



Płaszczyzny odpowiedzialności genetycznej a rola rodziców

The reference point to genetic responsibility and the role of parents

ks. prof. dr hab. Piotr Morciniec

Wydział Teologiczny Uniwersytet Opolski

ORCID 0000-0001-6312-8296

Streszczenie: Nieosiągalny wcześniej rozkwit badań genetycznych, zwłaszcza po finalizacji Projektu Sekwencjonowania Genomu Ludzkiego, stawia współczesną naukę, ale i społeczeństwo przed nowymi wyzwaniami. Jednym z istotnych jest określenie statusu uzyskiwanych w ramach tych badań informacji genetycznych. Niniejsze badania dotyczą formułowanego coraz częściej nakazu wymogu odpowiedzialności genetycznej w kontekście zadań rodzicielskich. Celem badań było wskazanie płaszczyzn takiej odpowiedzialności i konsekwencji wprowadzania jej w życie. W badaniach zastosowano metodę naukową *desk research*, a więc analizę danych zastanych, z uwzględnieniem dostępnych dokumentów, badań i publikacji, oraz ich konfrontację z normami bioetyki personalistycznej. Osiągnięte wyniki potwierdzają zarówno zmianę paradygmatu w podejściu do zdrowia, jak i poważne konsekwencje stosowania norm określanych jako odpowiedzialność genetyczna, jeśli zostaną one zaaplikowane do funkcjonowania rodziny w zakresie przekazywania życia, gospodarowania pozyskaną informacją genetyczną czy zarządzania ryzykiem genetycznym.

Słowa kluczowe: odpowiedzialność genetyczna, status informacji genetycznej, Projekt Sekwencjonowania Genomu Ludzkiego, zarządzanie zdrowiem, odpowiedzialność reprodukcyjna, prawo do (nie)wiedzy

Abstract: The unavailable upsurge in gene research, especially after the completion of The Human Genome Project, presents new challenges for modern science and society. One of them is to determine the status of the genetic information obtained from these tests. The present research deals with the increasingly formulated demand for genetic responsibility in relation to parental tasks. The aim of these studies was to identify the areas of responsibility and the consequences of their implementation. The studies used the scientific desk research method, i.e. the analysis of the data found taking into account the available documents, studies and publications and their comparison with the norms of personalistic bioethics. The results confirm both a paradigm shift in health and the serious consequences of applying norms known as genetic responsibility when applied to the functioning of the family in terms of the transmission of life, the handling of genetic information or the management of genetic risks.

Keywords: genetic responsibility, status of genetic information, The Human Genome Project, health management, reproductive responsibility, right to (un)knowledge

Treść: Wstęp. 1. Status informacji genetycznej. 1.1. Ekscepcjonalizm genetyczny. 1.2. Generalizm. 1.3. Kontekstualizm. 2. Zakres genetycznej odpowiedzialności. 2.1. Zmiana paradygmatu: Od prawa do zdrowia do obowiązku gospodarowania zdrowiem. 2.2. Odpowiedzialność reprodukcyjna: uniemożliwienie przekazywania ryzyka genetycznego. 2.3. Odpowiedzialność informacyjna: prawo do „genetycznej prywatności” *contra* obowiązek publikacji ryzyka genetycznego. 2.4. Samoodpowiedzialność: obowiązek zarządzania ryzykiem genetycznym

Wstęp

Kiedy w ostatniej dekadzie XX wieku finalizowano Projekt Sekwencjonowania Genomu Ludzkiego, wydawało się, że wiele czasu upłynie, zanim wiedza o własnych danych genetycznych stanie się dostępna dla przeciętnego człowieka. Błędność takiego przekonania pokazuje stan faktyczny pod koniec drugiej dekady XXI wieku. Testy genetyczne traktowane są generalnie jako znacząca korzyść w odniesieniu do zdrowia, jako forma zrewolucjonizowania terapii wielu zagrażających zdrowiu i życiu chorób, jako droga do obniżenia kosztów i zwiększenia dostępności diagnostyki i terapii.

Ostatni wymiar, czyli zwiększenie dostępności testów genetycznych, urzeczywistnia się na naszych oczach, skoro do terminologii fachowej na stałe weszły pojęcia: „thousand dollar tests” lub „thousand dollar genome”¹. Równocześnie jednak coraz częściej pisze się o możliwym otwarciu puszek Pandory, o dyskryminacji genetycznej na bazie precyzyjnie odczytanych danych, czy o testach genetycznych, które uważane były za błogosławieństwo, a czym się staną, rozstrzygnie nowa generacja naukowców i prawników. Jaka jest więc pozycja testów genetycznych, jaka jest wartość informacji genetycznej jako takiej, czy potrafimy już określić etyczne implikacje powszechności

¹ Por. W.J. DONDORP, G.M.W.R. DE WERT, *The „thousand-dollar genome”: an ethical exploration*, European journal of human genetics, EJHG 21 (2013) Suppl 1, s. 6-26.

(wyników) badań genetycznych, a co za tym idzie, łatwości uzyskania danych indywidualnych, niewątpliwie wrażliwych². Powyższe pytania stają się tym bardziej palące, kiedy w przestrzeni publicznej zostaje z badaniami związane pojęcie „dyskryminacja”. Świadomość takiego zagrożenia mieli już autorzy Konwencji Biomedycznej: „Każda forma dyskryminacji skierowana przeciwko danej osobie ze względu na dziedzictwo genetyczne jest zakazana”³. Podobny w swojej wymowie jest art. 6 dokumentu UNESCO: „Nikt nie powinien, w oparciu o swe cechy genetyczne, być przedmiotem dyskryminacji, której celem lub wynikiem byłoby naruszenie praw człowieka, jego podstawowych wolności lub godności”⁴.

Jeżeli tę jedną niewiadomą połączymy z drugą rzeczywistością, mianowicie z odpowiedzialnością rodziców za życie i zdrowie ich dzieci, to problem jeszcze bardziej się komplikuje. Okazuje się bowiem, że nie wystarczy sama dobra wola rodziców, aby właściwie zadbać o kondycję dziecka, lecz koniecznie trzeba postawić sobie pytania bardziej fundamentalne, a więc: pytanie o status informacji genetycznej dotyczącej naszego dziecka, pytanie o wpływ uzyskanej wiedzy na dalsze postępowanie z dzieckiem i jego zdrowiem, pytanie o nowe formy (płaszczyzny) odpowiedzialności genetycznej, które złożone zostają na barki rodziców, i wreszcie o oczekiwania społeczne dotyczące zdrowia genetycznego, kierowane pod adresem rodziców. W ostatnim przypadku najstarszą formą takich nacisków społecznych jest domaganie się od rodziców aborcji ze względu na stan zdrowia w przypadku dziecka, u którego zdiagnozowano poważne wady genetyczne, podczas gdy potrzebują oni raczej wsparcia⁵.

Próbując rozpisnąć całą problematykę, odniesiemy się najpierw do fundamentalnego pytania o status informacji genetycznych. Od

² Por. M. WITT, *Czy jesteśmy przygotowani na upowszechnienie nowoczesnych testów genetycznych?*, Diagnostyka Laboratoryjna 53 (2017) nr 1A, s. 7.

³ RADA EUROPY, *Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie*, art. 11.

⁴ UNESCO, *Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka*.

⁵ Por. *Papież: rodzice chorych dzieci nie potrzebują aborcji ale pomocy* (Vatican News 2019), w: <https://www.vaticannews.va/pl/papiez/news/2019-05/papiez-aborcja-eugeniczna.html> [dostęp 12.05.2022].

odpowiedzi na to pytanie zależą bowiem dalsze etapy analizy. Pytamy bowiem, czy dane genetyczne posiadają szczególny status, a jeśli tak, to skąd bierze się taka lub inna ich kwalifikacja. Nie jest to pytanie teoretyczne, ponieważ posiada silne implikacje praktyczne, co potwierdza nawet hasłowa charakterystyka podstawowych stanowisk w tej kwestii (1). Poznanie nowych możliwości i zagrożeń, jakie wiążą się z informacją genetyczną dotyczącą (mojej czy naszej) przyszłości, pozwala postawić pytanie o zakres „genetycznej odpowiedzialności” (2), a więc o różne wymiary odpowiedzialności za uzyskane dane genetyczne, a także za wykładnię tych danych. Gra toczy się bowiem, z jednej strony, o wspomniane wyżej niedyskryminowanie osoby ze względu na wyposażenie genetyczne, a więc dotyczy zobowiązań moralnych leżących po stronie podmiotów indywidualnych i instytucjonalnych, dla których są to dane „pożądane”, „komercyjnie atrakcyjne” lub „stygmatyzujące”. Z drugiej strony, uzyskane dane genetyczne powinny mobilizować do pozytywnej troski o zdrowie jednostki i społeczeństwa na poziomie systemu opieki zdrowotnej, państwa i układów międzynarodowych. Taka analiza indywidualnych i społecznych aspektów odpowiedzialności za informacje genetyczne pozwala na wyodrębnienie jej kilku wyraźnie się rysujących płaszczyzn.

Nie może jednak ująć uwadze, że w kontekście uzyskanych danych genetycznych szczególna jest pozycja rodziców wobec informacji dotyczących ich dziecka czy dzieci. Ich autonomia działania, a dalej wynikająca z niej odpowiedzialność, rozpisuje się zarówno na ochronę dziecka przed ewentualną dyskryminacją genetyczną, jak i na właściwe wykorzystanie tych danych, aby optymalnie prowadzić dziecko zdrowotnie, profilaktycznie i terapeutycznie.

1. Status informacji genetycznej

Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim zdaje się przyznawać specjalny status informacji genetycznej, skoro stanowi: „Poufność danych genetycznych dotyczących osoby podlegającej identyfikacji i przechowywanych lub przetwarzanych dla celów badawczych lub

jakichkolwiek innych, winna być chroniona prawnie”⁶. Pojawia się jednak podstawowe pytanie: jaka jest podstawa do domagania się ochrony danych genetycznych? Jest to pytanie nie o co innego, jak o status informacji genetycznej.

Upraszczając, można wyróżnić trzy podstawowe stanowiska w podejściu do statusu informacji genetycznej. Określa się je jako: ekscjepcjonalizm, generalizm oraz kontekstualizm⁷. Pierwsze ze stanowisk przyznaje informacji genetycznej status wyjątkowości, drugie optuje jedynie za potrzebą prawnej regulacji obchodzenia się z danymi genetycznymi, zaś trzecie uzależnia pozycję wyników testów genetycznych od kontekstu ich występowania. Warto zbadać, jakie argumenty przemawiają za każdą z opcji.

1.1. Ekscjepcjonalizm genetyczny⁸

Takim mianem określa się hipotezę, według której dane genetyczne posiadają szczególne znaczenie etyczne i społeczne, a w związku z tym konieczne jest stosowanie specjalnych środków ochrony jednostek (jak doradztwo genetyczne przed testem czy specjalna ochrona danych) przed nieuprawnionym pozyskaniem lub wykorzystaniem tych informacji. Argumenty za wyjątkowym statusem tych danych, którego echa pobrzmiwają w przytoczonych wyżej dokumentach, dają się sprowadzić do następujących:

- informacja genetyczna nie zmienia się w życiu indywidualnego człowieka;
- zawiera w sobie informacje o ryzyku chorobowym i przepowiada choroby leżące daleko w przyszłości;
- powoduje stres psychiczny i może dać podstawy do dyskryminacji osoby;

⁶ UNESCO, *Powszechna Deklaracja...*, art.7.

⁷ Por. R. KOLLEK, T. LEMKE, *Der medizinische Blick in die Zukunft: Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests*, Frankfurt am Main – New York 2008, s. 53-71.

⁸ Por. O. DRYLA, *Informacyjny aspekt testów genetycznych: przegląd zagadnień*, *Diametros* (2014) nr 42, s. 31-35.

- jej wykorzystanie może być wielostronne, a konsekwencje jej wykorzystania mogą dotyczyć nie tylko osoby poddanej testom, lecz także jej rodziny i krewnych⁹.

Mniej więcej do czasu ogłoszenia Powszechnej Deklaracji o Ochronie Genomu Ludzkiego takie stanowisko było niekwestionowane i dlatego znalazło wyraz w ww. kodyfikacjach. Jednak od końca lat dziewięćdziesiątych, kiedy niektóre testy genetyczne zaczęły mieć praktyczne znaczenie, zaczęto kontestować takie podejście. Krytyka tezy o specjalnym statusie informacji genetycznych dotyczyła na początku trudności oddzielenia tych danych od informacji niegenetycznych w przypadku ograniczenia potencjału dyskryminacyjnego testów, a także umocowania prawnego dla specjalnego statusu pewnej konkretnej grupy badań diagnostycznych. W efekcie wykształciło się kilka dyskutujących ze sobą stanowisk.

Korzenie stanowiska ekscepcjonalizmu można wskazać najpierw w podejściu deterministycznym do danych genetycznych, w świetle którego wszystkie procesy życiowe ustalane i generowane są przez geny¹⁰. Wczesną wersję takiego przekonania można znaleźć w nurcie eugenicznym z przełomu XIX/XX wieku, którego zainteresowanie kierowało się zwłaszcza na dziedziczenie inteligencji oraz zachowań, a swoje gorzkie owoce znalazło w programach eugenicznych nazizmu. Po II wojnie światowej można mówić o kryzysie takiej opcji, natomiast fazy kolejnego wzmożonego zainteresowania wyznaczają: odkrycie struktury DNA (1953), odczytanie kodu genetycznego (1961), pierwsza eksperymentalna rekombinacja genu (1973), a ostatecznie Projekt Sekwencjonowania Genomu Ludzkiego (od 1993). Zwłaszcza w kontekście ostatniego projektu niektórzy naukowcy zaczęli głosić tezę o możliwości odkrycia genu lub genów „odpowiedzialnych” za poszczególne choroby, co doprowadziło do poszukiwań „genu

⁹ Por. *Balancing interests in the use of personal genetic data*. Human Genetics Commission, UK, May 2002 | *ELSIhub*, w: <https://elsihub.org/publication/balancing-interests-use-personal-genetic-data-human-genetics-commission-uk-may-2002> [dostęp 8.04.2022].

¹⁰ Por. P. WASILEWSKA-ROSZKIEWICZ, *Determinizm genetyczny – definicja, historia i znaczenie dla medycyny i etyki*, *Etyka* 47 (2013), s. 8-17.

samobójcy”¹¹, agresji, alkoholizmu. Z perspektywy czasu można odnieść wrażenie, że przynajmniej część tych wypowiedzi i obietnic była kolportowana w celu podkreślenia roli i znaczenia podejmowanych badań, a więc legitymizacji projektu odczytania genomu człowieka. Przy takim widzeniu świata odczytanie genomu było konieczne i niezbędne dla rozwoju gatunku ludzkiego¹². Taką optykę dobrze oddaje wielokrotnie cytowana wypowiedź odkrywcy DNA, Jamesa Watsona: „We used to think our fate was in the stars. Now we know, in large measure, our fate is in our genes”¹³ (Zwykliśmy myśleć, że nasz los jest w gwiazdach. Teraz wiemy, w dużej mierze, nasz los jest w naszych genach).

Uwzględnienie kontekstu historycznego wydaje się konieczne, ponieważ pozwala zrozumieć przyczyny wzmocnienia tego stanowiska i pojawienia się adwersarzy takiego oceniania informacji genetycznej. Kolejne sukcesy w sekwencjonowaniu genomu ludzkiego aż do zakończenia Projektu w 2003, doprowadziły do realnego przeszacowania znaczenia danych genetycznych, a w konsekwencji także do nowego widzenia społeczeństwa i do stworzenia nowej wizji celów medycyny, która nie powinna się ograniczać do diagnozy i terapii chorób, lecz o wiele bardziej powinna skupić się na optymalizacji zdrowia i osobistego sukcesu życiowego człowieka¹⁴. Wskazany powyżej rozwój wydarzeń i wizji przyszłości medycyny wyrastały ze wspólnych korzeni genetycznego determinizmu.

Praktyczne znaczenie odpowiedzi na pytanie o status informacji genetycznej w genetyce człowieka pojawiło się szczególnie wtedy, gdy dostępne stały się genetyczne testy predyktywne. Stało się bowiem zrozumiałe, jak istotne implikacje psychiczne, społeczne i prawne

¹¹ Zob. np. *Czy jesteśmy zaprogramowani na samobójstwo?*, w: <https://portal.abczdrowie.pl/czy-jestesmy-zaprogramowanie-na-samobojstwo> [dostęp 12.05.2022].

¹² Por. J. PETTIT, *Sci-fi still influences how society thinks about genes – it’s time we caught up*, w: <http://theconversation.com/sci-fi-still-influences-how-society-thinks-about-genes-its-time-we-caught-up-57936> [dostęp 25.04.2022 r.].

¹³ L. JAROFF, *The gene hunt*, Time 133 (1989) nr 12, s. 67.

¹⁴ W jakiej mierze odzwierciedla takie podejście „nowa” definicja zdrowia zaproponowana przez WHO.

może mieć dostęp do ich wyników, tak w przypadku badanej osoby, jak i jej krewnych¹⁵. Sami genetycy zaczęli w tym kontekście podkreślać konieczność kwalifikowanego poradnictwa genetycznego przed poddaniem się takiemu testowi. Miałyby ono objąć nie tylko osobę badaną, lecz także jej rodzinę. Natomiast na rodzimym gruncie Najwyższa Izba Kontroli alarmowała już w 2018 roku w kwestii braku regulacji prawnych, które określałyby kompleksowo zasady wykonywania poradnictwa genetycznego, bankowania materiału oraz bezpieczeństwa danych genetycznych¹⁶.

Ponadto trzecim czynnikiem, który posiadał istotne znaczenie w debacie nad informacją genetyczną, było postrzeganie społecznej mocy informacji genetycznej. W ostateczności wskazywał on zwrotnie na deterministyczne przekonania obecne w społeczeństwie. Badania pokazują bowiem, że istotne znaczenie ma nie tyle rzeczywista siła predykcyjna testów genetycznych, ile komponenta społeczna, czyli jak jest ona interpretowana, wartościowana i wykorzystywana w społeczeństwie, i w komunikacji medialnej. Wiedza uzyskiwana w testach jest, jak się wydaje, odbierana jako pewna, konieczna i uprzywilejowana. Z drugiej strony pojawiły się więc głosy, że należy przewidzieć możliwe (negatywne) konsekwencje szerokiego dostępu do informacji genetycznej, a w efekcie zaczęto domagać się regulacji prawnej testów genetycznych i specjalnej ochrony danych genetycznych. Punktem odniesienia była więc, w kontekście społecznym, możliwa dyskryminacja lub stygmatyzacja osób (rodzin) ze względu na „obciążenie genetyczne”. Nie da się zaprzeczyć, że taki scenariusz rozwojowy jest możliwy, a w przypadku rodziców oznaczałby on dyskredytowanie ich dziecka lub ograniczanie jego społecznych możliwości rozwojowych.

Wszystkie wskazane wyżej tendencje musiały nieodwracalnie doprowadzić do stanowczej krytyki biologiczno-genetycznego

¹⁵ Por. P. MORCINIEC, *Medycyna predykcyjna*, w: A. MUSZALA (red.), *Encyklopedia Bioetyki*, Radom 2005, s. 295-299.

¹⁶ Por. NAJWYŻSZA IZBA KONTROLI, *Zatrważające ustalenia NIK w sprawie badań genetycznych*, w: <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-bezpieczenstwie-badan-genetycznych.html> [dostęp 12.05.2022 r.].

determinizmu i promującego go skrajnego ekscepcjonalizmu. Zbadajmy więc kolejne stanowiska dotyczące statusu informacji genetycznej.

1.2. Generalizm

Tak nazwane stanowisko jest odpowiedzią na tezy ekscepcjonalizmu. Odczytanie struktury genomu ludzkiego z o wiele mniejszą liczbą genów niż przypuszczano, doprowadziło do konstatacji, że zależność między genotypem a fenotypem jest o wiele bardziej złożona. W wyniku badań okazało się, iż istotne jest wzajemne oddziaływanie wielu genów i protein oraz wpływów środowiska. Nie ma więc podstaw dla specjalnej ochrony informacji genetycznej. Trudno zresztą oddzielić informację genetyczną od niegenetycznej, co już sygnalizowałem wyżej. Zwolennicy takiego stanowiska podkreślają, że zbytne zaakcentowanie znaczenia informacji genetycznej doprowadzi do stygmatyzacji pacjentów z chorobami dziedzicznymi. Przeciwdziałając takiej tendencji, należy raczej doprowadzić do zasadniczych zmian w systemie służby zdrowia, aby nie dochodziło do dyskryminacji ze względu na wyposażenie genetyczne.

Grupa Ekspertów Unii Europejskiej wydała w 2004 roku „25 Zaleceń dotyczących etycznych, prawnych i społecznych pytań na temat testów genetycznych”¹⁷. Eksperci stwierdzili, że dane genetyczne są danymi osobistymi i wrażliwymi, ale specjalne obchodzenie się z nimi wynika raczej z zastrzeżeń opinii publicznej i z jej przekonań, niż z natury tych danych. Należy więc unikać genetycznego ekscepcjonalizmu. Wiedza genetyczna nie jest sama w sobie wyjątkowa, lecz staje się taka przez społeczne postrzeganie (psychologiczny problem opinii publicznej).

Doszło więc do zmiany paradygmatu – wyakcentowano generalizm genetyczny, który utrzymuje, że wszystkie informacje o zdrowiu jednostek posiadają charakter predyktywny, stąd nie ma podstaw

¹⁷ J.L. BAJALO, *Ethics and Legal Issue of Genetic Testing*, EJIFCC 19 (2008) nr 1, s. 79-91.

do specjalnego statusu danych genetycznych. Także badania socjologiczne prowadzone na reprezentatywnych grupach społecznych pokazały, że respondenci nie traktują testów genetycznych jako czegoś wyjątkowego.

1.3. Kontekstualizm

Uzupełniając horyzont stanowisk na temat statusu informacji genetycznej, należy odnotować pogląd, że: nie jest zawsze jednoznaczne, jaki subiektywny i obiektywny status posiada konkretny wynik testu genetycznego, gdyż ten status jest zależny od kontekstu, w jakim badania się odbywają. To stanowisko posiada trzy warianty wypracowane z tezy podstawowej:

- informacja genetyczna może zyskać specjalny status w specyficznych okolicznościach różniąc się od innych wyników badań, np. wyniki testów genetycznych przy zatrudnieniu; te różnice nie we wszystkich kontekstach są takie same, a tu ważna jest siła predykcji;
- ocena statusu zależy od tego, jakie następstwa posiadają badania dla osób, których dotyczą; im te następstwa są poważniejsze, tym bardziej potrzeba wyrażenia świadomej zgody i specjalnych regulacji; należy odróżnić testy w przypadku zdrowych osób od tych, które są przeprowadzane jako diagnostyka dla już występującej choroby; inaczej należy traktować testy, dla których nie ma terapii, prewencji i wyleczenia, a jedynie predyktyw; istnienie skutecznej terapii może prowadzić do innego wartościowania testów genetycznych;
- zniwelowanie specjalnego statusu informacji genetycznej rodzi też nowe problemy. Rutynowe testy genetyczne zintegrowane z praktyką badań mogą nieść ze sobą nieprzewidywane konsekwencje, np. przy niedocenieniu wyników testów w kontekście rodziny.

Jak widać, powstaje problem właściwego rozumienia wieloznacznego terminu „informacja genetyczna”. Warto pytać, dlaczego i w jaki sposób informacja genetyczna posiada w komunikacji znaczenie normatywne.

Podsumowując, do utrzymania wydaje się słaby ekscjepcjonalizm w wybranych kontekstach, tzn. uznanie, że testy genetyczne w pewnych, ale nie we wszystkich sytuacjach mogą posiadać specjalny status zależny właśnie od danego kontekstu. Zmiana statusu informacji i testów genetycznych nie jest tezą niekwestionowaną, natomiast sama dyskusja jest złożona i na pewno nie zakończona. Testy, którym dziś przyznaje się specjalny status, mogą bowiem już jutro należeć do rutyny medycznej. Trzeba podkreślić, że nie jest to dyskusja ściśle akademicka, lecz posiada ona swoje podłoże teoriopoznawcze, filozoficzne, jest także zależna od kontekstu normatywnego i strategii politycznych.

W ramach uzupełnienia powyższej debaty warto odnotować istotną uwagę z „Opinii na temat etycznych aspektów badań genetycznych w miejscu pracy”¹⁸ (Opinia nr 18) Eksperckiej Grupy Etycznej Komisji Europejskiej¹⁹: „Dane genetyczne są jednoznacznie własnością osoby, która była poddana testom, i która być może zechce zrobić użytek ze swojego prawa do niewiedzy na temat swojej genetycznej konstytucji” (1.12.1).

2. Zakres genetycznej odpowiedzialności

U początków prowadzonych przez mnie analiz tej problematyki, najistotniejsze wydawało się właściwe wyartykułowanie „prawa do niewiedzy”²⁰, a także w jakiej mierze przeciwdziałanie dyskryminacji na rynku pracy i ubezpieczeń²¹, obecnie natomiast problem rysuje się

¹⁸ EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES TO THE EUROPEAN COMMISSION, *Opinion on the ethical aspects of genetic testing in the workplace*, Luxembourg 2003.

¹⁹ N.A. HOLTZMAN, *Ethical aspects of genetic testing in the workplace*, *Community Genetics* 6 (2003) nr 3, s. 136-138.

²⁰ P. MORCINIEC, *Prawo do informacji na przykładzie diagnostyki predyktywnej*, w: P. MORCINIEC, S.L. STADNICZENKO (red.), *Urzeczywistnianie praw człowieka w XXI wieku. Prawo i etyka*, Opole 2004, s. 265-277.

²¹ Por. P. MORCINIEC, *Czy medycyna może być wyrocznią? Medycyna predyktywna a etyka*, w: K. WOLSZA (red.), *Współczesne dylematy etyczne. Wykłady otwarte*

jako o wiele bardziej złożony. W Konwencji z Oviedo z 1997 roku²² na ten temat napisano: „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 odpowiedniemu poradnictwu genetycznemu” (art. 12), zasadnie stawiając akcent na cel pozyskiwania danych dotyczących wyposażenia genetycznego osoby.

W Powszechnej Deklaracji o Genomie Ludzkim²³ zakres zobowiązań dotyczących informacji genetycznej jeszcze rozszerzono (art. 5-9), przy czym najistotniejsze wydają się zapisy z art. 5, które ze względu na ich wagę zacytuję *in extenso*:

(a) Badania, leczenie lub diagnozowanie dotyczące genomu jednostki ludzkiej mogą być podejmowane tylko po starannym uprzednim oszacowaniu potencjalnych zagrożeń i korzyści, przy przestrzeganiu wszelkich innych postanowień prawa obowiązującego w danym kraju.

(b) W każdym przypadku ma być uzyskana uprzednio niezależna i świadoma zgoda zainteresowanej osoby. Jeśli osoba ta nie jest w stanie udzielić zgody, upoważnienie lub zezwolenie zostaną uzyskane w sposób zgodny z prawem z uwzględnieniem jej najlepiej pojętego interesu.

(c) Prawo każdej osoby do decydowania o tym, czy chce być informowana o wynikach badania genetycznego i wpływających stąd konsekwencji, musi być uszanowane.

(d) W przypadku badań, raporty będą poddane wcześniejszej ocenie, zgodnie z krajowymi i międzynarodowymi normami lub wytycznymi.

(e) Jeśli, zgodnie z prawem, osoba nie jest w stanie wyrazić zgody, badania nad jej genomem mogą być przeprowadzone wyłącznie dla jej bezpośredniej korzyści zdrowotnej, pod

w Centrum Edukacyjnym im. Jana Pawła II w Gliwicach, Opole 2005, s. 93-105.

²² Por. Rada Europy, *Konwencja o prawach człowieka...*, art. 12.

²³ Por. UNESCO, *Powszechna Deklaracja...*

warunkiem uzyskania upoważnień zalecanych przez prawo. Badania, po których nie można spodziewać się bezpośrednich korzyści dla zdrowia, mogą być podejmowane w drodze zupełnego wyjątku, pod warunkiem ograniczenia do minimum zagrożeń i obciążeń danej osoby, o ile na badaniach zyskują inne osoby w tej samej grupie wiekowej lub osoby odpowiadające tym samym warunkom genetycznym, z zastrzeżeniem, że takie badania będą wykonane w warunkach przewidzianych prawem i że będą zgodne z ochroną praw jednostkowych danej osoby.

W kolejnych artykułach dodano zakaz dyskryminacji genetycznej (art. 6), nakaz prawny ochrony poufności danych genetycznych (art. 7) oraz warunki ograniczenia zasady zgody i poufności (art. 9).

Powyższe zapisy nie tylko potwierdzają konieczność odpowiedzialnego obchodzenia się z danymi genetycznymi, lecz także wyraźnie określają, co się składa na właściwe podejście do tych danych. Zbierając sformułowane w tym dokumencie normy odnoszące się do odpowiedzialności genetycznej, uzyskujemy trzy nakazy:

- Oszacowania zagrożeń i korzyści przy badaniach, terapii i diagnostyce genetycznej.
- Uzyskania *informed consent* osoby zainteresowanej.
- Zabezpieczenia prawa do informacji lub do nie bycia informowanym o wynikach badań, wg decyzji osoby zainteresowanej.

Odnosi się wrażenie, że nie jest to pełny katalog zasad bioetycznych dotyczących informacji genetycznej. Spróbujmy ten rejestr uzupełnić o propozycje obecne w literaturze przedmiotu. Inspirująco, moim zdaniem, przedstawia się propozycja zawarta w publikacji R. Kollek, T. Lemke²⁴, której autorzy wskazują na potrzebę uwzględnienia kilku fundamentalnych zasad (założeń) w urzeczywistnianiu odpowiedzialności genetycznej. Autorzy wychodzą od potrzeby uwzględnienia zaistniałej już zmiany paradygmatu, wskazują preferowany społecznie model ograniczenia lub zniwelowania ryzyka genetycznego, żeby ostatecznie dojść do zalecenia samoodpowiedzialności genetycznej.

²⁴ Por. R. KOLLEK, T. LEMKE, *Der medizinische Blick in die Zukunft...*

Każdy z tych wymiarów posiada bezpośrednio odniesienia do zobowiązań rodziców względem zdrowia ich dzieci, a więc przekłada się na ich odpowiedzialność genetyczną, jeśli można zastosować taki skrót myślowy. Spróbujmy pokrótce przeanalizować te założenia.

2.1. Zmiana paradygmatu:

Od prawa do zdrowia do obowiązku gospodarowania zdrowiem

Tradycyjny paradygmat w medycynie i podejściu do zdrowia można streścić zasadą: zadaniem społeczeństwa (i państwa opiekuńczego) jest zabezpieczyć zdrowe warunki życia i to zadanie należy do indywidualnych praw podstawowych, których respektowania obywatel ma prawo się domagać. Zadanie rodziców polega na aktualizacji korzystania z prawa do ochrony zdrowia, na podejmowaniu działań profilaktycznych oferowanych przez państwo jak: szczepienia ochronne, badania okresowe, regularne kontakty z lekarzami-specjalistami.

Konsens dotyczący tej zasady zaczął być kwestionowany od lat siedemdziesiątych XX wieku, w efekcie czego wyeksponowany został postulat zdrowego stylu życia. Taki kierunek przemian doprowadził do zmiany paradygmatu w polityce zdrowotnej i świadomości społecznej. Indywidualna odpowiedzialność zdrowotna została postawiona w centrum, co sprawiło, że w miejsce akcentowania prawa do zdrowia weszło – w przypadku choroby – eksponowanie ewentualnych zaniedbań zdrowotnych po stronie podmiotu. Do języka społecznego weszły postulaty: mieć świadomość ryzyka, uprawiać zarządzanie ryzykiem²⁵, a to w praktyce oznacza o wiele więcej niż tylko prewencja chorobowa²⁶. Doszło też do specyficznego przesunięcia akcentu: od wskazywania obowiązku troski o zdrowie i norm je chroniących do podkreślania zgodności wewnętrznego przekonania

²⁵ Por. D. KOŁOŻYN-KRAJEWSKA, T. SIKORA, *Ocena ryzyka zdrowotnego żywności*, *Żywność* 28 (2001) nr 3 supl., s. 150-161.

²⁶ Owocem takiego rozumowania jest choćby powstanie takiego kierunku kształcenia: zarządzanie ryzykiem zdrowotnym. Zob. np. <https://sum.edu.pl/kierunki-ksztalcenia-wzp/zarzadzanie-ryzykiem-zdrowotnym-studia-pierwszego-stopnia-3-lata-6-semesterow>.

z wymaganym działaniem, czyli odpowiedzialności, w której powinność łączy się z wolą. Można więc zdiagnozować zmierzch ery pasywnej odpowiedzialności, której miejsce zajęła przewidująca troska (odpowiedzialność zaangażowana), która jest rezultatem aktywnego rozważania dóbr i wyborów. Z perspektywy osoby rozszerzył się też horyzont czasowy, z wyraźnym akcentem postawionym na przyszłość, a to w praktyce oznacza nastawienie predyktywne i antycypacyjne. W podejściu do własnego zdrowia pozostaje, rzecz jasna, element nieprzewidywalności, ryzyko zdrowotne, gdyż nie każdy scenariusz rozwojowy można przewidzieć, a przyszłość kształtowana jest nie tylko przez wyposażenie genetyczne, jeśli nie jesteśmy zwolennikami determinizmu genetycznego.

Przekładając nowy paradygmat na język praktyki w życiu rodzinnym, uzyskujemy zobowiązanie rodziców do aktywnego działania na rzecz dobra (zdrowia) dziecka lub dzieci. Ewentualne zaniedbania na tym polu kwalifikowane są wprost jako formy braku odpowiedzialności, a więc jako piętnowane zachowania naganne. Problem zaczyna się jednak w sytuacji, kiedy jako wyraz tak rozumianej odpowiedzialności wskazuje się działania niemoralne, jak np. aborcja selektywna, czyli uśmiercenie zdiagnozowanego jako chore dziecka nienarodzonego, o czym poniżej. W praktyce rozwój wiedzy genetycznej doprowadził do wprowadzenia nowych scenariuszy w podejściu medycznym, których symbolem mogą być (przesiewowe) badania screeningowe.

Zmianie uległa także sama koncepcja ryzyka genetycznego, która zwróciła baczniejszą uwagę na diagnostykę genetyczną choćby w polityce zdrowotnej. Na tej bazie pojawiło się ugruntowane przekonanie o potrzebie wprowadzania w życie postulatu odpowiedzialności genetycznej. Filary takiego rozumowania są następujące: istnieje możliwość kontrolowania ryzyka genetycznego, jak i innego ryzyka zdrowotnego, przy pomocy zmian zachowań na prozdrowotne, zaś wiedza genetyczna tworzy podstawy pod odpowiedzialne wybory i rozstrzygnięcia.

Wymiary odpowiedzialności genetycznej dają się sprowadzić do następujących:

- Odpowiedzialność reprodukcyjna²⁷: uniemożliwienie przekazywania ryzyka genetycznego (przerwanie przekazywania ryzyka genetycznego; troska o zdrowe potomstwo)
- Odpowiedzialność informacyjna: prawo do „genetycznej prywatności” *contra* obowiązek publikacji ryzyka genetycznego (komunikowanie ryzyka genetycznego)
- Samoodpowiedzialność: obowiązek *managementu* ryzykiem genetycznym (kontrola ryzyka genetycznego).

Przyjrzyjmy się tak określonym trzem wymiarom odpowiedzialności genetycznej.

2.2. Odpowiedzialność reprodukcyjna: uniemożliwienie przekazywania ryzyka genetycznego²⁸

Wraz z nowymi technicznymi możliwościami diagnostyki prenatalnej i genetycznej doszło do „ekspansji odpowiedzialności” (Beck-Gernsheim). Pojęcie „odpowiedzialność” jest jednak coraz częściej rozumiane jako jakościowy wybór dokonany przed urodzeniem lub nawet przed poczęciem. Pełniejsza dostępność testów przedurodzeniowych wyraźnie zmieniła nastawienie społeczeństwa do urodzenia dziecka z niepełnosprawnością. W badaniach nad decyzyjnością kobiety w przypadku urodzenia dziecka genetycznie upośledzonego pojawiła się teza o jej „winie”, jeśli nie skorzystała z testów prenatalnych²⁹. Badanie motywów kobiet, które korzystają z testów genetycznych, w coraz większym stopniu pokazuje, że dominuje wyobrażenie genetycznej odpowiedzialności w obszarze decyzji reprodukcyjnych („uważam za nieodpowiedzialne urodzenie dziecka niepełnosprawnego”). Drugi dominujący motyw stanowi „prewentywna eugenika

²⁷ Zob. np. *Badania genetyczne u par planujących ciążę*, w: <https://www.genesis.pl/oferta/badania-genetyczne-u-par-planujacych-ciaze/> [dostęp 3.05.2022 r.].

²⁸ Por. J. HAMMOND, *Genetic engineering to avoid genetic neglect: From chance to responsibility*, *Bioethics* 24 (2010) nr 4, s. 160-169.

²⁹ Por. E. BECK-GERNSHEIM, *Der kontrollierte Embryo – Pränataldiagnostik zwischen Wahlmöglichkeit und Erwartungsdruck*, *Hebamme* 22 (2009) nr 2, s. 76-80.

ze współczucia” („nie chciałbym tego zrobić niepełnosprawnemu dziecku, aby się musiało narodzić”).

Badania genetyków z 36 krajów (3 tys. osób) i ponad 1,5 tysiąca pacjentów z chorobami genetycznymi z różnych kultur pokazują³⁰, że respondenci w dużym stopniu opowiadają się za zakazem płodzenia dzieci przez osoby obciążone genetycznie, chyba że będzie się stosować aborcję selektywną. Zdaniem respondentów, kobiety będące w wieku podwyższonego ryzyka powinny poddać się diagnostyce prenatalnej, aby „odpowiednio zareagować” w przypadku zdiagnozowania istnienia aberracji genetycznej płodu.

Tendencyjna niekaralność aborcji powoduje poczucie winy u kobiet, które nie abortowały dzieci z drobnymi nawet niepełnosprawnościami. Poza przypadkami, kiedy diagnostyka prenatalna odciąża kobiety od lęku o chorobę dziecka, częściej postrzega się ją jako narzędzie obrony przed niekontrolowanym (czyli nieodpowiedzialnym dziedzicznie) rozmnażaniem³¹. W przypadku diagnostyki preimplantacyjnej, opcja negatywna (aborcja) zostaje zastąpiona pozytywną (wybór embrionu do wszczepienia). Statystyki pokazują, że drastycznie maleje liczba dzieci z niepełnosprawnością, które się rodzą. Na przykład w USA oferuje się bezpłatne testy diagnozujące mukowiscydozę, a w efekcie o połowę zmniejszyła się liczba dzieci rodzących się z tym schorzeniem, a w niektórych krajach Europy praktycznie przestały się rodzić dzieci z trisomią 22 (choroba Downa) na skutek stosowania aborcji selektywnej³².

Dodatkowy motyw odpowiedzialności genetycznej stanowi podkreślanie wkładu jednostki w poprawę zdrowia całego społeczeństwa, rzecz jasna, według modelu eugenicznego. W badaniach prawie 3000 specjalistów z klinik in vitro z 36 krajów okazało się, że za „społecznie

³⁰ Por. D. WERTZ, I. NIPPERT, G. WOLFF, *Patient and professional responsibility in genetic counseling*, s. 79-92. Rozwinięcie: D.C. WERTZ, J.C. FLETCHER, *Genetics and Ethics in Global Perspective*, Dordrecht-Boston-London 2004.

³¹ Por. E. BECK-GERNSHEIM, *Der kontrollierte Embryo...*, s. 76-80.

³² Por. Ł. WÓJCIK, *Islandia: wyspa bez osób z zespołem Downa?*, w: <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/swiat/1718358,1,islandia-wyspa-bez-osob-z-zespolem-downa.read> [dostęp 3.05.2022].

nieodpowiedzialne” uważa się urodzenie dziecka z poważną chorobą genetyczną. Robert Edwards poszedł jeszcze dalej i twierdził, że „jest dla mnie obowiązkiem uniemożliwić urodzenie cierpiącego dziecka” i dalej: „w przyszłości będzie grzechem posiadanie dziecka z niepełnosprawnością”³³.

Nie powinno jednak ująć uwagę, że koncentracja na indywidualnej odpowiedzialności reprodukcyjnej prowadzi do tego, iż zredukowane zostają wysiłki społeczne dla rozwinięcia skutecznych terapii rzadkich chorób i poprawy warunków życia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami. Nawet jeżeli nie jest to otwarcie komunikowane społecznie, to nie brakuje opinii, że skoro rodzice nie zrobili wystarczająco dużo, aby chore dziecko się nie narodziło, to społeczeństwo nie ma obowiązku udzielania im dodatkowego wsparcia.

2.3. Odpowiedzialność informacyjna: prawo do „genetycznej prywatności” *contra* obowiązek publikacji ryzyka genetycznego

Wyniki testów genetycznych umożliwiają także wyciąganie wniosków na temat ryzyka zdrowotnego biologicznych krewnych. Pojawia się więc problem, czy istnieje zobowiązanie do poinformowania ich o uzyskanych wynikach testów. W konflikcie pozostają w tym przypadku prawo do ochrony swojej prywatności i obowiązek prozdrowotnego poinformowania krewnych. Drugie pole napięcia buduje tajemnica lekarska w konkurencji do obowiązku udzielenia informacji chroniącej zdrowie. Teza wydaje się dość jednoznaczna: zaufanie między lekarzem i pacjentem należy respektować jako centralną zasadę etyki lekarskiej, ale w konkretnych przypadkach istnieje obowiązek złamania milczenia na rzecz ochrony osób przed poważnym ryzykiem zdrowotnym.

Naczelna Izba Lekarska Niemiec wydała w 2003 *Wytyczne dla predyktywnej diagnostyki genetycznej*³⁴ i wskazano tam, że ze względu

³³ R. KOLLEK, T. LEMKE, *Der medizinische Blick in die Zukunft...*, s. 234.

³⁴ Por. BUNDESÄRZTEKAMMER, *Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik*, *Deutsches Ärzteblatt* (2003) nr 6, s. 277-284.

na złożoność materii w sytuacjach konfliktu należy rozważyć stopień zagrożenia i możliwość zachowania tajemnicy. W innych wypowiedziach specjalistów z zakresu etyki lekarskiej mówi się wprost o „moralnym zobowiązaniu do podzielenia się genetyczną wiedzą”. Teoretycznie jest także możliwe zagrożenie osób trzecich przez brak przekazania informacji, a więc zawinione zaniedbanie. Warto jednak zauważyć, że w opracowaniach tematycznych pisze się jedynie o prawie lekarza do złamania tajemnicy lekarskiej, natomiast nie o obowiązku wykonania takiego kroku. Poza powyższą platformą konfliktu należy ponadto wskazać na jeszcze jedną, mianowicie na możliwą opozycję między prawem do wiedzy i prawem do niewiedzy, które dopiero wspólnie wyrażają prawo do samostanowienia. Jeżeli powiążemy wcześniejszy problem etyczny z właśnie wskazanym, to pojawia się kolejny możliwy konflikt między obowiązkiem informacyjnym lekarza a prawem do niewiedzy.

Zaskakujące jest, że w świetle różnych badań na analizowanym obszarze, rodzina staje się elementem strategicznym odpowiedzialności genetycznej tak daleko, że indywidualne prawa zostają (jakby) pozbawione mocy przez konfrontację z zobowiązaniami rodzinnymi lub kolektywnymi. Operując postulatem solidarności utrzymuje się, że jednostka jest zobowiązana w ramach „solidarności ryzyka”³⁵ otwarcie przedstawić informacje genetyczne członkom swojej rodziny, w przeciwnym bowiem wypadku zachowuje się egoistycznie i nieodpowiedzialnie. Mamy więc do czynienia z modelem odpowiedzialności, który przy szerokiej interpretacji znosi lub ogranicza autonomię jednostki. Taki sam wniosek można wyciągnąć w odniesieniu do postawy rodziców wobec swoich dzieci. Sugeruje się im, że w imię odpowiedzialności zobowiązani są do ujawniania informacji dotyczących dzieci, bez zasłaniania się prawem do prywatności, i – jak się wydaje – niekoniecznie uwzględniając dobro i interes dziecka.

³⁵ Obok której w koncepcji klasycznej wyróżnia się jeszcze: solidarność wieku i solidarność dochodu. Rozwinięcie problematyki: A.M. GŁOS, *Solidarność we współczesnej bioetyce – klasyczne problemy, nowe wyzwania*, *Diametros* 2014 nr 42, s. 83-105.

W konfrontacji z takimi oczekiwaniami społecznymi (i nierzadko manipulacjami) coraz bardziej dewaluuje się prawo do poufności danych genetycznych, o którym pisałem wyżej, a więc następuje praktyczne odejście od ich specjalnego statusu. Widać, że w ramach współczesnego scenariusza „aktywnej troski o zdrowie” wyraźnie przeakcentowano obowiązki jednostki i - jak się wydaje - jest to zabieg celowy. Warto jednak zauważyć, że ciężar odpowiedzialności genetycznej zostaje nałożony na już obciążonego genetycznie pacjenta albo na rodziców już zmagających się z poważnymi problemami zdrowotnymi własnego dziecka.

Moralnie zobowiązujące poinformowanie krewnych o ryzyku genetycznym nierzadko rozszerza się także na osoby spoza rodziny w ramach obowiązku informowania osób trzecich, które mogą być zagrożone skutkami owego ryzyka. Tym samym dochodzi do zmiany orientacji z dobra pacjenta na dobro społeczne w ramach specyficznie pojętego kolektywizmu zdrowotnego. Operując pojęciami „solidarności genetycznej” lub „zobowiązania społecznego” nakłada się na pacjenta coraz więcej zobowiązań, dochodząc aż tak daleko, że *de facto* zaprzecza się respektowaniu jego prawa do niewiedzy³⁶, skoro wystylizowanym „obowiązkiem obywatela” miałyby być poznanie swojego wyposażenia genetycznego (obowiązek wiedzy)³⁷, aby w razie konieczności (lub ryzyka) ostrzec czy poinformować społeczeństwo dla jego dobra. Nie powinno przy tym ująć uwadze, że motywy zdrowotno-ekonomiczne, argument z dobra wspólnego i interes badawczy, stają w centrum i wcale nie koncentrują się na dobru jednostki badanej, ani do dobru członków rodziny. Mamy więc nierzadko do czynienia z instrumentalizacją wyników testów genetycznych jednostki dla obcych celów.

³⁶ Por. J. HABERKO, „Prawo do niewiedzy” w kontekście istoty testu genetycznego jako sprawy dotyczącej całej rodziny. Rozważania na tle projektu ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych, *Zeszyty Prawnicze* (2014) nr 2, s. 45-64.

³⁷ Por. J. DOMARADZKI, *Prawo do niewiedzy a obowiązek wiedzy w opiniach rodzin osób z chorobą Huntingtona*, *Etyka* 47 (2013), s. 18-33.

Absurdalność konstrukcji solidarności genetycznej, która rzekomo zobowiązuje do odpowiedzialności genetycznej, polega na tym, że milcząco zakłada się, iż skuteczne działania terapeutyczne dla zdiagnozowanych chorób zostaną na pewno osiągnięte (wypracowane), a ponadto będą one dostępne dla wszystkich członków społeczeństwa. Obydwa założenia są bardzo wątpliwe pod kątem ich wykonalności. Tymczasem tylko przy takim scenariuszu ma sens apelowanie do odpowiedzialności dla dobra społeczeństwa. A z drugiej strony wiadomo, że nadrzędnym celem rozwoju badań genetycznych jest interes komercyjny i interesy dalekie od dobra poszczególnego pacjenta.

2.4. Samoodpowiedzialność: obowiązek zarządzania ryzykiem genetycznym

Rozumienie zdrowia zmienia się w nowej optyce genetycznej z niekontrolowanego zrzędzenia losu w kalkulowalne ryzyko, możliwe do przewidzenia i kierowania. Świadomie akcentuje się w tym punkcie obowiązek, gdyż nie chodzi już jedynie o aktywne i rozumne podjęcie inicjatywy zdrowotnej, lecz o zdanie rachunku z takich działań przed tym trzecim, tj. społeczeństwem. Wracamy więc do wątku przeniesienia odpowiedzialności za zdrowie społeczne na barki jednostek, pod hasłem „społeczeństwo solidarne”. Dynamiczny rozwój genetycznych metod diagnostycznych zwiększa nacisk na obywateli, aby podjęli współdziałanie dla utrzymania swojego zdrowia.

Jednak przeakcentowanie samoodpowiedzialności jednostki niesie ze sobą nowe niepewności, najpierw dlatego, że przyczyny, przezwyciężenie i koszty badań oraz leczenia zostają przeniesione na barki jednostki w związku z rozpadem działań opiekuńczych systemu społecznego. Ponadto uzyskiwane genetyczne dane są nierzadko sprzecznie interpretowane, tak gdy idzie o scenariusz powstania choroby, jak i o prewencję w konfrontacji z nimi. Oznacza to, że pacjent ma racjonalnie i odpowiedzialnie działać dla swojego zdrowia, ale nie ma jednoznacznej diagnozy i perspektywy widzenia swojego ryzyka. Do tego dochodzi specyficzna nowa tendencja, żeby problemy społeczne coraz bardziej widzieć jako zaburzenia biologiczne i indywidualnie je przezwyciężać. Także odpowiedzialność za pojawienie się chorób

zostaje przeniesiona z czynników egzogennych, jak zanieczyszczenie środowiska, ocieplenie klimatu czy warunki pracy, na endogenne, tj. na genetyczną konstytucję jednostki. Ten zabieg zwiększa nacisk na odpowiedzialność genetyczną jednostki, mniej lub bardziej świadomie eksponując pozycje deterministyczne.

Mimo iż argumentacja wydaje się inna i pozbawiona metod przymusu, ruchy eugeniczne z ich wołaniem o „zdrowie narodu” nie są dalekie od współczesnego nawoływania do odpowiedzialności genetycznej za wspólne dobro zdrowotne. Zmieniły się jedynie formy interwencji i argumentacyjne strategie uzasadniające, niezmienny pozostał natomiast leżący u podstaw cel w postaci kontroli i sterowania zdrowiem oraz przekazywaniem życia³⁸.

Żywiłowy rozwój badań i testów genetycznych przybliżyła społeczeństwo globalne do wprowadzenia w życie ideału spersonalizowanej medycyny, w ramach której efektywność terapeutyczna powinna być nieporównywalna z możliwościami medycyny tradycyjnej. Dla rodziców może to w wielu przypadkach być nadzieją na skuteczną terapię ich dzieci, na lepszą przyszłość kolejnego pokolenia. Z takiej perspektywy jak najbardziej wskazane jest odpowiedzialne zarządzanie możliwościami i ryzykiem wynikającym z danych genetycznych. Ten pozytywny aspekt odpowiedzialności genetycznej rodziców warto zauważyć i wspierać. Zamiast się jednak zachłysnąć możliwościami pozyskania użytecznych informacji na temat genetycznej prognozy i terapii, warto zapytać także o konsekwencje aplikacji dostępnych instrumentów genetycznych dla jednostek oraz społeczeństwa, szczególnie dla dzieci. Druga strona medalu wydaje się być bowiem niepokojąca i obciążająca. Warto wymienić choćby uzyskane na tej drodze niepotrzebne informacje szkodliwe, uderzające w osobę badaną i jej krewnych, przeprowadzanie testów genetycznych bez wskazań medycznych i bez dostępnej terapii dla diagnozowanych chorób, czy wreszcie powodowanie dodatkowych obciążeń w przypadku testów dzieci w różnym wieku (dzieci „bez

³⁸ Rozwinięcie zob. np. Film *Fixed: The Science/Fiction of Human Enhancement*, 2014, reż. Regan Brashear.

przyszłości”). Analizując złożoność kontekstu odpowiedzialności genetycznej z perspektywy rodziców, podkreślić należy potrzebę stworzenia wytycznych dotyczących odpowiedzialnego korzystania z wiedzy medycznej (genetycznej) dla dobra wszystkich zainteresowanych, szczególnie dla dobra dzieci.

References

- Badania genetyczne u par planujących ciążę*, w: <https://www.genesis.pl/oferta/badania-genetyczne-u-par-planujacych-ciaze> [dostęp 3.05.2022 r.].
- Balancing interests in the use of personal genetic data. Human Genetics Commission, UK, May 2002* | *ELSIhub*, w: <https://elsihub.org/publication/balancing-interests-use-personal-genetic-data-human-genetics-commission-uk-may-2002> [dostęp 8.04.2022 r.].
- BUNDESÄRZTEKAMMER, *Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik*, Deutsches Ärzteblatt (2003) nr 6, s. 277-284.
- EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES TO THE EUROPEAN COMMISSION, *Opinion on the ethical aspects of genetic testing in the workplace*, Luxembourg 2003.
- BAJALO J.L., *Ethics and Legal Issue of Genetic Testing*, *EJIFCC* 19 (2008) nr 1, s. 79-91.
- BECK-GERNSHEIM E., *Der kontrollierte Embryo – Pränataldiagnostik zwischen Wahlmöglichkeit und Erwartungsdruck*, *Hebamme* 22 (2009) nr 2, s. 76-80.
- Czy jesteśmy zaprogramowani na samobójstwo?*, w: <https://portal.abczdrowie.pl/czy-jestesmy-zaprogramowanie-na-samobojstwo> [dostęp 12.05.2022 r.].
- DOMARADZKI J., *Prawo do niewiedzy a obowiązek wiedzy w opiniach rodzin osób z chorobą Huntingtona*, *Etyka* 47 (2013), s. 18-33.
- DONDORP W.J., DE WERT G.M.W.R., *The „thousand-dollar genome”: an ethical exploration*, *European journal of human genetics*, *EJHG* 21 (2013) Suppl 1, s. 6-26.
- DRYLA O., *Informacyjny aspekt testów genetycznych: przegląd zagadnień*, *Diametros* (2014) nr 42, s. 29-56.
- GŁOS A.M., *Solidarność we współczesnej bioetyce – klasyczne problemy, nowe wyzwania*, *Diametros* (2014) nr 42, s. 83-105.
- HABERKO J., *„Prawo do niewiedzy” w kontekście istoty testu genetycznego jako sprawy dotyczącej całej rodziny. Rozważania na tle projektu ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych*, *Zeszyty Prawnicze* (2014) nr 2, s. 45-64.
- HAMMOND J., *Genetic engineering to avoid genetic neglect: From chance to responsibility*, *Bioethics* 24 (2010) nr 4, s. 160-169.
- HOLTZMAN N.A., *Ethical aspects of genetic testing in the workplace*, *Community Genetics* 6 (2003) nr 3, s. 136-138.
- JAROFF L., *The gene hunt*, *Time* 133 (1989) nr 12, s. 67.

- KOLLEK R., LEMKE T., *Der medizinische Blick in die Zukunft: Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests*, Frankfurt am Main-New York 2008.
- KOŁOŻYŃ-KRAJEWSKA D., SIKORA T., *Ocena ryzyka zdrowotnego żywności*, *Żywność* 28 (2001) nr 3 supl., s. 150-161.
- MORCINIEC P., *Czy medycyna może być wyrocznią? Medycyna predyktywna a etyka*, w: K. WOLSZA (red.), *Współczesne dylematy etyczne. Wykłady otwarte w Centrum Edukacyjnym im. Jana Pawła II w Gliwicach*, Opole 2005, s. 93-105.
- MORCINIEC P., *Medycyna predyktywna*, w: A. MUSZAŁA (red.), *Encyklopedia Bioetyki*, Radom 2005, s. 295-299.
- MORCINIEC P., *Prawo do informacji na przykładzie diagnostyki predyktywnej*, w: P. MORCINIEC, S.L. STADNICZENKO (red.), *Urzeczywistnianie praw człowieka w XXI wieku. Prawo i etyka*, Opole 2004, s. 265-277.
- NAJWYŻSZA IZBA KONTROLI, *Zatrważające ustalenia NIK w sprawie badań genetycznych*, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-bezpieczenstwie-badan-genetycznych.html> [dostęp 12.05.2022 r.].
- Papież: rodzice chorych dzieci nie potrzebują aborcji ale pomocy* (*Vatican News* 2019), w: <https://www.vaticannews.va/pl/papiez/news/2019-05/papiez-aborcja-eugeniczna.html> [dostęp 12.05.2022 r.].
- PETTITT J., *Sci-fi still influences how society thinks about genes – it's time we caught up*, w: <http://theconversation.com/sci-fi-still-influences-how-society-thinks-about-genes-its-time-we-caught-up-57936> [dostęp 25.04.2022 r.].
- RADA EUROPY, *Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie*
- UNESCO, *Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka*
- WASILEWSKA-ROSZKIEWICZ P., *Determinizm genetyczny – definicja, historia i znaczenie dla medycyny i etyki*, *Etyka* 47 (2013), s. 8-17.
- WERTZ D., NIPPERT I., WOLFF G., *Patient and professional responsibility in genetic counseling*, s. 79-92.
- WERTZ D.C., FLETCHER J.C., *Genetics and Ethics in Global Perspective*, Dordrecht-Boston-London 2004.
- WITT M., *Czy jesteśmy przygotowani na upowszechnienie nowoczesnych testów genetycznych?*, *Diagnostyka Laboratoryjna* 53 (2017) nr 1A, s. 7.
- WÓJCIK Ł., *Islandia: wyspa bez osób z zespołem Downa?*, w: <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/swiat/1718358,1,islandia-wyspa-bez-osob-z-zespolem-downa.read> [dostęp 3.05.2022 r.].

Nota o autorze

Ks. Piotr Morciniec – profesor nauk teologicznych, specjalista w zakresie teologii moralnej, kierownik Katedry Bioetyki i Etyki Społecznej Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego. W kadencji 2011-2015 członek Komitetu Nauk Teologicznych Polskiej Akademii Nauk. Zainteresowania naukowe: problemy bioetyczne początków życia, etyka lekarska, kwestie moralne w życiu społecznym, zwłaszcza problematyka moralna małżeństwa i rodziny.