

Olga Dryla

Genetyczna diagnostyka preimplantacyjna w świetle stanowiska Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN

Diametros nr 34, 116-135

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

GENETYCZNA DIAGNOSTYKA PREIMPLANTACYJNA W ŚWIETLE STANOWISKA KOMITETU BIOETYKI PRZY PREZYDIUM PAN

– Olga Dryla –

Abstract. The article is a follow-up to an online debate *On Preimplantation Diagnosis*, carried out in October and November 2012 on the website of the Polish Bioethics Society. The point of departure for the debate was furnished by a document entitled *The Statement of the Bioethics Committee of the Presidium of the Polish Academy of Sciences no. 2/2012, issued on the 8th of June 2012, on Preimplantation Genetic Diagnosis* and dissenting opinions reported by several members of the committee. The author refers to the issues in the debate that focus on the internal consistency of the text of the *Statement* and the possibility of legitimately justifying the list of recommendations contained in it and pointing to the permissible and impermissible ways of accommodating the possibilities offered by preimplantation genetic diagnosis..

Keywords: Polish Bioethics Society, preimplantation diagnosis, PGD, histocompatibility, genetic disorders, chromosome abnormality.

Na przełomie października i listopada 2012 r. na stronie internetowej Polskiego Towarzystwa Bioetycznego została przeprowadzona debata zatytułowana *W sprawie diagnostyki preimplantacyjnej*. Za punkt wyjścia dyskusji posłużył tekst *Stanowiska Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 2/2012 z dnia 8 czerwca 2012 r. w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej* oraz zgłoszone przez kilku członków Komitetu zdania odrębne. W swoim artykule staram się podsumować wątki debaty zogniskowane na wewnętrznej spójności tekstu *Stanowiska* oraz możliwości prawomocnego uzasadnienia zawartej w nim listy rekomendacji określających dopuszczalne i niedopuszczalne sposoby wykorzystania preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej. W części pierwszej tekstu pokrótce odnoszę się do deklarowanej przez autorów *Stanowiska* zasady „szacunku dla pluralizmu wartości i światopoglądów”; w drugiej zajmuję się kontrowersjami wywołanymi sformułowaniem „wskazania inne niż zdrowotne (medyczne)” stanowiącym fundament treści 14 punktu *Stanowiska* (wskazującego niedopuszczalne zastosowania diagnostyki preimplantacyjnej). Pozostałe części artykułu zostały poświęcone kończącym *Stanowisko* „Rekomendacjom Komitetu Bioetyki”: moralnemu uzasadnieniu stosowania diagnostyki preimplantacyjnej, które można wyinterpretować z treści

Stanowiska (cz. III); odrzuceniu możliwości wykorzystania diagnostyki w celu ustalenia zgodności tkankowej (cz. IV) oraz w celu wyeliminowania embrionów obarczonych genami wywołującymi choroby późnobjawiające się (cz. V–VI).

I.

W akapicie rozpoczynającym tekst *Stanowiska*, jego autorzy wyłuszczają powody dowodzące pilnej potrzeby prawnego uregulowania zasad stosowania preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej. Brak takich regulacji już doprowadził do tego, że „nie jest znana liczba polskich klinik, które oferują tę diagnozę, nie istnieje też żadna instytucja regulująca i monitorująca kliniczne standardy wykonywania tej procedury”¹. A wszystko to w obliczu stałego wzrostu liczby podejmowanych prób zapłodnienia *in vitro* oraz związanych z nimi procedur PGD (*Preimplantation Genetic Diagnosis*). *Stanowisko* Komitetu Bioetyki ma wskazywać pożądany, czyli etycznie uzasadniony, kierunek rozwiązań legislacyjnych.

Trzy pierwsze części *Stanowiska* zostały poświęcone prezentacji – kolejno – medycznych, etycznych i prawnych aspektów zagadnienia. W częściach poświęconych medycznemu (pkt. 1–3) i prawnym (pkt. 8–11) aspektom diagnostyki preimplantacyjnej wstępnie zasygnalizowano powody przemawiające za jej dopuszczalnością. PGD jest dopuszczalna, ponieważ ma na celu „znaczne zmniejszenie lub wyeliminowanie ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą” bądź „zwiększenie skuteczności zapłodnienia pozaustrojowego”². Nie jest dopuszczalna, jeśli służy wyselekcjonowaniu „zarodka o pożądanej przez rodziców płci” lub „zarodka zgodnego w antygenach z inną żyjącą już osobą [...] [co umożliwiłoby] wykorzystanie nowonarodzonego dziecka w charakterze dawcy tkanek”³. Całkowity zakaz PGD godziłby w „spójność polskiego prawa, a także w jego integralność aksjologiczną”⁴; prawo pozwalałoby bowiem na prenatalne zdiagnozowanie oraz usunięcie uszkodzonego płodu, wykluczając jednocześnie preimplantacyjne zdiagnozowanie i wyłączenie z dalszych procedur zdefektowanego embrionu.

Co istotne, prezentacja zagadnienia PGD w kontekście etycznym (pkt. 4–7) nie przynosi żadnych bezpośrednich argumentów na rzecz dopuszczalności tej procedury. Autorzy dokumentu jedynie identyfikują i krótko omawiają źródła etycznych kontrowersji nagromadzonych wokół kwestii PGD (1. spór o etyczną dopuszczalność zapłodnienia pozaustrojowego; 2. spór o dopuszczalność wpływu

¹ Komitet Bioetyki [2012] s. 1

² *Ibidem*, s. 2.

³ *Ibidem*.

⁴ *Ibidem*, s. 5.

rodziców na zdrowie przyszłego potomstwa; 3. spór o ontyczny i moralny status ludzkiego zarodka). Akapit zamykający tę część dokumentu zawiera deklarację, że „Komitet powinien [...] kierować się zasadą szacunku dla pluralizmu wartości i światopoglądów”, ponieważ wykazano, iż „[n]iepodobna raz na zawsze rozstrzygnąć sporu o moralną dopuszczalność lub niedopuszczalność stosowania preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej”⁵. Wszyscy członkowie Komitetu, którzy w reakcji na tekst *Stanowiska* zgłosili zdania odrębne⁶, zwracają uwagę, iż wspomniana deklaracja nie wpływa w żaden sposób na treść rekomendacji sformułowanych przez autorów *Stanowiska*. Sam fakt rekomendowania PGD (niezależnie od ograniczeń tych rekomendacji) dowodzi, że sygnatariusze *Stanowiska* zajmują zupełnie jednoznaczne stanowisko we wszystkich trzech wymienionych sporach (uznają, że (ad 1.) zapłodnienie pozaustrojowe jest dopuszczalne i (ad 2.) rodzice mogą – przynajmniej w pewnym zakresie – decydować o „stanie zdrowia przyszłego potomstwa”⁷, a zarodek ludzki (ad 3.) nie ma osobowości moralnej). Oczywiście nie można było skonstruować takiego dokumentu nie opierając się na *jakichś* wartościach, nie zajmując *jakiegoś* stanowiska. A zajęcie *jakiegoś* stanowiska to naturalnie – implicite – odrzucenie stanowisk przeciwnych. Sprzeciw budzi najwyraźniej to, że autorzy *Stanowiska* nie uzasadnili w sposób zadowalający swojego wyboru. W sukurs przychodzi im jednak K. Szewczyk, który w swoim tekście *Głos w dyskusji wokół Stanowiska Komitetu Bioetyki...*⁸ dowodzi, iż Komitet, jako instytucja demokratycznego państwa, był w pełni uprawniony do sformułowania swojej wypowiedzi oraz swoich rekomendacji w duchu leżącej u podstaw demokracji „wizji moralności’ zbiorowej”⁹. A ta z kolei opiera się między innymi na: wolności światopoglądowej jednostek, tolerancji oraz liberalizmie światopoglądowym¹⁰. Innymi słowy sposób, w jaki autorzy *Stanowiska* rozstrzygają wspomniane powyżej etyczne kontrowersje jest zrozumiały, choć faktycznie nie został przez nich wystarczająco wyraźnie uzasadniony.

II.

W końcowej partii dokumentu, czyli „Rekomendacjach Komitetu Bioetyki” (pkt. 12–15), można wyróżnić dwie podstawowe części: w pierwszej podane zosta-

⁵ Ibidem, s. 4.

⁶ Chyrowicz [2012]; Galewicz [2012]; Paszewski [2012]; Tołłoczko [2012].

⁷ Komitet Bioetyki [2012] s. 2

⁸ Szewczyk [2012]

⁹ Ibidem, s. 12.

¹⁰ Ibidem, s. 11–15.

ją „dobre racje moralne”¹¹ przemawiające za dopuszczalnością PGD (pkt. 12), w drugiej – zestawienie celów, którym PGD może służyć, oraz celów, do których nie powinna być wykorzystywana (pkt. 13–14). Do „dobrych racji moralnych” powrócę, najpierw jednak zajmę się praktycznymi rekomendacjami Komitetu:

13. [...] Komitet akceptuje stosowanie preimplantacyjnej diagnozy genetycznej u:
- par ze znacznie zwiększonym ryzykiem wystąpienia u potomstwa aberracji chromosomowych powodujących poważne zaburzenia rozwojowe [...];
 - par obciążonych wysokim ryzykiem (10-15%), wystąpienia u potomstwa chorób uwarunkowanych mutacjami pojedynczych genów [...];
 - u kobiet chcących uniknąć kolejnego przerwania ciąży, u których uprzednio dokonano przerwania ciąży w związku z nieprawidłowym wynikiem badania prenatalnego;
 - u kobiet, u których doszło do wielokrotnych poronień lub obumarcia ciąży, co daje podstawę, aby podejrzewać genetyczne podłoże tego stanu rzeczy.
14. [...] metoda PGD [...] nie powinna być dopuszczalna ze wskazań innych niż zdrowotne (medyczne), a zwłaszcza nie powinna być stosowana:
- w celu ustalenia płci i innych cech fizjologicznych;
 - w celu testowania HLA i doprowadzenia do urodzenia dziecka zgodnego tkanowo, które mogłoby być dawcą tkanek w celu ratowania rodzeństwa dotkniętego chorobą genetyczną [...];
 - rozpoznania choroby, która pojawia się dopiero w wieku późniejszym [...]¹².

Oba zacytowane punkty *Stanowiska* zostały skrytykowane zarówno w zdaniach odrębnych, jak i w toku późniejszej debaty. W. Galewicz zwraca uwagę, że w liście okoliczności uzasadniających zastosowanie PGD (pkt. 13) pojawia się luka: diagnostykę preimplantacyjną można stosować, gdy chodzi o kobiety chcące „uniknąć kolejnego przerwania ciąży, u których uprzednio dokonano przerwania ciąży w związku z nieprawidłowym wynikiem badania prenatalnego” oraz kobiety „u których doszło do wielokrotnych poronień lub obumarcia ciąży, co daje podstawę, aby podejrzewać genetyczne podłoże tego stanu rzeczy”. Nie wspomina się natomiast o sytuacjach, w których PGD byłaby wskazana ze względu na wiek matki lub obojga rodziców, choć nie doszło wcześniej ani do aborcji, ani do „wielokrotnych poronień lub obumarcia ciąży”. „[T]ak jakby na uchronienie się od ewentualnego ryzyka późniejszej aborcji trzeba sobie było dopiero zasłużyć,

¹¹ Komitet Bioetyki [2012] s. 6.

¹² Ibidem, s. 7.

przechodząc ją wcześniej!”¹³. Uprzedzając ewentualne zarzuty (z zapłodnienia pozaustrojowego nie powinny korzystać kobiety „w wieku zaawansowanym”) warto przypomnieć, że ryzyko wystąpienia zespołu Downa już u dziecka kobiety 35-letniej wynosi 1:300.

Jednak najwięcej kontrowersji wzbudził punkt 14.¹⁴. Wyklucza on stosowanie PGD „ze wskazań innych niż zdrowotne (medyczne)”, przy czym użyte w nim sformułowania jednoznacznie wskazują, że przypadki stosowania PGD „ze wskazań innych niż zdrowotne (medyczne)” to sytuacje, gdy jest ona używana „w celu testowania HLA i doprowadzenia do urodzenia dziecka zgodnego tkankowo, które mogłoby być dawcą tkanek w celu ratowania rodzeństwa dotkniętego chorobą genetyczną” oraz „rozpoznania choroby, która pojawia się dopiero w wieku późniejszym”. W. Galewicz zwraca uwagę, że o ile można się jeszcze zastanawiać, czy ustalenie zgodności tkankowej rzeczywiście jest „wskazaniem medycznym”, o tyle próba wykrycia choroby ujawniającej się w wieku późniejszym już tych wątpliwości nie wzbudza. Oczywiście autorzy *Stanowiska* mogli nadawać sformułowaniu „wskazania zdrowotne (medyczne)” jakieś inne, nieoczywiste znaczenie, powinni to jednak byli wyraźnie zaznaczyć. Do tej krytyki dołącza się K. Szewczyk¹⁵, który również uznaje wykluczenie ustalania zgodności tkankowej oraz wykrywania chorób późnobjawiających się z zakresu wskazań zdrowotnych za niezrozumiałe¹⁶. A raczej należałoby powiedzieć: za zrozumiałe (biorąc pod uwagę treść *Stanowiska*), choć nieuzasadnione (w szerszym kontekście). W odróżnieniu od Galewicza, Szewczyk znajduje bowiem w tekście *Stanowiska* to inne, nieoczywiste znaczenie sformułowania „wskazania medyczne”, które pozwala wykluczyć dopuszczalność testów podejmowanych w celu ustalenia zgodności tkankowej oraz wykrycia chorób późnobjawiających się:

Wskazówki rozjaśniającej do pewnego stopnia rozumienie świadczeń zdrowotnych przez większość członków Komitetu dostarcza wyrażony przez nich pogląd (s. 2), zgodnie z którym „nadrzędnym celem prowadzenia testów preimplantacyjnych jest znaczne zmniejszenie lub wyeliminowanie ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą [...]”¹⁷.

¹³ Galewicz [2012] s. 2.

¹⁴ Ibidem; Michałowska, Turek [2012]; Szewczyk [2012].

¹⁵ Ibidem, s. 2.

¹⁶ „[...] nie rozumiem powodów ich wyłączenia z obszaru wskazań zdrowotnych i to jeszcze tak bardzo jednoznacznego, o czym świadczy użycie zwrotu ‘a zwłaszcza’”; ibidem.

¹⁷ Ibidem.

Tok rozumowania byłby zatem następujący: skoro celem PGD jest wyeliminowanie (lub zmniejszenie) ryzyka urodzenia chorego dziecka, a dziecko obciążone genem wywołującym chorobę późnobjawiającą się w momencie urodzenia chore nie jest (choroba pojawi się w wieku późniejszym), zatem nie należy używać PGD w celu wyeliminowania embrionów obciążonych wspomnianym genem. Opinia jest równie jednoznaczna, jeśli chodzi o użycie PGD do wyselekcjonowania embrionu charakteryzującego się zgodnością tkankową. Trzeba jednak zwrócić uwagę, że przytoczony przez K. Szewczyka cytat jest elementem większej całości; warto przywołać obszerniejszy fragment punktu 2. *Stanowiska*:

Metoda ta [preimplantacyjna diagnostyka genetyczna] może być wykorzystywana w celu identyfikacji i wykluczenia z dalszego procesu medycznie wspomagannej prokreacji gamet żeńskich lub zarodków obciążonych zmianą i jednoznacznie zdefiniowaną chorobą genetyczną, spowodowaną przez dziedziczną genetyczną mutację albo zaburzenie chromosomalne przenoszone przez jednego lub obojga genetycznych rodziców¹⁸ (diagnostyka preimplantacyjna *sensu stricto*), bądź też w celu identyfikacji i wykluczenia z dalszego procesu medycznie wspomagannej prokreacji zarodków obciążonych zaburzeniami chromosomowymi [...], powstałymi *de novo* w embrionach pochodzących od zdrowych rodziców (preimplantacyjny skrining genetyczny [...], PGS). W obu tych przypadkach nadrzędnym celem prowadzenia testów preimplantacyjnych jest znaczne zmniejszenie lub wyeliminowanie ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą, a w przypadku PGS także zwiększenie skuteczności metody zapłodnienia pozaustrojowego¹⁹.

Wykluczenie „z dalszego procesu medycznie wspomagannej prokreacji gamet żeńskich lub zarodków obciążonych zmianą i jednoznacznie zdefiniowaną chorobą genetyczną, spowodowaną przez dziedziczną genetyczną mutację albo zaburzenie chromosomalne przenoszone przez jednego lub [...] [oboje] genetycznych rodziców” jest działaniem, którego „nadrzędnym celem [...] jest znaczne zmniejszenie lub wyeliminowanie ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą”. Zatem wbrew domniemaniu K. Szewczyka, tekst *Stanowiska* nie pozwala doprecyzować owego nieoczywistego rozumienia „wskazań medycznych”, które każe uznać wykrywanie genów odpowiedzialnych za choroby późnobjawiające się za wskazanie pozamedyczne. Choroba Huntingtona jest „jednoznacznie zdefiniowaną chorobą genetyczną, spowodowaną przez dziedziczną mutację”, zatem wyeliminowanie obciążonego ową mutacją embrionu „z dalszego procesu me-

¹⁸ Gramatyka zgodna z oryginałem.

¹⁹ Komitet Bioetyki [2012] s. 2

dycznie wspomaganej prokreacji” mieści się w nadrzędnym celu PGD określonym jako „znaczące zmniejszenie lub wyeliminowanie ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą”. Wszystko więc wskazuje na to, że autorzy *Stanowiska* albo rzeczywiście – jak sugeruje W. Galewicz – nigdzie nie dookreślają znaczenia sformułowania „wskazania medyczne”, albo też – zgodnie z interpretacją K. Szewczyka – znaczenie to dookreślają, tyle że akurat w punkcie 14 się nim nie posługują. Praktycznie rzecz biorąc, nie ma większego znaczenia, czy konstruując aparaturę pojęciową, zdefiniowano pewne pojęcie, po czym posłużono się jego arbitralnie zawężonym – przez co niejasnym – znaczeniem, czy też wcale go nie definiowano.

III.

Poprzednia część tekstu została poświęcona kontrowersji terminologicznej dotyczącej kluczowego dla treści 14 punktu *Stanowiska* sformułowania „wskazania zdrowotne (medyczne)”. Jest ona pochodną pewnej zasadniczej niejasności, której nie usuwa tekst *Stanowiska*; chodzi mianowicie o pytanie, jakie powody stoją za zestawieniem takiej, a nie innej listy rekomendowanych (pkt. 13) i zakazanych (pkt. 14) zastosowań PGD? Innymi słowy należy wskazać moralne umocowanie dopuszczalności PGD i w tym kontekście zweryfikować listę rekomendacji. Jak zaznaczyłam na wstępie artykułu, w częściach *Stanowiska* poświęconych medycznym (pkt. 1–3) i prawnym (pkt. 8–11) aspektom diagnostyki preimplantacyjnej zostały wstępnie zasygnalizowane powody przemawiające za jej dopuszczalnością. Na tym tle wyróżnia się prezentacja zagadnienia PGD w kontekście etycznym (pkt. 4–7), która nie podsuwa żadnych argumentów. Dopiero w kończących *Stanowisko* „Rekomendacjach Komitetu Bioetyki” (pkt. 12–15) zostają podane „dobre racje moralne na rzecz jej [diagnostyki preimplantacyjnej] akceptacji”²⁰:

Po pierwsze, [...] pozwala znacząco ograniczyć liczbę prawnie dopuszczalnych zabiegów przerywania ciąży [...]. Jej dostępność może więc mieć szczególne znaczenie dla tych par, które ze względów moralnych lub religijnych nie akceptują przerywania ciąży.

Po drugie, [...] daje szansę na urodzenie zdrowego dziecka parom obciążonym genetycznie [...].

Po trzecie, [...] zwiększa skuteczność i bezpieczeństwo oraz zmniejsza uciążliwość procedury zapłodnienia pozaustrojowego [...].

Po czwarte, delegalizacja preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej, w sytuacji istnienia prawnej akceptacji dla diagnostyki prenatalnej i przerywania ciąży z po-

²⁰ Ibidem, s. 6.

wodu poważnej wady lub choroby, naruszałaby zasadę spójności aksjologicznej i systemowej prawa [...]”²¹.

Przed wszystkim trzeba zwrócić uwagę, że oprócz ograniczenia liczby aborcji, wszystkie zaprezentowane racje pojawiły się w tekście *Stanowiska* już wcześniej: druga i trzecia w konkluzji rozważań nad medycznymi aspektami PGD, czwarta – w części poświęconej aspektom prawnym. Z tego chociażby powodu nazywanie ich w tym miejscu „dobrymi racjami *moralnymi*”²² jest nadużyciem (trudno się zgodzić, że troska o aksjologiczną spójność prawa jest racją moralną²³). W pierwszej chwili można odnieść wrażenie, że autorzy *Stanowiska* nie podają w tym miejscu żadnych racji moralnych, wskazują jedynie korzyści natury prawnej i medycznej przemawiające za dopuszczalnością PGD. Racji moralnych trzeba dopiero poszukać, a można to zrobić przyglądając się bliżej przytoczonym powyżej obszernym fragmentom punktu 12 *Stanowiska*.

Przed wszystkim, PGD pozwala ograniczyć ilość aborcji. Wbrew sugestii autorów („dostępność [PGD] może więc mieć szczególne znaczenie dla tych par, które ze względów moralnych lub religijnych nie akceptują przerywania ciąży”) diagnostyka preimplantacyjna nie stanowi żadnego remedium na najbardziej fundamentalne moralne wątpliwości związane z aborcją. Osoby, „które ze względów moralnych lub religijnych nie akceptują przerywania ciąży”, najczęściej przyznają płodom osobowość moralną. Dla większości zwolenników takiego poglądu zapłodnienie *in vitro* poprzedzone diagnostyką preimplantacyjną (z wszelkimi tego konsekwencjami) będzie z moralnego punktu widzenia równie naganne jak aborcja²⁴: w jednym przypadku uśmierca się embrion, w drugim – płód. Nie można więc twierdzić, że ograniczenie liczby aborcji przemawia za dopuszczalnością PGD, gdyż aborcja z moralnego punktu widzenia jest kontrowersyjna, a eliminowanie zdefektowanych embrionów – nie. Jeśli ograniczenie liczby aborcji dzięki stosowaniu PGD jest zjawiskiem pożądanym – a jest – to raczej ze względu na stopień uciążliwości obu procedur. Selekcja preimplantacyjna nie obciąża kobiety pod względem fizycznym (na temat obciążeń psychicznych się nie wypowiadam),

²¹ Ibidem, s. 6–7.

²² Podkreślenie moje – O.D.

²³ Tołłoczko [2012] s. 5.

²⁴ Jedyny wyjątek mogliby tu stanowić ci zwolennicy gradualistycznej koncepcji osobowości moralnej, którzy twierdzą, że np. dwumiesięczny płód – w odróżnieniu od kilkudniowego embrionu – posiada osobowość moralną. Wtedy jednak należałoby powiedzieć, że „dostępność [PGD] może więc mieć szczególne znaczenie dla tych par, które ze względów moralnych lub religijnych nie akceptują przerywania ciąży [przyjmują jednak określoną gradualistyczną koncepcję rozwoju osobowości moralnej]”.

podczas gdy aborcja jest *zabiegiem* medycznym. Być może nieskomplikowanym i najczęściej nie związanym z poważniejszym ryzykiem, niemniej zabiegiem, którego – jeśli to możliwe – lepiej uniknąć. Skoro zatem można usuwać ciężko i nieodwracalnie upośledzone płody, a PGD pozwala na wyeliminowanie uszkodzonych embrionów jeszcze przed implantacją, to PGD i selekcja preimplantacyjna – jako mniej uciążliwe od aborcji – są procedurami preferowanymi. Zresztą podobne rozumowanie pojawia się w punkcie trzecim: należy zaakceptować PGD, ponieważ „zwiększa [ona] skuteczność i bezpieczeństwo oraz zmniejsza uciążliwość procedury zapłodnienia pozaustrojowego”. Skoro uznaje się dopuszczalność zapłodnienia pozaustrojowego, a będzie ono skuteczniejsze i bezpieczniejsze, jeśli zostanie połączone z PGD, to implantacja poprzedzona PGD powinna być preferowana.

Spośród wymienionych w *Stanowisku* powodów przemawiających za dopuszczalnością PGD, pierwszy i trzeci mają zatem charakter praktyczno-medyczny. Skoro akceptujemy procedurę *in vitro*, to należy sprawić, by była jak najbezpieczniejsza i jak najmniej uciążliwa (ad 3.); skoro akceptujemy usuwanie zdefektowanych płodów, a ten sam cel można niekiedy osiągnąć dokonując selekcji na etapie poprzedzającym implantację, należy tę możliwość wykorzystać (ad 1.). Dopiero w tym miejscu pojawia się szansa na wskazanie *moralnej* racji przemawiającej za dopuszczalnością PGD. Wystarczy odpowiedzieć na pytanie, co uzasadnia usuwanie zdefektowanych płodów. Realizację jakiego prawa moralnego ma zagwarantować przepis prawny dopuszczający przerwanie ciąży ze względu na „prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”?

Na tak postawione pytanie można niewątpliwie udzielić wielu różnych odpowiedzi; ponieważ jednak ramy mojego tekstu zostały określone treścią *Stanowiska* oraz wywołanej przez nią debaty, rozwiązania należy poszukać w samym *Stanowisku*. Druga z wymienionych w powyżej przytoczonym cytacie racji brzmi: PGD „daje szansę na urodzenie zdrowego dziecka parom obciążonym genetycznie, a co za tym idzie, na zrealizowanie ich pragnienia o posiadaniu zdrowej rodziny. [...] Oczywiście jest też, że każdy rodzic życzy jak najlepiej swojemu dziecku, a w szczególności pragnie, aby nie było ono ciężko chore”. Proponuję pominąć wątek życzenia jak najlepiej swojemu dziecku, ponieważ wyjąwszy stosunkowo nieliczne, wyjątkowo drastyczne przypadki (np. bezmózgowie czy chorobę Taya-Sachsa) można żywić uzasadnione wątpliwości, czy faktycznie aborcja lub niedopuszczenie do implantacji jest formą działania na rzecz dobra dziecka, które mogłoby się z usuniętego płodu lub wyeliminowanego zarodka rozwinąć. Bardziej obiecująca jest uwaga o pragnieniu posiadania zdrowej rodziny; przyto-

czone słowa pozwalają przypuszczać, iż pragnienie posiadania zdrowego potomstwa zostało uznane za moralnie uzasadnione. Jeśli tak, to po pierwsze, moralnie uzasadnione jest również wykorzystywanie do tego celu zdobyczy nauki; po drugie zaś nie ma powodu, dla którego prawo stanowione nie miałyby nam ułatwić realizacji tego usankcjonowanego moralnie pragnienia. Można więc dojść do wniosku, że spośród wymienionych przez autorów *Stanowiska* racji przemawiających za dopuszczalnością PGD, jedyną rzeczywiście *moralną* jest uzasadnione pragnienie posiadania zdrowego potomstwa. Postępujący rozwój nauk medycznych oferuje coraz szerszy wachlarz narzędzi prowadzących do jego realizacji; skoro implantacja zarodka poprzedzona diagnostyką genetyczną pozwala ten cel zrealizować w sposób bezpieczniejszy i mniej uciążliwy niż aborcja, należy usankcjonować diagnostykę reimplantacją.

W kontekście powyższego ustalenia warto ponownie przejrzeć treść cytowanych już powyżej punktów *Stanowiska* dookreślających rekomendowany zakres stosowalności PGD (pkt. 13 i 14). Okazuje się, że luka w punkcie 13, na którą w zdaniu odrębnym zwrócił uwagę W. Galewicz (wśród uzasadnionych zastosowań PGD nie uwzględnia się diagnostyki ze względu na wiek rodziców) stanowi odprysk szerszego problemu. Komitet w swoich rekomendacjach ignoruje możliwość zastosowania diagnostyki preimplantacyjnej w celu wykrycia aberracji chromosomalnych i zaburzeń genetycznych powstających *de novo*. Biorąc pod uwagę wcześniejsze partie *Stanowiska* (konkretnie punkt 12), nie jest to specjalnie zaskakujące; druga z wymienionych racji przemawiających za dopuszczalnością PGD (a zarazem – jak twierdzę – jedyna racja moralna) głosi, iż PGD „daje szansę na urodzenie zdrowego dziecka *parom obciążonym genetycznie*²⁵”. Zaskakujące jest to arbitralne ograniczenie stosowania diagnostyki preimplantacyjnej: ma ona pomagać w realizacji uzasadnionego moralnie celu (posiadanie zdrowego potomstwa), ale wyłącznie osobom obciążonym genetycznie. Nie ma sensu rozwodzić się nad tą zupełnie niezrozumiałą restrykcją; warto jednak zauważyć, że prowadzi ona między innymi do konstatacji, iż należy się troszczyć o skuteczność, bezpieczeństwo i jak najmniejszą uciążliwość zapłodnienia pozaustrojowego pod warunkiem, że procedurze tej poddają się osoby genetycznie obciążone. Jeśli autorom *Stanowiska* z jakichś powodów chodziło o uniknięcie rekomendowania preimplantacyjnych badań przesiewowych jako takich, to mogli przecież uwzględnić sytuacje, gdy konsultacje – które powinny poprzedzać wszczęcie procedury *in vitro* – doprowadzą do wniosku, że należy objąć PGD embriony powstałe z gamet nieobciążonych genetycznie rodziców (np. ze względu na wiek rodziców czy też

²⁵ Wyróżnienie moje – O.D.

niebezpieczeństwo negatywnego wpływu czynników środowiskowych na jakość ich materiału genetycznego).

Zwracałam już uwagę, iż najwięcej kontrowersji wśród uczestników debaty wzbudził punkt 14. wykluczający stosowanie diagnostyki preimplantacyjnej „ze wskazań innych niż zdrowotne (medyczne)”, w tym między innymi „w celu testowania HLA i doprowadzenia do urodzenia dziecka zgodnego tkankowo, które mogłoby być dawcą tkanek w celu ratowania rodzeństwa dotkniętego chorobą genetyczną” oraz „rozpoznania choroby, która pojawia się dopiero w wieku późniejszym”²⁶. Wątek debaty dotyczący sformułowania „ze wskazań innych niż zdrowotne (medyczne)” został już omówiony (punkt II. tekstu); jej znacznie obszerniejszą część stanowią jednak podjęte przez część dyskutantów rozważania nad szerszym uzasadnieniem przytoczonych rekomendacji negatywnych.

IV.

Autorzy *Stanowiska* wykluczają możliwość użycia diagnostyki preimplantacyjnej „w celu testowania HLA i doprowadzenia do urodzenia dziecka zgodnego tkankowo, które mogłoby być dawcą tkanek w celu ratowania rodzeństwa dotkniętego chorobą genetyczną”. Przede wszystkim należy się zastanowić, czy można to uznać za konsekwencję przyjętych przez nich założeń etycznych. W kontekście moich domniemań dotyczących „zaplecza” etycznego *Stanowiska* zaprezentowanych w poprzednim punkcie artykułu, na tak postawione pytanie trzeba odpowiedzieć negatywnie. Skoro pragnienie posiadania zdrowego potomstwa jest w pełni uzasadnione, to doprowadzenie do implantacji embrionów, które nie tylko nie posiadają wad, ale również dzięki pewnej specyficznej cesze pozwolą w przyszłości uratować życie lub zdrowie starszego rodzeństwa, jest w pełni uzasadnione. Można by nawet powiedzieć, że jest w najwyższym stopniu uzasadnione: ta sama procedura wydatnie podnosi prawdopodobieństwo, że zdrowe będzie nie tylko powstałe dzięki niej dziecko, ale również dziecko cierpiące aktualnie na bardzo poważną chorobę.

Powyższy wniosek można podważyć wskazując, iż istnieją jakieś moralnie znaczące powody, które sprawiają, że choć mamy prawo dążyć do posiadania zdrowego potomstwa, to jednak nie poprzez doprowadzenie „do urodzenia dziecka zgodnego tkankowo, które mogłoby być dawcą tkanek w celu ratowania rodzeństwa dotkniętego chorobą genetyczną”. Trzy takie racje – argument z powodu posiadania potomstwa, z równi pochyłej, z dobra dziecka – krytycznie ana-

²⁶ Komitet Bioetyki [2012] s. 7.

lizuje w swoim tekście K. Szewczyk²⁷. Argument pierwszy stwierdza, że selekcjonowanie embrionów ze względu na zgodność tkankową ze starszym rodzeństwem zakłada instrumentalne traktowanie najpierw zarodka, a później dziecka, które się z niego rozwinie. Takie dziecko jest narzędziem, lekarstwem, którego się użyje do wyleczenia kogoś innego. A drugie sformułowanie Kantowskiego imperatywu kategorycznego („Postępuj tak, byś człowieczeństwa tak w twojej osobie, jako też w osobie każdego innego używał zawsze zarazem jako celu, nigdy tylko jako środka”²⁸) jednoznacznie takie zachowanie wyklucza. Szewczyk zwraca uwagę, że u podstaw tak sformułowanego argumentu leży błąd rzeczowy: imperatyw kategoryczny nie zakazuje instrumentalnego traktowania człowieczeństwa; zakazuje *czysto* instrumentalnego traktowania człowieczeństwa. To, że dziecko ma wystąpić w roli lekarstwa (narzędzia), nie stanowi więc wystarczającej podstawy do moralnej nagany, jeśli tylko będzie ono zarazem traktowane jako pełnowartościowa istota ludzka. A nie ma żadnych powodów, które pozwalałyby a priori stwierdzić, że tak nie będzie.

Argumenty z równi pochyłej i z dobra dziecka opierają się na tym samym założeniu: procedury wspomaganej reprodukcji są uzasadnione, o ile mają na celu dobro przyszłego dziecka. Zwolennicy argumentu z równi pochyłej będą dowodzić, że uzależnienie implantacji zarodka od ustalenia zgodności tkankowej to pierwszy przypadek doboru embrionów, którym nie kieruje wzgląd na dobro przyszłego dziecka, ale na dobro innych (w tym wypadku rodzeństwa). Będzie to zarazem pierwszy krok na równi pochyłej, która doprowadzi do projektowania potomstwa dostosowanego do potrzeb (np.) rodziców. Komentując ten sposób rozumowania, Szewczyk zaznacza po pierwsze, że „[a]rgument równi nie ma [...] praktycznie żadnej ‘zdolności prospektywnej’”. Po drugie zakłada on i to bez wystarczającego empirycznego usprawiedliwienia, przewagę praw potencjalnych ofiar proponowanego rozwiązania nad dobrem osób pilnie go potrzebujących”²⁹. Co więcej, należy zwrócić uwagę, że w ogóle rozpatrywanie diagnostyki preimplantacyjnej w kontekście dobra (dobrostanu) zarodka lub przyszłego dziecka jest nieporozumieniem, ponieważ jak sama nazwa wskazuje jest to metoda diagnostyczna, nie terapeutyczna³⁰. Zdiagnozowanie uszkodzenia genetycznego zarodka – mówiąc ogólnie – wyklucza go z dalszych procedur. Dlatego twierdzenie, jakoby PGD wykorzystywana do ustalenia zgodności tkankowej, była moralnie wąt-

²⁷ Szewczyk [2012] s. 5–9.

²⁸ Kant [2001] s. 46.

²⁹ Szewczyk [2012] s. 7.

³⁰ Ibidem, s. 8–7.

pliwa, ponieważ – w odróżnieniu od innych przypadków diagnostyki preimplantacyjnej – nie ma na celu dobra embrionu, jest nadużyciem.

Reasumując: wykluczenie możliwości posługiwania się preimplantacyjną diagnostyką genetyczną w celu ustalenia zgodności tkankowej przyszłego dziecka i jego starszego rodzeństwa jest nieuzasadnione. Po pierwsze, nie daje się pogodzić z racją moralną przemawiającą za dopuszczalnością PGD: jeśli mamy prawo używać narzędzi medycznych w celu zwiększenia szans na posiadanie zdrowego potomstwa, to omawiana procedura jest w pełni uzasadniona. Po drugie, nie można wskazać żadnych istotnych z moralnego punktu widzenia powodów, które w tym konkretnym przypadku mogłyby tę rację przeważać.

V.

Druga z kontrowersyjnych negatywnych rekomendacji Komitetu wyklucza stosowanie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej w celu „rozpoznania choroby, która pojawia się dopiero w wieku późniejszym”. Teza o bezzasadności takiej restrykcji stanowi istotny wątek tekstu *Czy jest coś złego w diagnostyce preimplantacyjnej?*³¹ autorstwa M. Michałowskiej i J. Turek, które wysuwają na jej poparcie cztery argumenty: z *wrongful life*, z obowiązku nieszkodzenia, z braku moralnej różnicy i z autonomii reprodukcyjnej. Warto przyjrzeć się wszystkim czterem.

Autorki rozpoczynają od przywołania fundamentalnej dla etyki medycznej zasady nieszkodzenia (w tym wypadku zakazu przysparzania cierpienia przyszłej osobie oraz matce) oraz argumentu z *wrongful life* („zgodnie z którym powołanie do życia istoty obciążonej nieznośnym, nieustannym cierpieniem lub też znacznym upośledzeniem jest złem moralnym”³²), po czym uznają, że to „w wystarczający [...] sposób uzasadnia [...] selekcję zarodków obciążonych genami odpowiedzialnymi za syndromy letalne oraz choroby nieuleczalne, o ciężkim przebiegu, jak również moralną niedopuszczalność implantacji takich zarodków”³³.

Tak skonstruowany argument budzi jednak wątpliwości. Jego konkluzję sformułowano w sposób sugerujący istnienie trzech niezależnych warunków, przy czym wystąpienie któregośkolwiek z nich nie tylko usprawiedliwia, ale wręcz wymusza (w sensie moralnym) wykluczenie embrionu z dalszych procedur: eliminować należy zarodki posiadające geny odpowiedzialne za (a) syndromy letalne, (b) choroby nieuleczalne oraz (c) choroby o ciężkim przebiegu. Zresztą podany nieco wcześniej katalog przypadków, w których dokonuje się (czy też należy do-

³¹ Michałowska, Turek [2012]

³² Ibidem, s. 5.

³³ Ibidem.

konywać) tzw. selekcji negatywnej potwierdza to przypuszczenie; wymienia się tam zespoły Turnera, Edwardsa, Lescha-Nyhana i Downa, beta-talazemię oraz choroby Taya-Sachsa, Huntingtona i Alzheimerera. Wszystkie te stany są nieuleczalne, część z nich to stany letalne, część to „choroby o ciężkim przebiegu” (zresztą porównanie chociażby choroby Taya-Sachsa i Huntingtona pokazuje jak pojemne, a przez to bezużyteczne jest to określenie). Przede wszystkim trzeba zauważyć, że argument z *wrongful life* ma zastosowanie tylko do niektórych z wymienionych przypadków; określenie *wrongful life* wskazuje na życie niewarte przeżycia, czyli życie, którego uciążliwości nie są równoważone przez żadne adekwatne dobra. Bez wątplenia nie ma sensu stosować go w odniesieniu do zespołów Turnera i Downa oraz chorób Huntingtona i Alzheimerera. Nie sposób a priori stwierdzić, że życie kogoś, kto w wieku 50 lat zachoruje na chorobę Huntingtona będzie niewarte przeżycia (powiedziałabym, że jest to niezwykle mało prawdopodobne).

Uzasadnianie prawa, a raczej obowiązku, eliminowania embrionów genetycznie lub chromosomalnie zdefektowanych w odwołaniu do „moralnej zasady nieszkodzenia, zakazu przysparzania cierpienia (zarówno przyszłej osobie, jak również matce ze względu m.in. na duże prawdopodobieństwo poronienia)”³⁴, również odznacza się bardzo wąskim zakresem „stosowalności”. Jeśli chcielibyśmy się kierować zakazem przysparzania cierpienia „przyszłej osobie”, to – o ile nie chcemy nadać mu skrajnie absurdalnej treści – zabraniałby on nam powoływania na świat dzieci, dla których lepiej byłoby, gdyby się nigdy nie urodziły (vide argument z *wrongful life*). Podobnie sprawa będzie wyglądać, jeśli celem uczynimy uniknięcie cierpienia, jakim jest dla kobiety poronienie: większość z wymienionych aberracji i mutacji nie zwiększa wydatnie ryzyka poronienia.

Krótko mówiąc, żaden z wymienionych przez autorki do tej pory argumentów nie dowodzi bezzasadności zakazu stosowania PGD w celu wykrycia chorób późnobjawiających się. Po pierwsze nie są to bowiem choroby, które pozwalałyby na użycie argumentu z *wrongful life*, co za tym idzie – po drugie – nie można twierdzić, że powołując do życia dzieci, które na nie w przyszłości zapadną, sprzeniewierzamy się obowiązkowi nieszkodzenia. Po trzecie wreszcie, obecność mutacji genetycznych wywołujących wspomniane choroby nie podnosi znacząco ryzyka poronienia, nie można się więc również odwołać do obowiązku nieszkodzenia (nieprzysparzania cierpienia) kobiecie.

W dalszej partii swojego tekstu autorki piszą:

³⁴ Ibidem.

Naszym zdaniem nie ma moralnej różnicy pomiędzy powołaniem do istnienia osoby, która od urodzenia będzie obciążona nieznośnym cierpieniem i obciążona chorobą letalną, a osoby, u której objawy ciężkiej, nieodwracalnej i nieuleczalnej choroby skojarzonej z dużym cierpieniem wystąpią później, nawet w wieku dorosłym. Uważamy, iż w obu tych przypadkach świadome i celowe skazywanie kogoś na cierpienie jest złoczyńieniem i jest moralnie naganne³⁵.

Tak sformułowany pogląd można by nazwać argumentem z braku moralnej różnicy: ciężka choroba jest ciężką chorobą i czas jej wystąpienia nie jest moralnie znaczący. Z tym się zgodzę; nie zgadzam się natomiast z tym, że rodzice decydujący się – pomimo posiadanych informacji – na dziecko, które zachoruje na płasawicę Huntingtona popełniają czyn naganny z moralnego punktu widzenia. Twierdzę, że różnią się oni zasadniczo od rodziców świadomie powołujących do życia dziecko cierpiące na chorobę Taya-Sachsa; o powstaniu moralnej różnicy przesądza fakt, że w pierwszym wypadku istnieją spore szanse, iż zło związane z chorobą zostanie przynajmniej częściowo zrównoważone przez dobra realizowane w życiu „przed chorobą”. Po raz kolejny trudno uniknąć wrażenia, że autorki traktują choroby późnobjawiające się – zresztą podobnie jak większość chorób uwarunkowanych genetycznie lub chromosomalnie – jako czynniki pozabawiające życie odznaczających się nimi ludzi jakiegokolwiek wartości.

Wreszcie ostatni z przytoczonych przez autorki argumentów, czyli argument z wolności reprodukcyjnej:

Rodzice mają prawo (moralne i legislacyjne) do podejmowania indywidualnej i świadomej decyzji dotyczącej poczęcia i urodzenia dziecka. [...] to w gestii rodziców pozostaje decyzja o dalszej egzystencji płodu w przypadku, gdy po przeprowadzeniu badań specjalistycznych okaże się, że jest on obciążony ciężkimi wadami genetycznymi. Mają oni również obowiązek troski [...] o przyszłe potomstwo raz zapewnienie mu jak najlepszych warunków do jego rozwoju [...]. Przejawem tej troski jest (...) świadoma decyzja ochrony przyszłego dziecka przed możliwymi chorobami, czy dysfunkcjami w sytuacji, gdy mamy możliwość im zapobiec³⁶.

Przede wszystkim należy zwrócić uwagę, że w świetle wcześniejszych wywodów („Uważamy, iż w obu tych przypadkach świadome i celowe skazywanie kogoś na cierpienie jest złoczyńieniem i jest moralnie naganne”) rodzicom może przysługiwać najwyżej legislacyjne prawo dopuszczenia do dalszego rozwoju

³⁵ Ibidem, s. 6.

³⁶ Ibidem, s. 9.

płodów obciążonych ciężkimi wadami genetycznymi; na pewno nie przysługują im prawa moralne. Z mojego punktu widzenia istotniejsze są jednak konsekwencje używania argumentu z wolności reprodukcyjnej, stanowi on bowiem załączek dość kłopotliwej dyskusji: czy mamy prawo używać PGD w celu selekcji oraz implantacji embrionów obciążonych wybraną przez rodziców wadą genetyczną? Uprowadzając prawdopodobny kontrargument („Mają oni również obowiązek troski [...] o przyszłe potomstwo raz zapewnienie mu jak najlepszych warunków do jego rozwoju”): zgłaszające tego rodzaju żądania pary mogą je uzasadniać właśnie troską o dobro potomstwa. Starająca się o dziecko para osób obciążonych achondroplazją stwierdzi na przykład, że tylko dziecko bardzo niskiego wzrostu ma w ich rodzinie szansę na harmonijny rozwój oraz wzrastanie w poczuciu bezpieczeństwa³⁷.

Chociaż blisko mi do stanowiska zajmowanego przez M. Michałowską i J. Turek, to podjętej przez nie próby wykazania niedopuszczalności zakazu wykorzystywania PGD w celu wykrywania chorób późnobjawiających nie można zaliczyć do udanych. Dwóch spośród wysuwanych przez nie argumentów do omawianych przypadków nie da się zastosować (z obowiązku nieszkodzenia i z *wrongful life*); jeden jest fałszywy (z braku moralnej różnicy), ostatni natomiast (z wolności reprodukcyjnej) może prowadzić do efektów sprzecznych z założeniami.

VI.

Wziąwszy pod uwagę, że przytoczone właśnie próby wykazania bezzasadności wykluczenia możliwości stosowania diagnostyki preimplantacyjnej w celu zidentyfikowania genów odpowiedzialnych za choroby późnobjawiające się nie okazały się owocne, proponuję rozpocząć raz jeszcze, tym razem od skonfrontowania tego zakazu z moralnie uzasadnionym celem, któremu ma służyć PGD. Jeśli zakładamy, że celem tym jest pragnienie posiadania zdrowego potomstwa, to aby wykluczyć testy wykrywające choroby późnobjawiające się, trzeba przyjąć dwa kolejne założenia dookreślające znaczenie sformułowania „pragnienie posiadania zdrowego potomstwa”. Po pierwsze pragnienie to musi się odnosić wyłącznie do stanu, w jakim owo potomstwo przyjdzie na świat; po drugie – i to jest najważniejsze – określając stan zdrowia potomstwa, ignorujemy poziom genetyczny. Używając tak doprecyzowanych pojęć można stwierdzić, że kobieta rodząca dziecko obciążone genem wywołującym chorobę Huntingtona, rodzi zdrowe dziecko. Twierdzą jednak, że wykluczenie poziomu genetycznego z oceny stanu

³⁷ Green [2010].

zdrowia zarodka/dziecka nie daje się utrzymać. Przecież to stan genetyczny embrionu jest jedynym kryterium selekcji związanej z PGD. Należy zatem odpowiedzieć na pytanie, dlaczego akurat identyfikowanie genów odpowiedzialnych za choroby późnobjawiające się i eliminowanie z dalszych procedur obciążonych nimi embrionów miałyby być niedopuszczalnym sposobem realizacji uzasadnionego pragnienia posiadania zdrowego potomstwa.

Wydaje się, że omawiana negatywna rekomendacja Komitetu jest następstwem dyskusji nad dopuszczalnością poddawania *dzieci* testom genetycznym na choroby późnobjawiające się. Zachodnie stowarzyszenia zajmujące się genetyką człowieka są w tej kwestii w zasadzie jednomyślne³⁸: nie wolno poddawać dzieci genetycznym testom prognozującym, jeśli nie wynikają z tego bezpośrednio korzyści medyczne. Jedyny wyjątek stanowią sytuacje, w których chodzi o dzieci odznaczające się emocjonalną i intelektualną dojrzałością predysponującą je do współuczestnictwa w podejmowaniu dotyczących ich decyzji. Na poparcie tego stanowiska wysuwa się zazwyczaj trzy argumenty: z naruszenia autonomii, z naruszenia medycznej zasady poufności oraz ze szkód psychologicznych³⁹. Przedstawię pokrótce wszystkie trzy.

Po pierwsze testy prognozujące mają naruszać autonomię, którą na dalszym etapie rozwoju obecne dziecko w sobie wykształci. Autonomiczny podmiot, którym dziecko kiedyś się stanie, nie będzie miał możliwości podjęcia autonomicznej decyzji dotyczącej wiedzy o swoim genetycznym uposażeniu. Zwolennicy tego argumentu posługują się niekiedy sformułowaniem „naruszenie prawa do otwartej przyszłości” i zwracają uwagę na badania empiryczne dowodzące, iż wielu dorosłych, którzy zdają sobie sprawę, że mogą być obciążeni mutacją genetyczną wywołującą chorobę Huntingtona, wybiera życie w niewiedzy. Ktoś poddany testowi w dzieciństwie tej możliwości już nie ma. Krytycy takiego toku rozumowania wskazują natomiast, że w takim samym stopniu „prawo do otwartej przyszłości” zostanie naruszone decyzją o niepoddaniu dziecka testom: pozbawi ona bowiem dziecko możliwości wzrastania z wiedzą o własnym stanie zdrowia i kształtowania adekwatnych planów na przyszłości. Poza tym zgadzamy się jednak co do tego, że rodzice mają prawo podejmować decyzje wpływające na przyszłość własnych dzieci; znają je przecież najlepiej i wiedzą, co leży w ich interesie. Zgodnie z tokiem rozumowania przeciwników poddawania dzieci testom pro-

³⁸ Np. British Society of Human Genetics, American Society of Human Genetics, American College of Medical Genetics.

³⁹ Copelovitch, Kaplan [2006]; Duncan [2004]; Duncan, Delatycki [2006]; Rhodes [2006].

gnozującym, cały proces wychowawczy należałoby ocenić jako jedno wielkie naruszenie autonomii oraz prawa do otwartej przyszłości.

Po drugie, poddawanie dzieci testom prognozującym zakłada naruszenie zasady poufności danych medycznych: z ich wynikami być może zapoznane zostaną dzieci, ale na pewno zapoznają się z nimi opiekunowie (rodzice). Nad tym argumentem nie ma sensu specjalnie się rozwodzić. Oczywiście można oferować opcję pełnej poufności dzieciom dojrzałym emocjonalnie i intelektualnie; poza tym jednak opiekunowie, z racji pełnionej przez siebie roli, posiadają dane wrażliwe na temat podopiecznych. Równie dobrze można by twierdzić, że zasadę poufności narusza pediatra badający w mojej obecności moje dziecko.

Wreszcie po trzecie, twierdzi się niekiedy, że testy prognozujące wyrządzą nieodwracalne szkody psychologiczne związane zarówno z zaburzeniem relacji rodzic – dziecko, jak i obniżoną samooceną dziecka oraz niebezpieczeństwem społecznej stygmatyzacji. Jest to argument czysto empiryczny i spotyka się z również empirycznymi kontrargumentami: dziecko poddane testowi prognozującemu ma szansę oswoić się ze swoją sytuacją zdrowotną, a jego relacje z rodzicami tylko zyskują dzięki rozwianiu pewnej fundamentalnej niepewności.

Widać, że argumenty wysuwane przeciwko poddawaniu dzieci testom genetycznym na choroby ujawniające się w wieku późniejszym spotykają się z całkiem przekonującymi kontrargumentami. Załóżmy jednak na chwilę, że daliśmy się im przekonać. Trzeba się zastanowić, czy którykolwiek z przytoczonych powodów można zastosować do wykluczenia dopuszczalności podejmowanych w tym samym celu testów preimplantacyjnych⁴⁰. Otóż nie można. Testy preimplantacyjne są przecież podejmowane w celu wykluczenia z dalszych procedur embrionów obciążonych zmutowanym genem; innymi słowy implantowane zostaną wyłącznie embriony bez defektu genetycznego wywołującego późnobjawiającą się chorobę. Nie zostanie więc naruszona niczyja autonomia, nikt nie odniesie szkód psychologicznych o naruszeniu poufności nie wspominając. Jeśli zatem pragnienie posiadania zdrowego potomstwa jest pragnieniem moralnie usprawiedliwionym, to nie ma żadnego powodu, by wykluczać przeprowadzanie preimplantacyjnych testów genetycznych, które pozwolą wyselekcjonować embriony nieobciążone genem wywołującym choroby późnobjawiające się.

⁴⁰ Takie samo pytanie trzeba postawić w odniesieniu do testów prenatalnych, jednak to jest zupełnie oddzielna kwestia, której omówienie nie mieści się w zakresie tematycznym mojego artykułu.

VII.

Pomijając wątki, które omówiłam w dwóch pierwszych częściach tekstu (kwestia deklarowanej neutralności światopoglądowej oraz niekonsekwencji w dookreślaniu znaczenia kluczowemu sformułowaniu „wskazania inne niż zdrowotne”), do najważniejszych ustaleń debaty wokół *Stanowiska* Komitetu Bioetyki zaliczyłabym wnioski związane z treścią „Rekomendacji Komitetu Bioetyki”. Wykazano bowiem, że znaczna część owych rekomendacji ma charakter czysto arbitralny. Tekst *Stanowiska* nie wyjaśnia bowiem (1) dlaczego preimplantacyjna diagnostyka genetyczna ma pomóc w spłodzeniu zdrowego potomstwa wyłącznie parom obciążonym genetycznie; innymi słowy dlaczego nie dopuszcza się stosowania PGD w celu wykrycia aberracji i mutacji powstających *de novo*. Nie sposób też zrozumieć podstaw (2) wykluczenia dopuszczalności stosowania PGD w celu ustalenia zgodności tkankowej, dzięki czemu przyszłe dziecko mogłoby uratować życie lub zdrowie obciążonego genetycznie rodzeństwa oraz (3) wykluczenia użycia PGD w celu wykrycia genów wywołujących choroby ujawniające się w wieku późniejszym. Szczególnie rażący jest przypadek dwóch ostatnich rekomendacji, dla których nie tylko nie można wskazać uzasadnienia w treści *Stanowiska*, ale – zgodziwszy się na przyjęte w *Stanowisku* rozstrzygnięcie wątpliwości etycznych związanych z PGD – w ogóle nie sposób wskazać przemawiających za nimi racji.

Bibliografia

- Chyrowicz [2012] – B. Chyrowicz, „*Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej*”. Zdanie odrębne – uzasadnienie, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/chyrowicz_preimplantacja2_1.pdf.
- Copelovitch, Kaplan [2006] – L. Copelovitch, B.S. Kaplan, *Is genetic testing of healthy pre-symptomatic children with possible Alport syndrome ethical?*, „*Pediatr. Nephrol.*” (21) 2006, s. 455–456.
- Duncan [2004] – R.E. Duncan, *Predictive genetic testing in young people: When is it appropriate?*, „*J. Paediatr. Child Health*” (40) 2004, s. 593–595.
- Duncan, Delatycki [2006] – *Predictive genetic testing in young people for adult-onset conditions: Where is the empirical evidence?*, „*Clinical Genetics*” (69) 2006, s. 8–16.
- Galewicz [2012] – W. Galewicz, *Uzasadnienie głosu przeciwko przyjęciu uchwały „Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej” (Zdanie odrębne)*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/galewicz_preimplantacja2_1.pdf.
- Green [2010] – R. M. Green, *Autonomia rodziców a obowiązek niewyrządzania genetycznej szkody swoim dzieciom*, tłum. O. Dryła, [w:] W. Galewicz (red.), *Początki ludzkiego życia. Antologia bioetyki*, t. 2, Kraków 2010, s. 371–397.
- Kant [2001] – I. Kant, *Uzasadnienie metafizyki moralności*, tłum. M. Wartenberg, Kęty 2001.

- Komitet Bioetyki [2012] – *Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 2/2012 z dnia 8 czerwca 2012 r. w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej*, dostępne na: <http://www.bioetyka.pan.pl/images/stories/Pliki/stanowisk%20kb%20nr%202-2012.pdf>.
- Michałowska, Turek [2012] – M. Michałowska, J. Turek, *Czy jest coś złego w diagnostyce preimplantacyjnej? Głos w dyskusji wokół „Stanowiska Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej”*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/michalowska_turek_preimplantacja_2.pdf.
- Paszewski [2012] – A. Paszewski, *„Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej”. Zdanie odrębne – uzasadnienie*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/paszewski_preimplantacja2_1.pdf.
- Rhodes [2006] – R. Rhodes, *Why Test Children for Adult-Onset Genetic Diseases?*, „The Mount Sinai Journal of Medicine” (73) 2006, s. 609–616.
- Szewczyk [2012] – K. Szewczyk, *Głos w dyskusji wokół „Stanowiska Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej” z uwzględnieniem zdań odrębnych jego członków*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/szewczyk_preimplantacja2_1.pdf.
- Tołłoczko [2012] – T. Tołłoczko, *„Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej”. Zdanie odrębne – uzasadnienie*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/tolloczko_preimplantacja2_1.pdf.