

PRAWO DO INFORMACJI NA PRZYKŁADZIE DIAGNOSTYKI PREDYKTYWNEJ

Współczesna biomedycyna charakteryzuje się niewątpliwie niespotykanym dotąd w historii przyspieszeniem, co oznacza – z jednej strony – wciąż nowe, czysto oszałamiające odkrycia i epokowe osiągnięcia w leczeniu ludzi chorych, z drugiej jednak, konieczna jest wyjątkowa czujność w konfrontacji tej dziedziny ludzkiego działania z wartością samego człowieka.

Nic więc dziwnego, że na styku rozstrzygnięć etycznych i regulacji prawnych w szeroko pojętej medycynie pojawia się niejednokrotnie potrzeba mediacji w imię dobra człowieka. Istotny problem dotyczy niewątpliwie samego dobra człowieka, które bywa bardzo różnie rozumiane i interpretowane. Ponieważ jednak w ramach niniejszej publikacji wielokrotnie już nawiązywano do tego tematu, chcemy jedynie podkreślić, że fundamentem wszelkich rozstrzygnięć w całej biomedycynie musi pozostać nienaruszalna godność osoby ludzkiej wraz z wynikającym z niej nakazem ochrony życia człowieka. Z normy podstawowej wyprowadza się zakaz instrumentalizacji i dyskryminacji człowieka oraz – co szczególnie ważne w omawianym obszarze – odrzucenie wszelkich redukcyjnych ujęć antropologicznych, które ograniczałyby go do wybranych sfer, np. do jego wyposażenia genetycznego czy posiadanych cech fizycznych lub psychicznych. Nie ulega wątpliwości, że przydatnym instrumentem w ochronie człowieka, często przed nim samym, są prawa człowieka, chroniące podstawowe ludzkie wartości.

W niniejszym przedłożeniu zamierzamy przynajmniej zarysować pojawiający się w niejako w nowej odsłonie problem prawa do informacji (wiedzy) w medycynie. To niekwestionowane prawo człowieka powinno stać się przedmiotem re-refleksji, zwłaszcza w kontekście rozwoju genetycznych testów prognozujących, nowej gałęzi medycyny. Ponieważ tematem wiodącym całej publikacji jest współczesne urzeczywistnianie praw człowieka, chcemy wskazać jeden z obszarów społecznych, na którym „walka o człowieka” wciąż się toczy, a wraz z nią wyznacza się miejsce i rolę samej osoby ludzkiej.

Punktem wyjścia będzie przybliżenie fenomenu diagnostyki prognozującej wraz ze wskazaniem jej specyficznej nowości (1). Następnie omówimy podstawowe wymagania etyczne i unormowanie prawne dotyczące wiedzy uzyskiwanej przez tę dyscyplinę medyczną (2). Na tej bazie skupimy uwagę na pewnych sygnałach dochodzących z politycznych gremiów decyzyjnych, które skłaniają do zastanowienia właśnie w kontekście zagwarantowania wszystkim ludziom ich niezbywalnych praw (3). Na koniec przeanalizujemy jeden z problemów związanych z każdą gałęzią medycyny, mianowicie prawo dostępu do informacji w postaci wyników badań medycznych (4). Specyfika tego zagadnienia w ramach medycyny predyktywnej wynika z poszerzonego kręgu potencjalnych, a być może i aktualnych „zainteresowanych”, a co za tym idzie, z potrzeby prawnego dookreślenia tej kwestii.

1. Diagnostyka predyktywna jako nowy fenomen medyczny

Według raportu komisji naukowej niemieckiego senatu, pod pojęciem diagnostyki predyktywnej rozumie się możliwość rozpoznania predyspozycji chorobowych jeszcze przed pojawieniem się symptomów klinicznych lub wypowiedzi na temat prawdopodobieństwa

wystąpienia choroby¹. Tym samym wyłączamy z pola naszego zainteresowania diagnostykę genetyczną właściwą, która zajmuje się badaniem osób z ujawnioną już symptomatyką chorobową. Początki tej dziedziny wiedzy medycznej związane są z projektem odczytania genomu ludzkiego. Nazwa pochodzi od łacińskiego słowa *praedicare* (przepowiadać, prognozować) i oddaje dokładnie cel wysiłków zmierzających do ustalenia genetycznych predyspozycji do poszczególnych chorób, a więc swoistej biografii chorobowej jednostki².

Możliwość uzyskania informacji o stanie swojego genomu jest sama w sobie pozytywna, choć nie powinna ująć uwadze nowa jakość takiej praktyki. Dotychczasowa praktyka medyczna dotyczyła profilaktyki w przypadku osób zdrowych, natomiast diagnozowania i terapii u chorych. Możliwość przeprowadzenia testów prognozujących niejako niweluje ograniczenia czasowe. Oznacza to, że zrelatywizowane zostają znaczenia pojęć „zdrowy” i „chory”, skoro także w przypadku osób zdrowych formułuje się diagnozę ich stanu zdrowia w przyszłości, w oparciu o ich wyposażenie genetyczne. Mamy więc do czynienia z nową formą diagnostyki, która zmienia się – przynajmniej w pewnym zakresie – w prognostykę. Ponadto diagnostyka w tradycyjnym rozumieniu bezpośrednio służyła terapii, zaś w wydaniu predyktywnym ten związek z leczeniem nie zawsze jest tak oczywisty.

Na marginesie warto również dodać, że jeżeli diagnozę genetyczną przeprowadza się dla celów terapeutycznych, to można sobie wyobrazić (przynajmniej przyszłościowo) także nowe jakościowo leczenie. Przy terapii tradycyjnej mieliśmy do czynienia z leczeniem przyczynowym, w odróżnieniu od zwalczania jedynie objawów. W przypadku terapii genetycznej będzie można mówić o leczeniu pra-przyczynowym, skoro ingerencja miałaby dotyczyć wyposażenia genetycznego jednostki, a więc jednej z pierwotnych przyczyn stanów chorobowych. Powyższy scenariusz stanowi na razie raczej melodię przyszłości.

Wśród metod diagnostyki predyktywnej wymienia się aktualnie³: 1. screening genetyczny noworodków pod kątem określonego schorzenia; 2. diagnostyka prenatalna i preimplantacyjna; 3. programy screeningowe dotyczące autosomalnych schorzeń recesywnych; 4. testy stylu życia (dotyczące znaczenia typu wyposażenia genowego dla stylu życia badanych; 5. diagnostyka predyktywna schorzeń o późnej manifestacji. Przedmiotem naszego zainteresowania w ramach prawa do wiedzy będzie zwłaszcza ostatnia z metod, choć do dwu pierwszych nawiążemy w trakcie dyskusji z propozycjami prawnymi dotyczącymi diagnostyki predyktywnej.

Wskazane powyżej formy diagnostyki genetycznej zawierają pewną prognozę dotyczącą przyszłości. Jeżeli dana osoba uzyska na tej drodze potwierdzenie dobrego stanu zdrowia i zapowiedź „zdrowej przyszłości”, zasadniczo nie pojawiają się problemy natury etycznej. Przewidywanie dotyczące aktualizacji choroby uleczalnej albo przyspieszy podjęcie czynności terapeutycznych, albo dostarczy informacji o potrzebie leczenia w przyszłości. Jeżeli jednak wyniki testów okażą się prognostycznie złowieszcze, to nad osobą badaną od zaraz zaciąży przynajmniej psychiczne fatum. Badana jednostka może mieć przed sobą wiele lat zdrowego życia, w przypadku noworodków może to być nawet połowa życia, jednakże uzyskana informacja stanowi czynnik diametralnie modyfikujący dalszą egzystencję.

Szczególnie w przypadku chorób nieuleczalnych o bardzo negatywnym przebiegu, np. choroba Parkinsona czy Alzheimer, jest ona porównywalna z odroczonego wyrokiem skazującym. Trudno oprzeć się wrażeniu, że zainteresowani – dźwigając ogromny ciężar

¹ Deutsche Forschungsgemeinschaft, Prädiktive genetische Diagnostik Wissenschaftliche Grundlagen, praktische Umsetzung und soziale Implementierung. Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, s. 1, www.dfg.de/aktuelles_presse/reden_stellungnahmen/2003/download/praediktive_genetische_diagnostik.pdf, 22.07.2004.

² Por. M. Machinek, Życie w dyspozycji człowieka. Teologia moralna wobec problemów etycznych u początku życia ludzkiego, Olsztyn 2000, s. 71.

³ Por. Deutsche Forschungsgemeinschaft, dz. cyt., s. 23-27. Zob też: D. Mieth, Was wollen wir können? Ethik im Zeitalter der Biotechnik, Freiburg – Basel – Wien 2002, s. 200n.

napięcia psychicznego i emocjonalnego buntu – oczekują na dalszy rozwój tragicznych wydarzeń i to z wyraźną bezsilnością. W tej sytuacji powstaje nowa kategoria „zdrowych chorych”⁴, których aktualny dobry stan zdrowia został zdominowany przez uzyskaną prognozę dotyczącą przyszłej kondycji. Upraszczać nieco rozumowanie, dla zainteresowanych byłoby lepiej, gdyby oszczędzono im obciążającej diagnozy.

Uwzględniając etapy życia, w których wykonywane są genetyczne testy prognozujące, wydaje się, że należy przyznać rację autorom⁵ optującym za zakazem ich stosowania u noworodków i dzieci, których predyspozycje mogłyby z pewnym prawdopodobieństwem prowadzić do choroby najwcześniej w wieku dojrzałym. Życie ze świadomością bycia predysponowanym za wiele lat do nieuleczalnej choroby lub chorób wydaje się bowiem nieporównywalnie trudniejsze i obciążające daną osobę, niż świadoma rezygnacja z analizy genowej. Sam zainteresowany, po osiągnięciu zdolności do podejmowania decyzji i po poinformowaniu o możliwym ryzyku, może po dojrzałym namyśle zdecydować, czy zgodzi się na przeprowadzenie badań genetycznych.

2. Problem wiedzy w diagnostyce predyktywnej

W odniesieniu do medycyny predyktywnej mówi się nieraz o „absolutnej nagości człowieka”⁶. Sygnalizuje się w ten sposób niepokój w związku z niebezpieczeństwem redukcji osoby ludzkiej do jego cech genetycznych. Niewątpliwie prawdą jest, że wiekowa tęsknota człowieka za poznaniem i zrozumieniem samego siebie staje się coraz bardziej możliwa do zrealizowania, skoro istotne dane dotyczące człowieka wydają się być w zasięgu ręki. Taki stan rzeczy każe jednak podnieść przynajmniej dwie kwestie. Najpierw pojawia się problem pewności danych uzyskanych na drodze testu genetycznego, skoro od nich ma zależeć przyszłość człowieka. Po drugie, nie można pominąć pytania o stopień zdeterminowania życia ludzkiego przez jego wyposażenie genetyczne. Obydwa problemy mają znaczenie fundamentalne, ale tu zostaną jedynie zasygnalizowane.

Po pierwsze, poznanie ludzkiego genomu niesie ze sobą pokusę sprowadzenia człowieka wyłącznie do funkcji jego wyposażenia genetycznego. Pojawiają się tezy o wyjątkowej wartości czystego lub doskonalszego genomu, który miałby decydować o mniejszej lub większej wartości konkretnego człowieka, kwestionując tezę o równej godności wszystkich ludzi. Taki redukcjonizm może się ujawniać w różnych postaciach⁷, u ich podłoża jest jednak wspólne błędne założenie, że cechy osobowości człowieka są uwarunkowane jedynie genetycznie. Zarówno potoczna obserwacja, jak i dane naukowe pokazują jednak, że równie wielki wpływ na kształtowanie osobowości mają czynniki środowiskowe, interakcje z najbliższym otoczeniem i osobiste doświadczenia życiowe jednostki. Redukcjonizm genetyczny zapomina o tych oddziaływaniach, co w konsekwencji prowadzi do błędnych wniosków i groźnych konsekwencji.

Jedną z nich jest możliwa stygmatyzacja poszczególnych ludzi w kontekście diagnostyki genetycznej, ze względu na anomalie obecne w ich genomie. Mówienie w tym kontekście o „upośledzeniu dziedzicznym” lub „faktorach ryzyka” może w przyszłości prowadzić lub już prowadzi do nowych form rasizmu, który można nazwać eugenicznym. Ponieważ do problemu za moment wrócimy, zwracam jedynie uwagę, że upublicznienie

⁴ Takiego zwrotu użyła komisja Bundestagu w raporcie z 15.05.2002 na temat „Prawo i etyka w nowoczesnej medycynie”.

⁵ Por. C. Breuer, *Predyktywna medycyna. Metody analizy genetycznej w aspekcie etycznym*, w: *Etycznie znaczące techniki biologów*, A. Laun, A. Marcol (red.), Opole 2003, s. 89.

⁶ Zob. E. Schockenhoff, *Ethik des Lebens. Ein theologisches Grundriß*, Mainz 1998², s. 235-236.

⁷ Zob. np. M. Machinek, dz. cyt., s. 69-70.

informacji o genetycznym „defekcie” osoby może prowadzić do różnych form jawnej lub utajonej dyskryminacji, co jest wyraźnie sprzeczne z prawami człowieka.

Co do zagadnienia pewności danych uzyskanych w wyniku prognozujących testów genetycznych, należy podkreślić, że jedynie choroby monogenetyczne można zdiagnozować w sposób wielce prawdopodobny, tzn. że wystąpienie defektu genetycznego spowoduje w określonych okolicznościach zaistnienie choroby. Wszelkie schorzenia mające u podłoża złożone defekty dziedziczne mogą być przepowiedziane jedynie z pewnym przybliżeniem. Im bardziej poligenetyczna jest dana choroba dziedziczna, tym trudniej ją przepowiedzieć⁸. Diagnostyka predyspozycyjna wskazuje więc jedynie, że istnieje podwyższone ryzyko zapadnięcia na daną chorobę. Poza tym każdy człowiek posiada w swoim genomie pewną liczbę zdefektowanych genów, co wcale nie musi oznaczać ani jego kwalifikacji do grupy chorych czy odbiegających od normy, ani do uaktywnienia się samej choroby⁹. Dochodzimy w ten sposób do problemu pojmowania człowieka i niebezpieczeństwa redukcjonizmu. Dotyczy to w równym stopniu uproszczonego widzenia przyczyn, dokładniej: wyłącznie jednej przyczyny choroby.

A przecież prawdopodobieństwo zachorowania może podlegać istotnym modyfikacjom środowiskowym, psychologicznym i społecznym, a więc nie można mówić o pewności wystąpienia i natężenia choroby, lecz jedynie o mniejszym lub większym prawdopodobieństwie choroby. Między przeprowadzonym testem prognozującym a wystąpieniem pierwszych symptomów chorobowych mogą minąć lata, a nawet dziesięciolecia. Analizując sytuację człowieka poddanego badaniom, otrzymuje on jedynie naukową prognozę o zwiększonym ryzyku zachorowania, bez bliższych danych na temat czasu wystąpienia i natężenia choroby. Ponadto warunkiem koniecznym spełnienia się najgorszej nawet prognozy jest doczekanie momentu wybuchu choroby o genetycznych korzeniach. Takiej gwarancji jednak nie ma, skoro wielu ludzi ginie w wypadkach, na skutek kataklizmów i zdarzeń losowych, nie doczekawszy odpowiedniego wieku dojrzałego.

Uzyskanie informacji na temat podwyższonego niebezpieczeństwa wystąpienia choroby uwarunkowanej genetycznie może prowadzić do podjęcia kroków wczesnej terapii choroby lub zastosowania środków prewencyjnych. Z diagnostyką predyktywną wiąza się jednak również niebezpieczeństwa wynikające z błędnego, sprzecznego lub nieodpowiedzialnego podania informacji. Dlatego w wypadku zastosowania tej formy działania medycznego konieczna jest stała opieka ze strony poradnictwa genetycznego, odpowiednie zabezpieczenie uzyskanych danych genetycznych oraz rozważenie możliwych niebezpieczeństw i zagrożeń, tak dla samej osoby badanej, jak i dla jej krewnych. Wśród podkreślanych niebezpieczeństw wskazuje się m.in. niezdolność osoby badanej do prawidłowego oceny otrzymanej informacji, a co za tym idzie, nieadekwatny wpływ wyników diagnozy na decyzje życiowe ze względu na niewłaściwą ewaluację zagrożeń wynikających z uzyskanych danych¹⁰.

W tym kontekście coraz wyraźniejsze (i zrozumiałe) stają się głosy broniące „prawa do niewiedzy”, tak samej osoby badanej, jak i jej krewnych. Jest to kolejne, chyba najbardziej radykalne jakościowo novum, które pojawia się wraz z diagnostyką predyktywną. Przynajmniej od czasu uchwalenia „Karty praw pacjenta” do niekwestionowanych standardów etycznych należało prawo pacjenta do informacji o swoim stanie zdrowia, czyli

⁸ Szeroko na temat rodzajów chorób uwarunkowanych genetycznie, zob. Deutsche Forschungsgemeinschaft, dz. cyt., s. 11-17.

⁹ Breuer utrzymuje, że każdy człowiek nosi w sobie siedem śmiertelnych mutacji genów, które przesłaniane są najczęściej przez odpowiednie kopie genów, tak że nie dochodzi do wystąpienia choroby. Por. C. Breuer, *Predyktywna medycyna. Metody analizy genetycznej w aspekcie etycznym*, w: *Etycznie znaczące techniki biologów*, A. Laun, A. Marcol (red.), Opole 2003, s. 82.

¹⁰ Por. M. Machinek, *Życie w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u początku ludzkiego życia*, Olsztyn 2004, s. 44.

do wyników diagnozy. Obecne postulowanie respektowania prawa przeciwnego uwarunkowane jest pojawieniem się – wspomnianych powyżej – czynników radykalnie zmieniających sytuację osoby badanej. Urzeczywistnienie „prawa do niewiedzy” domaga się, rzecz jasna, uzasadnienia, w tym przypadku poprzestaniemy jednak jedynie na stwierdzeniu, że jego legitymizacja zależna jest od uznawanej koncepcji autonomii osoby ludzkiej, z której to prawo wynika¹¹. Należy jednak uznać, że nieuprawnione jest powoływanie się na „obowiązek wiedzy”, natomiast należałoby zagwarantować „prawo do wiedzy” przy równoczesnym zrównaniu go z „prawem do niewiedzy”. Warto w tym miejscu zacytować Hansa Jonasa, który twierdzi, że niewiedza w zakresie znajomości wszystkich konsekwencji wynikających z własnego wyposażenia genetycznego jest warunkiem wolności¹².

W świetle powyższego, zasadne wydają się głosy przestrzegające przed podejmowaniem działań diagnostycznych bez terapii. Zwraca się uwagę, że dla wielu diagnozowalnych już defektów genetycznych nie istnieją żadne możliwości lecznicze. Obowiązkowe testy predyktywne, a więc dotyczące mutacji mogących w przyszłości prowadzić do rozwinięcia się choroby, powinny w związku z tym zostać ograniczone do chorób, których leczenie daje aktualnie nadzieję na sukces¹³. Inną sprawą jest jednak rozstrzygnięcie kwestii, czy i na ile możliwość stosowania diagnostyki przepowiadającej powinna być regulowana prawnie? Wydaje się, że pozostawienie tej dziedziny wyłącznie „wycuciu” przedstawicieli medycyny jest groźne, co nie zmienia faktu, że także niektóre propozycje ingerencji prawa budzą etyczny niepokój.

3. Obowiązkowe testy genetyczne a prawa człowieka

Nie ulega wątpliwości, że spektrum badawcze w dziedzinie diagnostyki predyktywnej wciąż się rozszerza. Powodów takich tendencji należy się doszukiwać nie tylko w medycynie, lecz także w ekonomii¹⁴. Szukając egzemplifikacji tego typu działań, natrafiamy m.in. na głośną w ostatnim czasie wypowiedź komisarza Unii Europejskiej ds. badań, Philippe Busquin. W odpowiedzi na wskazania grupy ekspertów Parlamentu Europejskiego opowiedział się on za obowiązkowym w krajach członkowskich Unii screeningiem genetycznym noworodków dotyczącym rzadkich chorób¹⁵. Grupa ekspertów podkreślała jednak konieczność wolnej decyzji osoby, która miałaby być poddana badaniom genetycznym. Ponadto komisarz widział zasadność stworzenia Europejskiego Banku Danych dla Testów Genetycznych Noworodków¹⁶.

Inicjatywa komisarza, z której wycofał się szybko po stanowczych protestach wielu gremiów¹⁷, warta jest jednak rozważenia z kilku względów. Najpierw całkowicie pominięto w niej fakt, że badani niezdolni są do wyrażenia zgody, a więc musiałaby zostać zastosowana forma zgody zastępczej przedstawiciela ustawowego, co samo w sobie budzi wątpliwości. Ponadto autor pomysłu zdaje się nie zauważać znaczącej różnicy między indywidualnymi testami genetycznymi a screeningiem, między danymi medycznymi a danymi genetycznymi.

¹¹ Inspirująco podejmuje zagadnienie: M. Zimmermann-Ackin, *Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik an kranken Menschen*, „Zeitschrift für medizinische Ethik“ 48(2002), H. 4, s. 376-377.

¹² Zob. H. Jonas, *Technik, Medizin und Ethik*, Frankfurt aM. 1990³, s. 188.

¹³ Szeroko na ten temat zob. np. S. Kastilan, „Das Screening von Neugeborenen ist sinnvoll, wenn es eine Therapie gibt”, „Die Welt” z dn. 30.06.2004, s. 25.

¹⁴ Por. E. Schockenhoff, dz. cyt., s. 237-238.

¹⁵ Sprawozdanie z wypowiedzi komisarza wraz z głosami krytyki zob.: T. Friedrich, S. Szafy, *Sollen alle Babys zum „Gen-TÜV”?*, „Die Welt” z dn. 30.06.2004, s. 25.

¹⁶ W przypadku tej propozycji adwersarze-parlamentarzyści szczególnie krytykowali brak odpowiedzialności komisarza w obliczu braku uregulowań prawnych w kwestii ochrony danych i możliwych nadużyć.

¹⁷ Zob. T. Friedrich, *Keine verpflichtenden Gentests für Neugeborene in der EU*, „Die Welt” z dn. 2.07.2004, s. 4.

Należy zgodzić się z tezą prof. L. Honnefeldera, który twierdzi, że nawet gdyby przeprowadzano screening na bazie dobrowolności, istnieje niebezpieczeństwo zniwelowania indywidualnej wolności w ramach rutyny medycznej¹⁸. Dopowiedzenia wymagało także ograniczenie takich badań do posiadających aktualną użyteczność terapeutyczną, a więc wyłączenie z diagnozowanych chorób defektów, które obecnie nie dają się leczyć.

Znamienna jest w ramach całej dyskusji reakcja przedstawicielki stowarzyszenia zrzeszającego upośledzonych w Niemczech, która porównała podobne testy do obowiązkowych badań technicznych, w tym przypadku noworodków. Takie tendencje dzieli tylko krok od stawiania pytania, jakie choroby można jeszcze zaakceptować i jakie życie jest jeszcze „warte życia”? W takich sformułowaniach odzywają stare, historycznie zakotwiczone lęki i niepokoje dotyczące działań eugenicznych¹⁹, a tym samym pozycji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Rzeczniczka upośledzonych zwerbalizowała je w stwierdzeniu: „zwolennicy testów mówią, że przy ich pomocy można będzie zlikwidować choroby, natomiast w rzeczywistości zlikwidowani zostaną nosiciele tych chorób”²⁰. Jej zdaniem, za takimi propozycjami stoją gospodarcze i ekonomiczne interesy przemysłu farmaceutycznego, a nie troska o człowieka obciążonego chorobą genetyczną. Można byłoby zlekceważyć takie obawy, gdyby nie przerażające ostrzeżenia płynące z historii oraz fakty, które zdają się potwierdzać takie obawy.

Zanim do nich przejdziemy, warto zauważyć, że w relacji podkreślającej błędność propozycji komisarza Bisquin wskazano równocześnie na istnienie wielu predyktywnych testów diagnostycznych przed urodzeniem. Zdaniem autorów, pojawienie się screeningu prenatalnego można przewidywać²¹. Takie postawienie sprawy nie rozwiązuje jednak problemu, gdyż jedynie przesuwa zastosowanie diagnostyki genetycznej w czasie, nie zmieniając jej celu, a może tym bardziej jednoznacznie umieszczając ją w nurcie eugenicznym.

Smutną kodyfikacją takich tendencji jest praca doktorska, obroniona w 2004 roku na Wydziale Teologicznym UO, dotycząca prądów obecnych we francuskiej diagnostyce prenatalnej²². Autor postawił w niej tezę o nowym eugenizmie obecnym w nastawieniu, które towarzyszy badaniom ludzkich embrionów i płodów. Przedstawił np. propozycję ogólnonarodowego programu diagnostyki trisomii 21 (odpowiedzialnej za chorobę Downa), przy pomocy którego chce się rozpocząć „skuteczną walkę” z chorobą Downa, zalecając aborcję selekcyjną ze względów genetycznych²³. W przypadku nienarodzonych zazwyczaj zresztą optuje się za rozwiązaniem problemu przez uśmiercenie płodu „dla dobra jego samego i rodziców”, a w domyśle także dla społeczeństwa²⁴.

Troska o kondycję zdrowotną rodzącego się nowego pokolenia byłaby więc wyzwaniem przerażającej i śmiertelnej dyskryminacji istot ludzkich, co do których medycyna przepowiadająca wypowiedziała się negatywnie. Na poziomie społecznym determinacja rodziców, którzy mimo wszystko chcieliby urodzić ułomne dziecko, również spotyka się – zdaniem autora rozprawy – z niezrozumieniem, zarzutami i agresją, bo przecież

¹⁸ Cyt. za: T. Friedrich, S. Szafy, art. cyt., s. 25.

¹⁹ Eugenizm (troska o dobre dziedziczenie) został historycznie związany z działaniami zmierzającymi do zagwarantowania „czystości rasy” na drodze eksterminacji osób chorych psychicznie i uznanych za skażonych. W nowej wersji chodzi raczej o zapewnienie przekazu niezdefektowanej informacji genetycznej.

²⁰ Tamże.

²¹ Por. T. Friedrich, art. cyt., s. 4.

²² Zob. M. Sokoliński, *Ambivalencja diagnostyki prenatalnej w świetle francuskiej literatury medyczo-etycznej*, mps, Opole 2003.

²³ Już aktualnie rodzi się ok. 90% mniej dzieci z chorobą Downa, „ponieważ można tę chorobę zdiagnozować prenatalnie”. Dane podaje za: T. Friedrich, S. Szafy, art. cyt., s. 25.

²⁴ Rozwinięcie zob. E. Hepburn, *Genetische Beratung: elterliche Autonomie oder Akzeptieren von Grenzen?*, „Concilium“ (niem.) 34(1998), H. 2, s. zwł. 152-153.

mogli „uniknąć urodzenia dziecka chorego”, a zaniedbali tego. Społecznej uwadze zdaje się uchodzić fakt, że i medycyna, i sami rodzice zostają niejako zobligowani do sięgnięcia po niemoralny środek w postaci zabójstwa nienarodzonego.

Mam świadomość, że przedstawione powyżej tendencje w sposób konieczny muszą zostać odniesione do rozstrzygnięcia problemu statusu moralnego istoty ludzkiej od poczęcia. Własne stanowisko wypowiadam z głębokim przekonaniem, że po poczęciu mamy do czynienia z indywidualnością genetyczną konkretnego człowieka i ten poczęty człowiek jest podmiotem wszystkich ludzkich praw, skoro za dyskryminację uchodzi różnicowanie ludzi ze względu na wiek. Takie stanowisko nie oznacza, że zapominamy o różnym rozstrzyganiu kwestii statusu ludzkiego embrionu/płodu w ramach odmiennych opcji bioetycznych i prawnych. Gdyby jednak odwołać się do rodzimego prawa, to – pomijając nawet precedensowe sformułowania art. 1. *Ustawy o planowaniu rodziny*²⁵ – nasze prawodawstwo może poszczycić się m.in. bardzo pouczającą normatywną definicją pojęcia „dziecko”: jest nim każda istota ludzka od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności²⁶. Takie stanowienie prawa powinno skutkować zabezpieczeniem praw człowieka także ludzkiej istoty nienarodzonej.

Zwłaszcza przedstawione powyżej próby uregulowań prawnych pokazują, że nie zawsze zdobywanie informacji na drodze diagnostyki predyktywnej można zaakceptować i uznać za dopuszczalne. Okazuje się bowiem, że niezmiennie istotny pozostaje cel testów genetycznych. Jeżeli służą one dobru konkretnego człowieka, bezwarunkowej afirmacji jego życia i powodowane są względami terapeutycznymi, można jest uznać za etycznie akceptowalne.

4. Prawo do korzystania z wyników badań – wybrane aspekty problemu

Może się wydawać, że ten aspekt zagadnienia nie jest niczym specyficznym, skoro diagnoza i perspektywy terapeutyczne „od zawsze” interesowały samych chorych, jak i ich otoczenie. Problem w tym, że w przypadku medycyny przewidującej mamy do czynienia z osobami, które mogą nie chcieć wiedzieć o tym, co prawdopodobnie wydarzy się w przyszłości. Drugi aspekt tej złożonej problematyki dotyczy krewnych osób poddanych testom. Jeżeli usłyszą one „głos wyroczni²⁷”, zostaną niechybnie skonfrontowane z prawdą o dziedzicznym zagrożeniu własnego zdrowia, skoro mój bliski krewny/krewna dotknięci są mutacją genetyczną²⁸. Także w przypadku osób spokrewnionych mogą się więc ujawnić symptomy obciążenia psychicznego w przypadku „poznania prawdy na temat przyszłości” albo niechęć wobec prognoz medycznych²⁹. Warto zauważyć, że osoby, do których

²⁵ Art. 1. *Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*: „1. Każda istota ludzka ma od chwili poczęcia przyrodzone prawo do życia. 2. Życie i zdrowie dziecka od chwili jego poczęcia pozostają pod ochroną prawa”. Zob. „Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej” 1993, nr 17 (1.03.1993), poz. 78.

²⁶ Ustawa o rzeczniku praw dziecka (6.01.2000), art. 2 ust. 1, „Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej” 2000, nr 6, poz. 69. Szeroki komentarz zob. np.: M. Żelichowski, *Embrion też dziecko*, „Rzeczpospolita” 2000, nr 62, s. C3.

²⁷ Zasadność stosowania w odniesieniu do medycyny predyktywnej określenia „wyrocznia” podjęto szeroko w: P. Morciniec, *Czy medycyna może być wyrocznią? Medycyna predyktywna a etyka* (w druku).

²⁸ Jak złożony jest ten problem, niech świadczy choćby sytuacja osób ze zdiagnozowanym defektem genetycznym, prowadzącym np. do choroby Alzheimera lub Huntingtona, które – „jakby nic się nie stało” – mają podjąć decyzję o założeniu rodziny, planować poczęcie potomstwa wraz z partnerem itp. Stąd w obecnym czasie stowarzyszenia osób obarczonych tymi chorobami wprost odradzają poddawanie się testom predyktywnym wykrywającym te genetyczne zmiany. Por. E. Schockenhoff, *Ethik des Lebens. Ein theologisches Grundriß*, Mainz 1998², s. 238-239

²⁹ Pogłębiona analiza konkretnego przypadku ze wskazaniem różnych aspektów problematyki, zob. np. M. Zimmermann-Ackin, art. cyt., zwł. s. 371-375.

bezpośrednio odnoszą się wypowiedzi wyroczni, niekoniecznie muszą być zainteresowane ich wysłuchiowaniem. Rodzi to konkretne postulaty moralne, do których jeszcze wrócimy.

W przeciwieństwie do tej grupy, wśród potencjalnych zainteresowanych pojawiają się osoby trzecie. Nowość problemu polega bowiem na tym, że wyniki testów mają istotne znaczenie dla osób i instytucji, które albo nie są do tego uprawnione, albo ich prawo do informacji nie jest oczywiste. Najczęściej wymienia się w tym kontekście pracodawców oraz firmy ubezpieczeniowe³⁰. Jedni mówią w tym kontekście stanowczo o niebezpieczeństwie nadużyć wyników testów genetycznych, inni natomiast starają się wytyczyć akceptowalne granice (etyczne i prawne) dostępu do danych testów predykcyjnych.

Nie ulega wątpliwości, że informacje uzyskane w testach genetycznych powinny być bezwzględnie chronione tajemnicą lekarską, wspomniane wyżej instytucje mogą je bowiem wykorzystywać ambiwalentnie³¹. Ponieważ trudno wprost uwierzyć w altruizm pracodawcy lub agencji ubezpieczeniowej, etycy przestrzegają przed powstającymi nowymi obszarami i formami dyskryminacji ze względu na jakość informacji genetycznej. Nie może ująć uwagę, że nie sama wiedza genetyczna podlega tutaj negatywnej ocenie moralnej, natomiast jej wykorzystanie, a więc w pewnym sensie praktyczna wykładnia prawa do wiedzy. Aby jednak ukazać całą złożoność zagadnienia, przeanalizujemy różne jego aspekty³².

Niewątpliwie istnieje możliwość swoistej dyskryminacji społeczno-zawodowej, która bazuje na cechach struktury genetycznej potencjalnych pracowników. W takim przypadku informacja genetyczna kandydata stanowi istotną wskazówkę dotyczącą sposobu postępowania: jeżeli nie rokuje dobrze dla pracodawcy, tzn. może często chorować lub „przed czasem” będzie musiał odejść na rentę zdrowotną, nie ma szans na zatrudnienie. Jakikolwiek przyłożyć by do tego kryteria, mamy do czynienia z dyskryminacją o podłożu genetycznym, a więc z naruszeniem prawa podstawowego.

Spróbujmy jednak zobaczyć problem także z drugiej strony. Chodzi tutaj przede wszystkim o zależność między genomem a ryzykiem zapadnięcia na określone choroby. Jest przecież faktem, że wiele chorób ma podłoże genetyczne. Ową podatność mogą spotęgować czynniki zewnętrzne, w tym właśnie warunki pracy czy też stan środowiska. Warto np. przypomnieć, że współczesna medycyna skatalogowała kilkaset genów, których uszkodzenie gwałtownie zwiększa ryzyko zachorowania na raka, a liczba takich rozpoznań ciągle rośnie. Powyższe przesłanki nie pozostają bez znaczenia dla wyboru rodzaju czy stanowiska pracy. Osoba, której badanie wykazało podatność na określoną chorobę, winna unikać takiej aktywności zawodowej, która stwarza zdecydowanie niekorzystne warunki z punktu widzenia zdrowotnego. Z kolei pracodawca ma nie tylko obowiązek zapewnić w koniecznym zakresie warunki ochronne dla takiej osoby, ale również – w razie konieczności – przerwać wykonywanie szkodliwego dla niej zawodu. Jednocześnie w niektórych przypadkach może domagać się przedstawienia przez ubiegającego się o pracę odpowiedniego zaświadczenia o stanie zdrowia i zdolności do wykonywania określonych funkcji. Samo przedstawienie odpowiedniego zaświadczenia zdrowotnego nie musi oznaczać wyjawienia osobom postronnym wyników diagnozy, gdyż dokument taki może mieć charakter ogólny i nie musi podawać szczegółowo powodów niezdolności do określonej pracy. Warto jednak rozważyć problem granic kryteriów zatrudnienia na danym stanowisku. Pryncypialne odrzucenia pracownika ze względu na niepomyślną prognozę genetyczną stanowiłoby rodzaj nowej dyskryminacji.

³⁰ Por. np. tamże, s. 377-378; J. Wróbel, Konsekwencje moralne poznania genomu człowieka, „Roczniki Teologiczne” 2001, z. 3, s. 160-165.

³¹ Innym problemem jest określenie, czy i na jakich warunkach dostęp do wyników testów powinny mieć osoby blisko spokrewnione z badanymi. Chodziłoby w tym przypadku o możliwą prewencję lub terapię dla osób, u których ryzyko zachorowania jest większe, na co wskazywałyby wyniki u krewnych.

³² Szeroko zob. np. J. Wróbel, art. cyt., s. 160-165.

Niezależnie od tego, istnieją pewne przypadki, w których osoby podatnej na określoną chorobę nie można pod żadnymi warunkami dopuścić do wykonywania konkretnych zawodów czy funkcji. Chodzi tutaj np. o osoby, u których zdiagnozowano istotnie zwiększone ryzyko zachorowania na choroby psychiczne. Osoby takie nie powinny pracować na stanowiskach, z którymi związana jest bardzo duża odpowiedzialność, a decyzje są podejmowane w sposób samodzielny (np. piloci samolotów, dowódcy wojskowi itp.). W takich przypadkach żądanie przez pracodawcę poddania się nie tylko tradycyjnym badaniom, ale również testowi genetycznemu, i odmówienie prawa do wykonywania określonego zawodu czy zajmowania określonego stanowiska w przypadku wyniku potwierdzającego istnienie ryzyka nie może być traktowane jako dyskryminacja zawodowa czy społeczna. Należałoby się jednak zgodzić z tezą, że upowszechnienie takich badań byłoby społecznie niebezpieczne i etycznie przynajmniej wątpliwe³³.

Poznanie genomu człowieka niesie też ze sobą nowy jakościowo problem moralny związany z zawieraniem umów ubezpieczeniowych. W ramach analizy chcemy zwrócić uwagę na takie uzależnienie ubezpieczenia od diagnozy genetycznej, które wychodziłoby poza ramy tradycyjnych umów ubezpieczeniowych. Aktualnie zawierane kontrakty, bazujące na analizach społeczno-ekonomicznych i zdobytych doświadczeniach (obu stron), nie naruszają społecznej równości wszystkich ludzi oraz prawa do wolnego rozwoju osobowości i są zasadniczo wolne od dyskryminacji osób obciążonych skazą genetyczną. Konsekwentnie nie można uznać za rzecz moralnie dopuszczalną uzależnienia standardowej umowy ubezpieczeniowej (ubezpieczenie zdrowotne, emerytalne, powypadkowe, czy od odpowiedzialności cywilnej) od poddania się diagnozie genetycznej³⁴, tym bardziej że osoba ubezpieczająca nie ma żadnego wpływu na odziedziczone wyposażenie genetyczne, a nawet obciążanie klienta konsekwencjami zawnionego podwyższonego ryzyka, np. na skutek nadużywania alkoholu lub palenia, budzi kontrowersje.

Inaczej wygląda sprawa w przypadku, gdy osoba ubezpieczająca się jest w posiadaniu wyników dobrowolnie przeprowadzonego testu genetycznego. W takim przypadku byłaby ona zobowiązana do ich przedłożenia firmie ubezpieczającej. Ponieważ problem jest złożony, a w grę wchodzi zarówno prawa pacjenta, ochrona danych osobowych, jak i interesy ubezpieczycieli, na razie nie wprowadza się obowiązku przedkładania wyników testu przed zawarciem umowy ubezpieczeniowej (w Niemczech na razie do 2006 roku)³⁵. W dyskusjach podnosi się ponadto problem prawnego ograniczenia możliwości informowania się ubezpieczyciela lub odstąpienia od wypełnienia warunków umowy do tych chorób uwarunkowanych genetycznie, które uaktywnią się w ciągu trzech miesięcy od zawarcia ubezpieczenia³⁶.

Inaczej zdaje się być z umowami niestandardowymi. Ich przedmiotem mogą być bardzo wysokie rekompensaty z tytułu ryzyka utracenia zdrowia lub życia, a także odszkodowania z tytułu ewentualnych następstw wykonywania pewnych funkcji, gdzie sprawność ubezpieczającego się jest uwarunkowana genetycznie. W takich wymiarach związek między badaniem genomu a ubezpieczeniem może mieć różnorodną formę. Z punktu widzenia klienta, związek ten może się wyrazić w dążeniu do ponadstandardowego podwyższenia kwoty ubezpieczenia. Z punktu widzenia firm ubezpieczeniowych, może się on natomiast wyrazić w obligowaniu klientów do poddania się badaniu, przy czym z góry

³³ Por. C. Breuer, art. cyt., s. 86.

³⁴ Na takim stanowisku stoi też *Konwencja Biomedyczna*: „Testy prognozujące choroby genetyczne albo testy, które mogą służyć do identyfikacji nosiciela genu odpowiedzialnego za chorobę, oraz testy, które mogą wykryć genetyczne predyspozycje lub podatność na zachorowanie, mogą być przeprowadzone wyłącznie dla celów zdrowotnych albo dla badań naukowych związanych z celami zdrowotnymi, oraz podlegają odpowiednim konsultacjom genetycznym” (art. 12).

³⁵ Szerzej zob. C. Breuer, art. cyt., s. 87.

³⁶ Por. E. Schockenhoff, dz. cyt., s. 246.

przewiduje się sankcje w formie rezygnacji z zawarcia umowy lub radykalnego zwiększenia składek dla tych, którzy nie chcą tego uczynić. Powszechnie uznaje się za zgodne z zasadami sprawiedliwości podniesienie składki w przypadku znacznego zawyżenia uzgadnianej sumy ubezpieczenia, a także znacznego wzrostu ryzyka. Z punktu widzenia moralnego, nie można też kwestionować zasady, że ubezpieczający nie jest związany umową, jeżeli zaistniałe szkody są wynikiem poważnej winy lub też znacznego zaniedbania ubezpieczonego. Analogicznie konsekwencje niesie ze sobą zatajenie przez ubezpieczającego się wzrostu ponad przeciętny lub uzgodniony w umowie wskaźnika ryzyka.

W związku z powyższym, w przypadku niestandardowych umów firma ubezpieczeniowa może zażądać poddania się badaniu celem określenia stopnia ryzyka. Ubezpieczający się zawsze może odmówić spełnienia takiego żądania, ale wtedy firma nie jest zobowiązana do zawarcia umowy. Właściwie w interesie samego ubezpieczającego się leży poddanie się takiemu badaniu i przedstawienie odpowiedniego zaświadczenia. Łatwo też wyobrazić sobie takie sytuacje, kiedy poddanie się omawianemu badaniu jest wprost jego poważnym obowiązkiem. Ryzyko musi być bowiem ponoszone przez obydwie strony umowy ubezpieczeniowej. Takiej równowagi domaga się partnerstwo oparte na zasadach sprawiedliwości.

Być może ku zaskoczeniu, w przypadku omówionego powyżej zagadnienia odpowiedzi nie są tak jednoznaczne, jak można byłoby przypuszczać. Nie da się przecież zaprzeczyć, że łatwiej na wstępie osądzać pracodawców lub ubezpieczycieli, niż uznać, że powinna istnieć równość szans po obydwu stronach. Nie zmienia to jednak faktu, że podstawą musi pozostać zachowanie tajemnicy zawodowej oraz zabezpieczenie prawa decydowania osoby poddającej się testom genetycznym i wynikającym z niego uprawnień pokrewnych. Niejako przy okazji ujawnia się kolejne pole do popisu dla prawodawcy, który dokona rzetelnej wykładni prawa do wiedzy, przy poszanowaniu praw nadrzędnych.

Przedstawiona kwestia stanowi jedno ze szczegółowych zagadnień, w których dochodzi do spotkania medycyny, etyki i prawa. Rolę swoistego „konsultanta etycznego” pełni współczesna bioetyka, zaś legislacyjne gremia krajowe i międzynarodowe starają się dopracować uregulowania prawne wraz z ich wykładnią. Należy oczekiwać, że wspomniany już, żywiolowy rozwój biomedycyny i biotechnologii generować będzie kolejne dylematy, a „potrzebą chwili” będzie ich rozwiązywanie w zgodzie z prawami człowieka i ludzką godnością.