

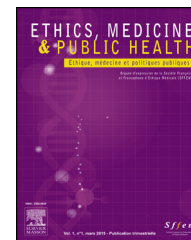


Available online at

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



DOSSIER ‘‘ETHICS, MEDICINE AND GENETICS’’ / *Thoughts*

The rise of big data and genetic privacy

Big data *et confidentialité des données génétiques*

**D. Koepsell (Director of strategic initiatives,
advisor to the rector)^{a,*}, V. Gonzalez Covarrubias
(Senior researcher)^b**

^a *Comisión Nacional de Bioética, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco,
Mexico city, Mexico*

^b *Instituto Nacional de Medicina Genómica, Mexico city, Mexico*

Received 12 May 2016; accepted 19 July 2016

KEYWORDS

DNA;
Genetic information;
Privacy;
Genetic databases;
Biobanks

Summary Massive efforts are underway to accumulate and understand ethnic genetic data. Big science as well as private industry now are gathering and holding onto greater amounts of samples, sequencing them more rapidly, and mining them for useful medical (and potentially other) information, patterns, and trends. The extent of data collection and retention will continue to grow, but what does this mean for possible privacy issues over our genetic data? Recent studies have shown that it is possible to re-identify genetic data even after standard efforts to de-identify it have been taken. This bodes ill for our ability to remain genetically anonymous. How we decide to create new institutions, recognize new rights, or adopt better technologies that might help us ensure our anonymity will impact the degree to which we are able to be ‘‘known’’ by our potentially publicly available sequences. In this article, we will explore both the philosophical underpinnings of the notion of genetic privacy, and potential institutional, moral, and legal responses to emerging challenges.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

* Corresponding author. Comisión Nacional de Bioética, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, Calzada del Hueso 1100, Coyoacán, Villa Quietud, 04960 Ciudad de México, Mexico D.F.
E-mail address: drkoepsell@gmail.com (D. Koepsell).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jemep.2016.07.010>
2352-5525/© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

MOTS CLÉS

ADN ;
Biobanques ;
Bases de données
génétiques ;
Vie privée ;
Information
génétique

Résumé La notion du secret médical a vu le jour, y compris dans le domaine du droit, en réponse à un besoin utilitaire : encourager les patients à partager sans crainte l'ensemble de leurs inquiétudes avec leur médecin. Comme pour le secret professionnel entre un avocat et son client, ou le secret confessionnel, sans l'assurance que les confidences révélées dans le contexte d'une relation exceptionnelle seraient protégées contre toute divulgation dans un autre contexte (par exemple, légal ou gouvernemental), on ne pourrait pas percevoir la pleine nature bénéfique de cette relation exceptionnelle (Cass et Curran, 1965). Les notions modernes de la vie privée n'ont émergé que récemment dans les domaines de l'éthique et du droit. L'idée même d'une « sphère » privée où est gouverné ce qui se passe derrière les portes fermées, au sein de la maison ou à l'intérieur de son propre corps, n'a pris forme en droit Américain qu'au milieu du 20^e siècle avec les décisions séminales de la Cour Suprême (par exemple, le cas *Griswold v. Connecticut*) qui ont introduit la notion de vie privée opposable à l'état et garantissant l'inviolabilité des décisions personnelles comme celle d'utiliser une contraception (*Griswold v. Connecticut*, 1965). Néanmoins, les différents états des États-Unis ont toujours le pouvoir d'imposer, à des degrés variables, des règles de conduite interpersonnelle et sexuelle. De même, ailleurs dans le monde, différents états prennent des positions plus ou moins arrêtées sur la notion du « droit » à la vie privée. Le secret biomédical par contre s'est grandement compliqué avec l'émergence de nouvelles technologies comme la carte de santé électronique et surtout, comme nous l'examinerons plus loin, la nouvelle science rendue possible par la rapidité extraordinaire du calcul informatique. Une complication supplémentaire est l'émergence de nouvelles technologies permettant la manipulation de quantités importantes de données particulièrement utiles pour les études génomiques où l'information est en général complexe et multidimensionnelle. Avant de prendre en considération ces différents aspects, il faut examiner la notion de « vie privée », son histoire, sa définition et ses implications en termes de moralité et de droit. On confond souvent l'intimité personnelle, un droit éthique ou moral, avec d'autres concepts apparentés comme l'obligation professionnelle de confidentialité reconnue en médecine depuis l'antiquité avec le serment d'Hippocrate. La confusion est entretenue par la notion légale de « relation fiduciaire » qui existe dans certaines circonstances (Levine, 1986). Les technologies génomiques modernes ainsi que les technologies et pratiques émergentes sont un défi pour chacun de ces concepts. Néanmoins, il est possible que le fait d'examiner en profondeur le problème du fondement moral du droit à la vie privée puisse révéler la clé qui permettra la résolution de ces questions nouvelles. La solution sera compliquée car en face des promesses des nouvelles technologies génomiques, surtout leur commercialisation et l'accès direct des consommateurs, les anciennes notions de secret médical ou de relation fiduciaire ne seront pas suffisantes pour définir comment s'effectuera le contrôle personnel sur les informations potentiellement privées. Nous regarderons d'abord les concepts de responsabilité fiduciaire, puis examinerons une nouvelle définition potentielle d'un droit moral plus large de la vie privée.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Introduction

The notion of medical privacy emerged, as it did in the law, from the utilitarian need to encourage patients' sharing their issues and concerns with their doctors without fear of repercussions. As with attorney-client privilege, or the privilege that exists between a priest and confessor, except for some guarantee that confidences divulged in the context of a special relationship would be immune to being pierced in other contexts (as in the law, or by governments) the full, helpful nature of that special relationship would not be seen [1]. Modern notions of privacy in both ethics and the law only recently began to emerge. The idea, for instance, that we have "spheres" or "zones" of privacy that govern what goes on behind closed doors, in our homes, or within our bodies, does not take shape in American law until the mid 20th Century, with seminal Supreme Court cases like *Griswold v. Connecticut* which introduced the idea that we have

personal zones of privacy that prevent states from interfering with such basic, personal decisions such as contraception use [2]. Even now, however, states can and do regulate interpersonal, sexual conduct to varying degrees, and among the various nations of the world, there are both more and less expansive views of the "right" of privacy.

Biomedical privacy, however, has become even more complicated of late by the emergence of new technologies, such as electronic health records, and, as we shall explore a bit later, due to the rapid development of genomics, and especially new science enabled by rapid computation. Complicating it further is the emergence of new technologies for manipulating large accumulations of data, useful for performing studies in genomics where the data involved is generally complex and multidimensional. Before we begin to consider some of these issues, we should get clear on the notion of privacy, how it has come to be defined, and its implications both morally and legally.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7531779>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7531779>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)