่หน่วยงานหน่วยงานเดียวมีอำนาจหน้าที่ในการกำกับดูแลเกี่ยวกับการดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นอาจไม่มีความเหมาะสมนัก เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมสามารถนำไปใช้ได้หลายกรณี เช่น การพิจารณาเกี่ยวกับสัญญาจ้างแรงงาน หรือการพิจารณาเงื่อนไขกรรมธรรม์ประกันภัย ดังนั้น หน่วยงานเดียวอาจไม่มีความรู้ความเชี่ยวชาญมากพอที่จะสามารถบริหารจัดการ รวมทั้งกำหนดหลักเกณฑ์ที่เกี่ยวข้องตามกฎหมายได้อย่างมีประสิทธิภาพมากนัก หากมีการกระจายความรับผิดชอบภายใต้เงื่อนไขด้านความเชี่ยวชาญและความพร้อมของบุคลากรภายในหน่วยงานก็ย่อมจะส่งผลดีต่อประสิทธิภาพในการกำกับดูแลการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมได้มากกว่า

4.8.2.2 กำหนดให้มีหน่วยงานที่หน้าที่รับผิดชอบในการกำกับดูแลการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมมากกว่าหนึ่งหน่วยงาน

ในการบังคับใช้และกำกับดูแลสอดส่องให้เป็นไปตามที่บทบัญญัติกฎหมายกำหนดนั้น Genetic Information Non-Discrimination Act ซึ่งเป็นกฎหมายเฉพาะว่าด้วยข้อมูล

พันธกรรมของรัฐบาลกลาง กำหนดให้หน่วยงานภาครัฐที่ได้รับหน้าที่ในการกำกับดูแลให้เป็นไปตามที่กฎหมายบัญญัติไว้คือ กระทรวงแรงงาน (Department of Labor) กระทรวงการคลัง (Department of Treasury) และกระทรวงสาธารณสุข (Department of Health and Human Services)

เหตุที่กฎหมายได้กำหนดให้มีหน่วยงานถึง 3 หน่วยงานเข้ามามีส่วนในการกำกับดูแลการคุ้มครองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธกรรมนั้นก็เนื่องมาจากว่าแต่ละหน่วยงานจะมีความรู้ความเชี่ยวชาญ รวมไปถึงจนถึงความพร้อมด้านบุคลากรที่แตกต่างกันไป กล่าวคือ กระทรวงแรงงานย่อมสามารถควบคุมดูแลการคุ้มครองลูกจ้างจากการกระทำอันมิชอบด้วยกฎหมายโดยนายจ้างได้ดีกว่าหน่วยงานอื่น ๆ หรือกระทรวงการคลังก็จะมีรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับนโยบายการบริหารจัดการและการกำหนดหลักเกณฑ์ว่าด้วยการประกันภัยได้ดีที่สุด

สำหรับในประเทศไทยนั้น กฎหมายที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันก็อยู่ภายใต้การกำกับดูแลของหน่วยงานที่แตกต่างกันไป กล่าวคือ กระทรวงสาธารณสุขจะเป็นหน่วยงานที่กำกับดูแลให้การดำเนินงานภายใต้กฎหมายดังกล่าวสอดคล้องกับหลักการที่กฎหมายกำหนดเกี่ยวกับการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลสุขภาพ นอกจากนี้ เมื่อพิจารณาร่างกฎหมายที่อาจนำมาใช้แก่การคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธกรรมในประเทศไทย กระทรวงสาธารณสุขจะมีบทบาทในการกำกับดูแลในกิจการที่กำหนดตามร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ. ... ในส่วนของร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลนั้น จะเป็นหน้าที่ของกระทรวงเทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสารที่ทำหน้าที่กำกับดูแลให้เป็นไปตามที่กฎหมายกำหนด

เมื่อพิจารณาหลักการและเหตุผลแล้วกฎหมายของประเทศไทยจะกำหนดให้หน่วยงานเพียงหน่วยงานเดียวมีหน้าที่ตามกฎหมายในการทำหน้าที่กำกับดูแล วางหลักเกณฑ์ และรับข้อร้องเรียนที่เกี่ยวข้องกับการดำเนินการ หรือการกระทำอันฝ่าฝืนต่อข้อบัญญัติของกฎหมาย

ทั้งนี้ หากประเทศไทยจะมีกฎหมายลายลักษณ์อักษรว่าด้วยการคุ้มครองและการบริหารจัดการข้อมูลพันธกรรมแล้วประเทศไทยอาจจะรับเอาแนวทางของประเทศสหรัฐอเมริกามาใช้ เนื่องจากการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธกรรม รวมทั้งขอบเขตที่กฎหมายจะคุ้มครองนั้น ครอบคลุมหลายกรณี ทั้งการรักษาพยาบาล การค้นคว้าวิจัย การคุ้มครองบุคคลจากการเลือกปฏิบัติในสถานที่ทำงาน และในการทำสัญญาประกันภัย ดังนั้น หน่วยงานที่จะมีบทบาทในการกำกับดูแล และบริหารจัดการให้กฎหมายข้อมูลพันธกรรมนี้บรรลุวัตถุประสงค์ที่วางไว้ โดยกฎหมายสามารถกำหนดให้หน่วยงานกลางที่รับผิดชอบหลักในการกำกับดูแลเพื่อให้การคุ้มครองข้อมูลพันธกรรมบรรลุวัตถุประสงค์ นอกจากนี้หน้าที่ของหน่วยงานดังกล่าวยังรวมถึงการสอดส่อง

ดูแลเพื่อให้การดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมเป็นไปตามหลักการที่กฎหมายกำหนดไว้ แต่อย่างไรก็ตาม กฎหมายอาจแบ่งแยกหน้าที่ให้หน่วยงานที่มีความรู้ความเชี่ยวชาญในแต่ละด้าน เข้ามามีส่วนร่วมในการบริหารจัดการและคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม



บทที่ 5

บทสรุปและข้อเสนอแนะ

5.1 บทสรุป

จากการศึกษาบทบัญญัติกฎหมายตลอดจนวิวัฒนาการของการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมมนุษย์ทั้งในต่างประเทศและในประเทศไทยเพื่อพิสูจน์สมมติฐานที่ตั้งไว้ในตอนต้นว่ากฎหมายที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันและร่างกฎหมายที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยนั้นยังไม่ครอบคลุมและไม่เพียงพอ ส่งผลทำให้การคุ้มครองและบริหารจัดการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมยังขาดความชัดเจนว่าจะสามารถนำเอากฎหมายฉบับใดมาปรับใช้แก้กรณีปัญหา อีกทั้งยังไม่มีกฎหมายเกี่ยวกับการดูแลบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมอย่างเป็นรูปธรรม ดังนั้น ประเทศไทยจึงควรมีกฎหมายเฉพาะเพื่อมาทำหน้าที่ในการคุ้มครอง ตลอดจนการกำกับดูแลเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม โดยเฉพาะ เพื่อให้สอดคล้องกับการพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีของประเทศ ซึ่งผู้เขียนได้เลือกศึกษากฎหมายลายลักษณ์อักษรของประเทศสหรัฐอเมริกา ประเทศไอซ์แลนด์ และประเทศอิสราเอล โดยมุ่งเน้นประเด็นการศึกษาไปที่หลักการและเหตุผลในการบัญญัติกฎหมาย การนำเอากฎหมายมาบังคับใช้สำหรับการคุ้มครองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม และการกำกับดูแลการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม พบว่ากฎหมายที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันของประเทศไทยและร่างกฎหมายที่อยู่ในระหว่างการพิจารณาของหน่วยงานที่มีอำนาจนั้นยังไม่เหมาะสมและเพียงพอที่จะสามารถคุ้มครองและกำกับดูแลเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมได้ อันเป็นการสอดคล้องกับสมมติฐานที่ตั้งไว้

เมื่อพิจารณาหลักการและเหตุผลเบื้องหลังของการบัญญัติกฎหมายเพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมในต่างประเทศพบว่าประเทศในกลุ่มที่เลือกมานั้นต่างให้ความสำคัญกับการให้การคุ้มครองสิทธิของบุคคลที่มีเหนือข้อมูลพันธุกรรม เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความอ่อนไหว ดังนั้น ข้อมูลพันธุกรรมจึงควรได้รับการคุ้มครองในระดับมาตรฐานที่สูงกว่าข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป

สำหรับในประเทศไทยที่ปรากฏจากการศึกษาคือกฎหมายที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันและร่างกฎหมายที่อยู่ในระหว่างการพิจารณาของประเทศไทยนั้นยังไม่สามารถให้การคุ้มครองและกำกับดูแลเกี่ยวกับการดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างเพียงพอ ทั้งนี้ เนื่องจากกฎหมายที่จะสามารถนำมาปรับใช้แก้กรณีที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมนั้นกระจายอยู่ในกฎหมายหลายฉบับ และ

แต่ละฉบับนั้นก็มิได้บัญญัติขึ้นเพื่อวัตถุประสงค์ในการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมอันเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความอ่อนไหวและมีลักษณะพิเศษกว่าข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป ดังนั้น เช่นเดียวกับในต่างประเทศ ในประเทศไทยเองก็สมควรที่จะให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมด้วยมาตรฐานที่สูงกว่าข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไปเช่นเดียวกัน เพื่อประโยชน์ในการส่งเสริมการพัฒนาด้านวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี

เมื่อพิจารณากฎหมายในประเทศไทยที่ใช้บังคับอยู่ในปัจจุบันและที่อยู่ในระหว่างการเสนอร่างกฎหมายเพื่อการประกาศใช้ต่อไปในอนาคต กฎหมายลายลักษณ์อักษรที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรมปรากฏตามรายการดังต่อไปนี้

- พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550
- พระราชบัญญัติข้อมูลข่าวสารของราชการ พ.ศ. 2540
- ร่างพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. ...
- ร่างพระราชบัญญัติการวิจัยในคน พ.ศ. ...

ทั้งนี้ กฎหมายดังรายการที่กล่าวข้างต้นยังไม่มีเนื้อหาครอบคลุมการคุ้มครองและบริการจัดการข้อมูลพันธุกรรมที่มีประสิทธิภาพและเพียงพอ เนื่องจากหลักการและเหตุผลในการประกาศใช้กฎหมายเหล่านี้มิได้มีขึ้นเพื่อใช้บังคับแก่ข้อมูลพันธุกรรม ดังนั้น ในบางกรณีจึงไม่สามารถนำมาปรับใช้ได้ เช่น การให้คำนิยามของเจ้าของข้อมูล การชดใช้เยียวยาความเสียหาย การกำกับดูแลด้านการใช้การเก็บรักษา และการเปิดเผยข้อมูล เป็นต้น

หากประเทศไทยมีการบัญญัติกฎหมายเฉพาะว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมก็จะทำให้บุคคลสามารถเชื่อมั่นได้ว่าข้อมูลพันธุกรรมของตนจะได้รับความคุ้มครองตามกฎหมาย และหากเกิดความเสียหายขึ้นเนื่องจากการกระทำอันเป็นละเมิด บุคคลนั้นจะได้รับการชดใช้เยียวยาที่เหมาะสมตามกฎหมาย นอกจากนี้ กฎหมายจะสามารถทำหน้าที่ในการกำหนดแนวทางปฏิบัติสำหรับการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม โดยมีหน่วยงานที่เหมาะสมทำหน้าที่กำกับดูแลให้การดำเนินการนั้น ๆ สอดคล้องตามหลักการที่กฎหมายกำหนด

หลักการสำคัญในการบัญญัติกฎหมายลายลักษณ์อักษรเป็นการเฉพาะเพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมที่จะต้องคำนึงถึงคือกฎหมายข้อมูลพันธุกรรมจะต้องสามารถคุ้มครองสิทธิของบุคคลที่มีเหนือข้อมูลพันธุกรรมได้ในทุกกรณี และหากเกิดความเสียหายอันเนื่องมาจากการกระทำอันมิชอบด้วยกฎหมาย กฎหมายคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมจะต้องสามารถให้การชดใช้เยียวยาความเสียหายให้แก่เจ้าของข้อมูลได้ แต่ทั้งนี้ การให้การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมจะต้องเปิดโอกาสให้แพทย์และผู้

ค้นคว้าวิจัยได้มีเสรีภาพในการใช้ข้อมูลพันธุกรรมเพื่อการค้นคว้าวิจัยในระดับที่เหมาะสม และไม่ก่อให้เกิดอุปสรรคต่อการค้นคว้าวิจัยด้านพันธุศาสตร์มากเกินไป นอกจากนี้ กฎหมายควรมิบทบาทในการกำหนดวิธีดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธุกรรม ตั้งแต่ในขั้นตอนของการได้มา การเก็บรักษา การใช้ และการเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรมในบริบทที่หลากหลาย เช่น การให้บริการด้านสุขภาพ การค้นคว้าวิจัย และการคุ้มครองบุคคลจากการเลือกปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรมโดยนายจ้างในสถานที่ทำงานและโดยผู้รับประกันภัยในกรณีการทำสัญญาประกันสุขภาพ เป็นต้น

5.2 ข้อเสนอแนะ

จากที่กล่าวในข้างต้น ประเทศไทยจึงจำเป็นต้องมีการบัญญัติกฎหมายเฉพาะว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรม โดยมีหลักการที่สำคัญดังต่อไปนี้

5.2.1 สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรม

ในการที่จะสามารถพิจารณาได้ว่าบุคคลหนึ่ง ๆ จะมีสิทธิเหนือข้อมูลพันธุกรรมมากน้อยเพียงใดนั้น จะต้องพิจารณาถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลเสียก่อน เนื่องจากกฎหมายได้กำหนดเนื้อหาแห่งสิทธิที่กฎหมายรับรองและคุ้มครองให้แตกต่างกันไป ทั้งนี้ สถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมนั้นอาจเป็นทรัพย์สินของเจ้าของข้อมูล หรือเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว โดยขึ้นอยู่กับแต่ละประเทศว่าจะรับรองสิทธิของบุคคลที่มีต่อข้อมูลพันธุกรรมในลักษณะใด

สำหรับในประเทศไทยนั้น เมื่อข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลส่วนบุคคล จึงได้รับการคุ้มครองตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย มาตรา 32 โดยผู้ใดจะกระทำการละเมิดต่อข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลอื่นมิได้ แต่อย่างไรก็ตาม การคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมยังเป็นประเด็นใหม่ทางกฎหมายที่ยังไม่มีข้อยุติอย่างเป็นทางการว่าแท้จริงแล้วข้อมูลพันธุกรรมมีสถานะใดในสายตาของกฎหมาย และหากข้อมูลพันธุกรรมเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวที่กฎหมายรับรองและคุ้มครองให้แล้ว ดังนี้ หากเกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเนื่องจากการกระทำโดยมิชอบด้วยกฎหมายแล้ว จะสามารถนำเอากฎหมายแพ่งและพาณิชย์ว่าด้วยละเมิดมาปรับใช้แก่กรณีได้หรือไม่

เพื่อแก้ไขปัญหาของความไม่ชัดเจน ประเทศไทยจึงควรมีการบัญญัติกฎหมายลายลักษณ์อักษรว่าด้วยการคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมเป็นการเฉพาะแยกออกจากกฎหมายฉบับอื่น ๆ และเน้นย้ำถึงสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมว่าเป็นสิทธิของบุคคลอีกชั้นหนึ่งก็จะทำให้บุคคลทั่วไปและผู้มีหน้าที่บังคับใช้กฎหมายสามารถเข้าใจได้อย่างตรงกันว่าบุคคลหนึ่ง ๆ จะมีสิทธิเหนือข้อมูลพันธุกรรมเช่นไรบ้าง นอกจากนี้ เมื่อได้ทราบถึงสถานะที่กฎหมายรับรองข้อมูลพันธุกรรมอย่างแน่ชัดแล้ว หน่วยงานที่ทำหน้าที่ในการกำกับดูแลเกี่ยวกับการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูล

พันธุกรรมก็จะสามารถกำหนดแนวทางในการกำหนดหลักเกณฑ์ที่เกี่ยวข้องกับการข้อมูลพันธุกรรมได้อย่างสอดคล้องกับเจตนารมณ์ของกฎหมาย

5.2.2 เจ้าของข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อสถานะทางกฎหมายของข้อมูลพันธุกรรมเป็นที่ยุติและมีการรับรองโดยกฎหมายเฉพาะแล้ว อีกประเด็นที่จะต้องทำให้เป็นที่ยุติโดยการบัญญัติเป็นกฎหมายเพื่อรับรองคือกฎหมายข้อมูลพันธุกรรมนั้น ควรจะให้การคุ้มครองบุคคลใดบ้างในฐานะเจ้าของข้อมูลพันธุกรรม ดังที่ได้กล่าวเสมอในวิทยานิพนธ์เล่มนี้ว่าข้อมูลพันธุกรรมนั้นไม่เหมือนข้อมูลส่วนบุคคลทั่วไป บุคคลจะมีข้อมูลพันธุกรรมติดตัวตั้งแต่กำเนิดอย่างไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ นอกจากนี้ ยังมีบุคคลมากกว่าหนึ่งคนที่จะมีส่วนได้เสียกับข้อมูลพันธุกรรมชุดหนึ่ง ๆ ดังนั้น กฎหมายควรคำนึงถึงลักษณะพิเศษนี้ของข้อมูลพันธุกรรมเพื่อที่จะได้ให้การคุ้มครองบุคคลที่มีข้อมูลพันธุกรรมเหมือนกันได้อย่างเหมาะสม

บุคคลที่กฎหมายควรจะยอมรับให้เป็นเจ้าของข้อมูลนั้นควรจะประกอบไปด้วย

1) บุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลนั้นโดยตรง เช่น ผู้ที่เข้าร่วมการวิจัยและยินยอมให้นำเอาชิ้นส่วนพันธุกรรมของตนไปสกัดเป็นข้อมูลออกมา หรือคนไข้ที่โรงพยาบาลบันทึกข้อมูลทางพันธุกรรมเอาไว้เพื่อเป็นประวัติคนไข้ เป็นต้น

2) บุคคลอื่นที่เป็นสมาชิกของครอบครัวเดียวกันในระดับของผู้สืบสันดานที่มีสิทธิได้รับมรดกตามความหมายของประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ หรือบุคคลที่มีชาติพันธุ์เดียวกัน และแหล่งที่มาเดียวกันด้วย โดยให้บุคคลกลุ่มนี้มีสิทธิเหนือข้อมูลพันธุกรรมชุดเดียวกัน ในส่วนที่มีความเหมือนกัน โดยข้อมูลนี้จะถูกละเมิดเพื่อให้เกิดความเสียหายมิได้ ทั้งนี้ ขอบเขตของการให้ความยินยอมในการให้ดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมในลักษณะนี้นั้น จะมีขอบเขตเพียงในส่วนของข้อมูลพันธุกรรมที่มีส่วนที่เหมือนหรือคล้ายคลึงกันเท่านั้น โดยการขอความยินยอมจะต้องขอความยินยอมจากบุคคลที่เกี่ยวข้องทุกคนในครอบครัวหรือในกลุ่มเดียวกัน

ยกตัวอย่างในกรณีเช่น หากมีการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลหนึ่งไปแล้วในเวลาต่อมาเกิดการเปิดเผยข้อมูลนั้นต่อผู้รับประกันภัย ทำให้การพิจารณาเงื่อนไขการรับประกันสุขภาพของบุคคลอื่นในครอบครัวตกอยู่ภายใต้การพิจารณาข้อมูลพันธุกรรมที่ถูกเปิดเผยโดยมิชอบนี้ และทำให้มีการกำหนดเงื่อนไขกรมธรรม์ประกันภัยที่ไม่เป็นธรรม กรณีเช่นนี้ สมาชิกในครอบครัวผู้ที่ได้รับความไม่เป็นธรรมนั้นย่อมมีสิทธิได้รับการเยียวยาและค่าสินไหมทดแทนจากผู้ที่เปิดเผยข้อมูลโดยปราศจากความยินยอมนั้น อนึ่ง สำหรับประเด็นที่เกี่ยวข้องกับสัญญาประกันภัย ควรจะมีการเพิ่มเติมกฎหมายดังกล่าวขึ้น ในประเด็นของการห้ามเลือกปฏิบัติเนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมของบุคคล

อีกตัวอย่างหนึ่ง ในกรณีของการเก็บตัวอย่างข้อมูลพันธุกรรมของชาวพื้นเมืองที่สืบทอดต้นกำเนิดเชื้อสายชาติพันธุ์เดียวกัน บุคคลเหล่านี้จะมีลักษณะพันธุกรรมบางประการที่คล้ายคลึงกัน หากมีการนำเอาข้อมูลที่เก็บรวบรวมนั้นไปแสวงหาประโยชน์โดยมิชอบด้วยกฎหมาย บุคคลที่อยู่ในกลุ่มเดียวกันสมควรที่จะมีสิทธิในการเรียกร้องค่าสินไหมทดแทนเพื่อการกระทำละเมิดดังกล่าว มิใช่เพียงบุคคลที่เป็นแหล่งที่มาของข้อมูลโดยตรงเท่านั้น

ดังนั้น ในการบัญญัติกฎหมายเฉพาะว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมจึงควรมีการกำหนดค่านิยามอย่างทั่วถึงเพื่อให้บุคคลที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลมีโอกาสได้ใช้สิทธิเรียกร้องเหนือข้อมูลพันธุกรรมที่เกี่ยวข้องกับตน

5.2.3 สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรม

ในการที่บุคคลจะมีความเชื่อมั่นว่าตนจะได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายและยินยอมให้มีการนำเอาข้อมูลพันธุกรรมของตนไปวินิจฉัยโรคหรือใช้เพื่อการค้นคว้าวิจัยใด ๆ นั้น กฎหมายจะต้องมีบทบาทในการเข้ามากำหนดหลักเกณฑ์อันเป็นมาตรฐานขั้นต่ำในการรับรองสิทธิของบุคคล ซึ่งสาระสำคัญของกฎหมายนั้น จะต้องรับรองให้สิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมนั้นเป็นสิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัวโดยผู้อื่นจะมาละเมิดมิได้ ดังนั้น กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมจึงจำเป็นต้องกำหนดสิทธิของเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมให้ชัดเจน

5.2.4 การให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม

เมื่อจะมีการนำเอาข้อมูลพันธุกรรมไปใช้เพื่อการใด ๆ นั้น ตามหลักการสากลระหว่างประเทศ จะต้องมีการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมเสมอ เนื่องจากประเทศไทยเองก็เป็นประเทศสมาชิกขององค์การสหประชาชาติที่รับรองสิทธิของบุคคลเหนือข้อมูลพันธุกรรมอยู่แล้ว ดังนั้น ประเทศไทยจึงย่อมปรับเอาหลักการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธุกรรมมาใช้หรือเพื่อวัตถุประสงค์ใด ๆ ตามที่แจ้งแก่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมแล้ว

ทั้งนี้ ในกรณีที่เจ้าของข้อมูลไม่อยู่ในสถานะที่จะสามารถให้ความยินยอมได้ หรือด้วยปัจจัยใด ๆ ที่การดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมจะรอการให้ความยินยอมไม่ได้ กฎหมายจะต้องมีการกำหนดเป็นการชัดเจนว่าจะมีกรณีใดบ้างที่กฎหมายยอมให้สามารถดำเนินการต่อข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลอื่นได้โดยไม่ต้องขอความยินยอมจากบุคคลนั้น เช่น กรณีอันจำเป็นเร่งด่วนเพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิตของเจ้าของข้อมูลหรือบุคคลอื่น หรือกรณีที่จะต้องเปิดเผยข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการสืบสวนสอบสวนคดี เป็นต้น

นอกจากนี้ ในการทำสัญญาให้ความยินยอม ประเด็นที่จะต้องพิจารณาต่อมาคือสาระสำคัญของสัญญา โดยกฎหมายควรจะกำหนดแยกเป็นหมวดว่าด้วยการทำสัญญาให้ความยินยอมเพื่อดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม เพื่อให้สามารถกำหนดได้ว่าการทำสัญญาให้ความยินยอมนั้นควรมีหลักเกณฑ์ในลักษณะใด และข้อสัญญาในลักษณะใดบ้างที่หากกำหนดแล้วจะไม่มีผลใช้บังคับได้

5.2.5 การเปิดเผยข้อมูลพันธุกรรม

การเปิดเผยข้อมูลเป็นการดำเนินการต่อข้อมูลพันธุกรรมที่จำเป็นที่จะต้องขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลเสมอ เนื่องจากเจ้าของข้อมูลควรมีสิทธิอย่างเต็มที่ในการพิจารณาว่าข้อมูลพันธุกรรมของตนจะต้องถูกเปิดเผยต่อบุคคลใดบ้าง ไม่ว่าจะเป็นกรณีของการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยตรงจากเจ้าของข้อมูลหรือเป็นการเก็บรวบรวมข้อมูลจากแหล่งที่มาอื่น ทั้งนี้ รายละเอียดของการเปิดเผยข้อมูลนั้น จะต้องมีการแจ้งแก่เจ้าของข้อมูลได้ทราบก่อนหรือในขณะที่มีการเก็บรวบรวมข้อมูล เพราะเจ้าของข้อมูลจะต้องนำเอาประเด็นนี้มาใช้เพื่อประกอบการตัดสินใจว่าจะยินยอมให้มีการเก็บรวบรวมข้อมูลพันธุกรรมของตนหรือไม่

นอกจากนี้ ในกรณีที่ข้อเท็จจริงเปลี่ยนไป กล่าวคือ ข้อมูลพันธุกรรมจะต้องถูกเปิดเผยต่อบุคคลอื่นที่ไม่ได้แจ้งไว้แก่เจ้าของข้อมูลพันธุกรรมก่อนหรือ ณ ขณะที่ได้มีการขอความยินยอมเพื่อการดำเนินการใด ๆ เกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรม ผู้ที่เกี่ยวข้องจะต้องมีการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลอีกครั้งหนึ่ง จึงจะสามารถทำการเปิดเผยข้อมูลได้ ทั้งนี้ เว้นแต่จะเป็นการเปิดเผยข้อมูลในกรณีที่กฎหมายกำหนดให้ต้องกระทำได้โดยไม่จำเป็นต้องผ่านการขอความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลก่อน เช่น ในกรณีของการเปิดเผยข้อมูลเนื่องจากกฎหมายกำหนดให้ต้องมีการเปิดเผย การเปิดเผยข้อมูลเพื่อประโยชน์ในการสืบสวนสอบสวนในคดีอาญา การเปิดเผยข้อมูลสุขภาพเพื่อประโยชน์ในการรักษาพยาบาลในกรณีของคนไข้ที่อยู่ในสถานะที่ไม่สามารถให้ความยินยอมได้ เป็นต้น

5.2.6 การเก็บรักษาข้อมูลพันธุกรรม

มาตรฐานการเก็บรักษาข้อมูลนั้นถือเป็นเรื่องสำคัญ เนื่องจากข้อมูลพันธุกรรมเป็นข้อมูลส่วนบุคคลที่มีความอ่อนไหว ดังนั้นจึงจะต้องถูกเก็บรักษาอย่างระมัดระวังเพื่อลดความเสี่ยงในการเกิดการนำเอาข้อมูลไปเปิดเผยโดยปราศจากความยินยอมของเจ้าของข้อมูลอันจะก่อให้เกิดความเสียหายได้

เพื่อให้การมีไว้ซึ่งข้อมูลพันธุกรรมของบุคคลอื่นนั้นกระทำโดยโปร่งใสและสามารถตรวจสอบได้ กฎหมายข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยอาจกำหนดให้ผู้ที่จะมีไว้ซึ่งฐานข้อมูล

พันธกรรมนั้นมีหน้าที่ต้องขออนุญาตต่อหน่วยงานที่รับผิดชอบ โดยจะต้องแสดงรายละเอียดที่เกี่ยวข้องกับการเก็บข้อมูลนั้น เช่น วัตถุประสงค์ในการเก็บข้อมูล ขอบเขตของการนำเอาข้อมูลไปใช้ และรายละเอียดของผู้มีหน้าที่ควบคุมข้อมูล เป็นต้น ทั้งนี้ การกำหนดให้ต้องขออนุญาตเพื่อเก็บรักษาข้อมูลนั้นจะต้องไม่เป็นการสร้างภาระให้แก่บุคคลผู้ขอรับอนุญาตมากเกินไป เพราะจะทำให้ผู้ที่สนใจค้นคว้าวิจัยหรือดำเนินการที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลพันธกรรมขาดแรงจูงใจที่จะริเริ่มการศึกษา ค้นคว้าเกี่ยวกับข้อมูลพันธกรรมเนื่องจากมีขั้นตอนยุ่งยากและมีค่าใช้จ่ายสูง

นอกเหนือจากการขออนุญาตจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อเก็บรักษาข้อมูลพันธกรรมแล้ว กฎหมายที่บัญญัติขึ้นมาเป็นการเฉพาะเพื่อคุ้มครองข้อมูลพันธกรรมอาจกำหนดเกณฑ์เป็นการเฉพาะเพื่อการเก็บรักษาข้อมูลพันธกรรม โดยกำหนดให้การเก็บรักษานั้นจะต้องแปลงข้อมูลเป็นรหัสซึ่งทำให้ไม่สามารถอ่านความหมายหรือระบุได้ว่าข้อมูลพันธกรรมนั้นเกี่ยวข้องหรือเชื่อมโยงไปยังบุคคลใดได้บ้าง เพื่อให้ข้อมูลนั้นถูกเก็บรักษาอย่างเป็นความลับและมีความเสี่ยงต่ำที่จะถูกละเมิด

5.2.7 การกระทำละเมิดและการชดใช้เยียวยาความเสียหาย

ในการคุ้มครองสิทธิของบุคคลจากการกระทำอันก่อให้เกิดความเสียหายโดยบุคคลอื่นนั้น กฎหมายที่บัญญัติขึ้นมาเป็นการเฉพาะเพื่อคุ้มครองข้อมูลสามารถสร้างหลักเกณฑ์ที่ชัดเจนได้ว่าการกระทำต่อข้อมูลในลักษณะใดบ้างที่จะถือว่าเป็นการกระทำละเมิดต่อข้อมูลพันธกรรมของบุคคลอื่น ซึ่งการที่กฎหมายสามารถกำหนดไว้ในกฎหมายที่บัญญัติเพื่อคุ้มครองบุคคลเกี่ยวกับข้อมูลพันธกรรมโดยเฉพาะก็จะทำให้สามารถนำเอากฎหมายมาปรับใช้ได้ง่าย โดยที่ไม่ต้องพิจารณากฎหมายฉบับอื่นที่กระจัดกระจายไม่เป็นระเบียบ

ตัวอย่างการกระทำอันเป็นละเมิดอันจะก่อให้เกิดความเสียหายแก่เจ้าของข้อมูลพันธกรรม เช่น

- การได้มาซึ่งข้อมูลพันธกรรมโดยไม่ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธกรรม
- การเปิดเผยข้อมูลโดยปราศจากความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลพันธกรรม
- การนำเอาข้อมูลพันธกรรมที่เก็บรักษาไว้ไปใช้เพื่อวัตถุประสงค์นอกเหนือไปจากที่กำหนดไว้ตามกฎหมาย

นอกจากนี้ กฎหมายข้อมูลพันธกรรมควรมีการกำหนดให้มีการชดใช้ความเสียหายให้แก่บุคคลที่เป็นเจ้าของข้อมูลเนื่องจากความเสียหายที่เกิดขึ้นด้วย ทั้งนี้ สำหรับความรับผิดชอบเพื่อการกระทำละเมิดนั้น กฎหมายว่าด้วยการคุ้มครองและบริหารจัดการข้อมูลพันธกรรมอาจกำหนดให้ความ

รับผิดชอบสำหรับผู้ที่มีหน้าที่ดูแลหรือใช้ข้อมูล เช่น ผู้ควบคุมข้อมูลตามกฎหมาย แพทย์ หรือผู้ค้นคว้าวิจัย ต้องรับผิดชอบในความเสียหายที่เกิดจากการกระทำละเมิดอันเป็นความรับผิดชอบเด็ดขาดที่ไม่สามารถกล่าวอ้างถึงเจตนาหรือความประมาทเลินเล่อเพื่อให้หลุดพ้นจากความรับผิดชอบได้

ส่วนความรับผิดทางอาญานั้น ผู้เขียนมีความเห็นว่าหากมีการกระทำการอันมิชอบต่อข้อมูลพันธุกรรม กฎหมายควรกำหนดโทษแก่ผู้กระทำความผิด ทั้งนี้ ขึ้นอยู่กับความเหมาะสมโดยพิจารณาจากลักษณะของการกระทำความผิดและองค์ประกอบอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการกระทำความผิด

5.2.8 การกำกับดูแลและบริหารจัดการข้อมูลพันธุกรรมตามกฎหมาย

การกำกับดูแลการดำเนินการใด ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการบริหารจัดการว่าด้วยข้อมูลพันธุกรรมนั้น กฎหมายคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยควรจะต้องกำหนดให้มีหน่วยงานเฉพาะที่ทำหน้าที่ในการกำกับดูแลเพื่อให้แน่ใจว่าข้อมูลพันธุกรรมซึ่งถูกนำเอาไปใช้ประโยชน์โดยบุคคลหรือหน่วยงานต่าง ๆ ด้วยวัตถุประสงค์ในการดำเนินงานที่แตกต่างกันนั้นได้รับการคุ้มครอง ตลอดจนการดำเนินงานต่าง ๆ นั้นเป็นไปตามหลักเกณฑ์ที่กฎหมายกำหนด นอกจากนี้ ภายใต้การกำกับดูแลของหน่วยงานกลางที่แต่งตั้งขึ้นมาโดยอำนาจของกฎหมายแล้ว กฎหมายคุ้มครองข้อมูลพันธุกรรมของประเทศไทยควรจะต้องจัดสรรหน้าที่แก่หน่วยงานที่เกี่ยวข้องโดยคำนึงถึงหน้าที่ที่หน่วยงานต่าง ๆ รับผิดชอบอยู่แล้วเป็นกิจลักษณะ เนื่องจากแต่ละหน่วยงานก็จะมีความพร้อมด้านทรัพยากรความรู้และบุคลากรที่แตกต่างกันออกไป ขึ้นอยู่กับความถนัดและงานที่รับผิดชอบอยู่

หน่วยงานที่จะสามารถเข้ามามีบทบาทในการรับผิดชอบในฐานะหน่วยงานกลางควรจะต้องกำหนดให้เป็นหน้าที่ของกระทรวงสาธารณสุขเป็นผู้รับผิดชอบ เนื่องจากการดำเนินการเกี่ยวกับข้อมูลพันธุกรรมส่วนใหญ่จะเป็นประเด็นที่เกี่ยวข้องถึงสุขภาพของบุคคล

สำหรับการคุ้มครองลูกจ้างจากการกระทำของนายจ้างนั้น ให้เป็นหน้าที่รับผิดชอบของหน่วยงานที่แต่งตั้งขึ้นภายใต้กระทรวงแรงงาน ซึ่งหากมีข้อพิพาทใด ๆ ให้ลูกจ้างนำเอาข้อพิพาทดังกล่าวขึ้นฟ้องต่อศาลแรงงานเพื่อเรียกให้นายจ้างชดเชยค่าสินไหมทดแทน หรือดำเนินการใด ๆ เพื่อเยียวยาความเสียหายให้แก่ลูกจ้าง

นอกจากนี้ สำหรับการคุ้มครองบุคคลในกรณีการทำสัญญาประกันภัย ให้คณะกรรมการกำกับและส่งเสริมการประกอบธุรกิจประกันภัย ซึ่งเป็นหน่วยงานอิสระ มีส่วนร่วมในการกำกับดูแลโดยทำหน้าที่ในการกำหนดหลักเกณฑ์ว่าด้วยการคุ้มครองบุคคลจากการปฏิบัติโดยไม่เป็น

ธรรมของผู้รับประกันภัยในการทำสัญญาประกันสุขภาพ เพื่อให้สอดคล้องกับการที่หน่วยงานดังกล่าว เป็นผู้รับผิดชอบเกี่ยวกับการดูแลด้านการประกันภัยอยู่แล้ว



รายการอ้างอิง

ภาษาไทย

กรมที่ดิน. ข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคล [ออนไลน์]. แหล่งที่มา:

<http://www.dol.go.th/secretary/images/medias/secretary/file/news/persernal3.pdf>. [16 เมษายน 2017]

งานเวชระเบียนและเวชสถิติ โรงพยาบาลศรีนครินทร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

ความหมายของเวชระเบียน [ออนไลน์]. แหล่งที่มา:

http://www.medicalrecords.kku.ac.th/index.php?option=com_content&view=article&id=47:2011-04-27-09-47-34&catid=36:2011-04-27-03-35-07&Itemid=58 [8 สิงหาคม 2559]

จักรกฤษณ์ ควรพจน์. GMO สงครามเทคโนโลยีชีวภาพ : การปฏิวัติครั้งที่สาม : สงครามมนุษยชาติที่ไม่มีการประกาศ. กรุงเทพมหานคร: เนชั่น มัลติมีเดีย, 2545.

จักรกฤษณ์ ควรพจน์และคณะ (2547). "ข้อมูลพันธุกรรมกับผลกระทบต่อสิทธิในความเป็นส่วนตัวของบุคคล." ทรัพย์สินทางปัญญาในยุคโลกาภิวัตน์ เล่ม 2.

จิตติ ดิงศภัทัย. กฎหมายอาญา ภาค 1. กรุงเทพมหานคร: สำนักอบรมศึกษากฎหมายแพ่งนิติบัณฑิตยสภา, 2555.

เดชา ธรรมธาดาวิวัฒน์ (มกราคม - มีนาคม 2551). "ความยินยอมในการรักษา ผลทางกฎหมายต่อความรับผิดชอบละเมิดและอาญาของทันตแพทย์." J. Dent. Assoc. Thai **58**(1).

เทคโนโลยีชีวภาพ แหล่งรวมความรู้ทางเทคโนโลยีชีวภาพ. นิติวิทยาศาสตร์ (Forensic Science) คืออะไร (What is Forensic Science ?) [ออนไลน์]. แหล่งที่มา:

<http://www.thaibiotech.info/tag/>

วิชัย บุญแสงและคณะ. ลายพิมพ์ดีเอ็นเอ...จากสารพันธุกรรมสู่เทคโนโลยีพิสูจน์บุคคล (DNA FINGERPRINTING). กรุงเทพมหานคร: สำนักงานพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีแห่งชาติ (สวทช) 2547.

ศักดิ์ สมองชาติ. คำอธิบายโดยย่อประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ว่าด้วยละเมิดและความรับผิดทางละเมิดตามพระราชบัญญัติความรับผิดทางละเมิดของเจ้าหน้าที่ กรุงเทพมหานคร: นิติบรรณาการ, 2555.

ศักดิ์ สอนองชาติ. รวมคำบรรยายภาคหนึ่ง สมัยที่ 69 ปีการศึกษา 2559 เล่มที่ 3 กรุงเทพมหานคร
สำนักอบรมและศึกษากฎหมายแห่งเนติบัณฑิตยสภา, 2559.

สถาบันนิติวิทยาศาสตร์. การดูแลผู้เข้ารับการตรวจสารพันธุกรรมที่เป็นเด็ก [ออนไลน์]. แหล่งที่มา:
<http://www.cifs.moj.go.th/main/index.php/th/2015-03-31-10-20-45?download=125:12> [30 มีนาคม 2558]

สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข (2556). "ร่างภาพอนาคต ก้าวใหม่ "ธรรมนูญระบบสุขภาพฯ". HSRI Forum 2(5).

สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ สำนักงานนายกรัฐมนตรี. คู่มือการประเมินผลข้อเสนอการวิจัยของ
หน่วยงานภาครัฐที่เสนอของบประมาณ พ.ศ. 2558.

สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ. จริยธรรมการวิจัยในคน [ออนไลน์]. แหล่งที่มา:
<http://www.nrct.go.th/Portals/0/data/07/07>. [23 กุมภาพันธ์ 2560]

สุพิชญ์ สีนะวัฒน์ (2548). "โครงการจีโนมมนุษย์กับการดูแลรักษาภาวะมีบุตรยาก." ศรีนครินทร์เวช
สาร 20(1).

เสนีย์ ปราโมช. อธิบายประมวลกฎหมายแพ่งและพาณิชย์ กฎหมายลักษณะทรัพย์. กรุงเทพมหานคร:
เนติบัณฑิตยสภา, 2551.

อัจฉิมา กนกมณีโชติกุล. ความรับผิดชอบแพ่งอันเกิดจากการล่วงละเมิดข้อมูลข่าวสารส่วนบุคคล.
วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต นิติศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชานิติศาสตร์ คณะนิติศาสตร์
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 2553.

อ. พญ. เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ. การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับกลุ่มอาการดาวน์ (Genetic
counselling in Down syndrome) [ออนไลน์]. แหล่งที่มา:
http://www.med.cmu.ac.th/dept/obgyn/2011/index.php?option=com_content&view=article&id=685:genetic-counselling-in-downs-syndrome&catid=40&Itemid=482. [20 สิงหาคม 2559]

ภาษาอังกฤษ

American Association for the Advancement Of Science. UNESCO Adopts Universal
Declaration on the Human Genome and Human Rights [Online]. Available
from: www.eurekalert.org/pub_releases/1997-11/U-UAUD-111197.php. [2 April
2016]

- American Indian & Alaska Native Genetic Resource Center. Havasupai Tribe and the lawsuit settlement aftermath [Online]. Available from: <http://genetics.ncai.org/case-study/havasupai-Tribe.cfm>. [25 June 2017]
- Ancestrydna. AncestryDNA explained [Online]. Available from: <https://dna.ancestry.com/>. [15 April 2017]
- Barrett And Farahany. Plaintiff Motion for Summary Judgment | GINA, Deviant Defecator Case [Online]. Available from: www.justiceatwork.com/plaintiff-motion-for-summary-judgment-gina-deviant-defecator-case/. [15 April 2017]
- Canellopou-Bottis, M. deCode Iceland and genetic databanks: where 'consent' to genetic research means patenting a nation's genes [Online]. Available from: <http://ssrn.com/abstract=952879>. [14 April 2017]
- Carrie Arnold. Strongest Evidence Yet That Pygmies' Short Stature Is Genetic [Online]. Available from: <http://news.nationalgeographic.com/news/2014/08/140818-pygmy-phenotype-africa-short-dna-genetics-science/>. [13 July 2017]
- Cate, F.H. (1999). "The Changing Face of Privacy Protection in the European Union and the United State." Indiana Law Review.
- Claybourne, A. ยื่นและตีเอ็นเอ. กรุงเทพมหานคร: นานมีบุ๊คส์, 2555.
- Colonna, T.E. (1999). "Protection of Privacy in Personal Genetic Information." W. Va. J.L. & Tech. 2.
- Findlaw. HIPAA: the Health Insurance Portability and Accountability Act [Online]. Available from: healthcare.findlaw.com/patient-rights/hipaa-the-health-insurance-portability-and-accountability-act.html. [10 April 2017]
- Foley & Lardner LLP. Privacy Issues in the Sharing of Genetic Information [Online]. Available from: <https://www.foley.com/privacy-issues-in-the-sharing-of-genetic-information-09-18-2014/>. [14 April 2017]
- Fulda, K. (2006). "Ethical issues in predictive genetic testing: a public health perspective." J Med Ethics: 55-56.
- Genetic Alliance, Genetic Information Non-Discrimination Act the Genetics and Public Policy Center at Johns Hopkins University,2010.
- Genetics Generation. Ownership of Genetic Information [Online]. Available from: www.knowgenetics.org/ownership-of-genetic-information/. [20 April 2017]

- Genomics Law Report. Privacy & Ownership of an Individual's Personal Genetic Information [Online]. Available from: www.genomicslawreport.com/index.php/2009/10/29/privacy-ownership-of-an-individuals-personal-genetic-information. [15 April 2017]
- Genome News Network. Genetics and Genome Timeline [Online]. Available from: http://www.genomenewsnetwork.org/resources/timeline/1953_Crick_Watson.php [7 August 2016]
- Gillham, N., Genes, Chromosomes, and Disease: From Simple Traits, to Complex Traits, to Personalized Medicine PublisherFT Press,2011.
- Institute of Medicine (Us) Committee on Health Research and the Privacy of Health Information, Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health through research (Washington (DC).Washington (DC): National Academies Press (US),2009.
- Koenig, A.B. , Returning Incidental Findings to Family Members of Deceased Research Participants.San Diego, CA: the American Society of Human Genetics,2014.
- Massachusetts Institute of Technology Information Services and Technology. Sensitive Data: Your Money AND Your Life [Online]. Available from: <http://web.mit.edu/infoprotect/docs/protectingdata> [21 January 2017]
- Medicine & Ethics American Society of Law. State Statutes Declaring Genetic Information to be Personal Property [Online]. Available from: http://www.aslme.org/dna_04/reports/axelrad4. [20 April 2017]
- Ministry of Foreign Affairs. Biotech-Tailor-made for Israel [Online]. Available from: [http://mfa.gov.il/MFA/InnovativeIsrael/Pages/Biotech-tailor_made_for_Israel_\(Nov-2010\).aspx](http://mfa.gov.il/MFA/InnovativeIsrael/Pages/Biotech-tailor_made_for_Israel_(Nov-2010).aspx). [20 April 2017]
- Ministry of Industry Investment Promotion Center, Trade, & Labor. Invest in Israel – Where Breakthroughs Happen [Online]. Available from: <http://economy.gov.il/Publications/Publications/DocLib/InvestInIsraelLifeSciences>. [20 April 2017]
- Monika Kuschewsky, Data protection & privacy : jurisdictional comparisons.London: Sweet & Maxwell 2012.

- National Human Genome Research Institute. Federal Policy Recommendations Including HIPAA [Online]. Available from: www.genome.gov/12513979/existing-federal-antidiscrimination-laws-and-how-they-apply-to-genetics/. [11 April 2017]
- National Human Genome Research Institute. Genome Statute and Legislation Database Search [Online]. Available from: https://www.genome.gov/policyethics/legdatabase/pubsearchresult.cfm?content_type_id=1&topic_id=1&source=17&source_id=1&keyword=genetic+testing&search=Search. [24 June 2017]
- National Human Genome Research Institute. What are the different types of genetic tests? [Online]. Available from: <https://www.genome.gov/19516567/> [17 April 2016]
- National Human Genome Research Institute. What's genetic discrimination? [Online]. Available from: <https://www.genome.gov/10002328/#a1-1>. [15 April 2017]
- News In Health. Personalize Medicine – Matching Treatments to Your Genes [Online]. Available from: <https://newsinhealth.nih.gov/issue/dec2013/feature1> [8 October 2016]
- Nicholls, D. (1994). "Purpose reform of the law in relation to information privacy in Hong Kong: European Intellectual Property Review." Sweet & Maxwell Ltd and Contribution. CHULALONGKORN UNIVERSITY
- Organisation for Economic Co-Operation And Development, Creation and Governance of Human Genetic Research Databases. MA, USA: OECD Publishing, 2006.
- Persónuvernd. the Data Protection Authority [Online]. Available from: www.personuvernd.is/information-in-english/greinar/nr/437. [21 April 2017]
- Quintana-Murci, L. (2008). "Maternal traces of deep common ancestry and asymmetric gene flow between Pygmy hunter-gatherers and Bantu-speaking farmers." PNAS **105**.
- Searchhealthit. HIPAA Privacy Rule [Online]. Available from: <http://searchhealthit.techtarget.com/definition/HIPAA-Privacy-Rule> [7 April 2017]

- Spinello, R., Property rights in genetic information, Ethic and Information Technology.the Netherlands: Property rights in genetic information, Ethic and Information Technology,2004.
- The Atlantic. Genetic Privacy, as Explained by Mystery Poopers [Online]. Available from: www.theatlantic.com/technology/archive/2015/08/the-case-of-the-mystery-pooper-dna-privacy/400355. [25 January 2017]
- Uk Data Service. Legal and Ethical Obligations in Research [Online]. Available from: <https://www.ukdataservice.ac.uk/manage-data/legal-ethical/obligations/legal-definitions>. [5 October 2016]
- United States Department of Health and Human Services. Summary of the HIPAA Privacy Rule [Online]. Available from: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/laws-regulations/index.html>. [17 April 2017]
- Us Equal Employment Opportunity Commission. Genetic Information Discrimination [Online]. Available from: www.eeoc.gov/laws/types/genetic.cfm. [11 April 2017]
- Winickoff, D.E. (Spring 2006). "Genome and Nation – Iceland’s Health Sector Database and its Legacy." innovation 1(2).
- (2015). "HIPAA Compliance Guide." HIPAA Journal.



ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาวยลพรรณ สีตะระโส เกิดวันที่ 1 ตุลาคม พ.ศ. 2532 ที่จังหวัดสระบุรี สำเร็จ การศึกษาระดับมัธยมศึกษาตอนปลายจากโรงเรียนเตรียมอุดมศึกษา สำเร็จการศึกษาจากคณะ นิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ เมื่อปี พ.ศ. 2555 และได้เข้าศึกษาต่อในหลักสูตรนิติศาสตร มหาบัณฑิต สาขากฎหมายเอกชนและธุรกิจ คณะนิติศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เมื่อปี พ.ศ. 2556

