

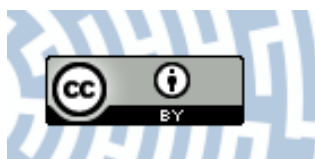


You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Wolność prokreacyjna a tzw. problem „zbawczego rodzeństwa” (ang. savior sibling)

Author: Magdalena Sobas

Citation style: Sobas Magdalena. (2019). Wolność prokreacyjna a tzw. problem „zbawczego rodzeństwa” (ang. savior sibling). "Roczniki Administracji i Prawa" Tom Specjalny, nr XIX (2019), s. 107-120, doi 10.5604/01.3001.0014.1014



Uznanie autorstwa - Licencja ta pozwala na kopiowanie, zmienianie, rozprowadzanie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie pod warunkiem oznaczenia autorstwa.



UNIWERSYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Roczniki Administracji i Prawa nr XIX (zeszyt specjalny), s. 107-120

Artykuł przeglądowy
Review article

Data wpływu/Received: **24.08.2019**

Data recenzji/Accepted: **16.11.2019**

Data publikacji/Published: **30.12.2019**

Źródła finansowania publikacji: **środki własne Autorki**

DOI: 10.5604/01.3001.0014.1014

Authors' Contribution:

(A) Study Design (projekt badania)

(B) Data Collection (zbieranie danych)

(C) Statistical Analysis (analiza statystyczna)

(D) Data Interpretation (interpretacja danych)

(E) Manuscript Preparation (redagowanie opracowania)

(F) **Literature Search (badania literaturowe)**

Magdalena Sobas*

Nr ORCID: 0000-0001-9417-3436

**WOLNOŚĆ PROKREACYJNA A TZW. PROBLEM
„ZBAWCZEGO RODZEŃSTWA”
(ANG. SAVIOR SIBLING)**

WPROWADZENIE

Towarzyszący współczesnemu człowiekowi ustawiczny rozwój najnowszych technologii, również w zakresie medycyny, biologii, genetyki czy biotechnologii sprawia, że jest on w stanie coraz częściej i coraz bardziej ofensywnie wpływać nie tylko na jego życie, ale również na życie przyszłych pokoleń.

* mgr; Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, doktorantka w Katedrze Prawa Cywilnego i Prawa Prywatnego Międzynarodowego WPiA UŚ w Katowicach.

Wpływ ten przejawia się nie tylko w odniesieniu do poszerzania wiedzy na temat chorób i sposobów ich leczenia, ale również w zakresie zapobiegania i przeciwdziałania ich rozwojowi. Aktualnie naukowcy, a tym samym również rodzice posiadają nawet możliwość przewidzenia, czy przyszłe potomstwo urodzi się z wadą genetyczną, czy też będzie zupełnie zdrowe. O ile fakt ten nikogo już nie dziwi ze względu na dostępność i powszechność badań prenatalnych, o tyle może on wywoływać liczne kontrowersje, przede wszystkim natury etycznej, w sytuacji gdy dochodzi do zastosowania genetycznej diagnostyki preimplantacyjnej (ang. *preimplantation genetic diagnostic*, fr. *diagnostostic génétique préimplantatoire*, niem. *Präimplantationsdiagnostik*, PID; dalej jako PGD)¹, której głównym celem jest wykrycie potencjalnych wad na etapie, gdy doszło już do zapłodnienia, a nawet w sytuacji, gdy ciąża jest przez przyszłych rodziców dopiero planowana.

Zagadnienia związane z reprodukcją człowieka przestały być już kategorią jedynie biologiczną, od wielu lat zajmują niezwykle wysoką pozycję wśród zainteresowań nie tylko osób wykonujących zawody związane z medycyną, ale również prawników, przed którymi ze względu na wspomniany już rozwój współczesnych technologii stają coraz to nowe wyzwania.

PGD można zakwalifikować jako jedną z metod wchodzących w zakres reprogenetyki opierającej się na technikach biologii rozrodu i genetyki pozwalających na rozmnażanie człowieka za pomocą coraz to nowocześniejszych metod, a także swego rodzaju ingerencję w materiał genetyczny człowieka².

PGD jest również ściśle powiązana z problematyką wolności i odpowiedzialności prokreacyjnej, a także kwestiami natury bioetycznej odnoszonymi się m.in. do zakresu dopuszczalności ingerowania w ludzki genom. Należałoby się zatem zastanowić, czy stosowanie PGD wchodzi w zakres wolności i odpowiedzialności prokreacyjnej, a w związku z tym czy jesteśmy predysponowani do wyboru, jaki człowiek może się urodzić, a jaki już nie. PGD daje również niezwykle szeroki wachlarz możliwości, a zatem należałoby się zastanowić, jakie cechy mogą być przez przyszłych rodziców pożądane i ustalane za pomocą tej metody, a jakie jednak nie powinny być wybierane.

PRAWO DO PROKREACJI, WOLNOŚĆ I ODPOWIEDZIALNOŚĆ PROKREACYJNA A PREIMPLANTACYJNA DIAGNOSTYKA GENETYCZNA

Posiadanie potomstwa jest jednym z najstarszych i najbardziej elementarnych dążeń człowieka³. Z drugiej zaś strony współcześnie coraz więcej osób podejmu-

¹ Por. R.G. Edwards, R.L. Gardner, *Sexing of live rabbit blastocysts*, „Nature” 2014 (5088), s. 576-577; K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie wspomagana. Studium z dziedziny prawa*, Toruń 2018, s. 331; M. Kramská, *Międzynarodowe i europejskie standardy ochrony genomu ludzkiego a preimplantacyjna diagnostyka genetyczna*, „Prawo i Medycyna” 2011, nr 3, 2011, <http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/904/międzynarodowe-i-europejskie-standardy-ochrony-genomu-ludzkiego-a-preimplantacyjna-diagnostyka-genetyczna--pim-44> [dostęp: 2.07.2019].

² J. Domaradzki, *Janusowe oblicze reprogenetyki*, „Nowiny Lekarskie” 2009, 78, 1, s. 72.

³ D. Sperling, *‘Male and Female He Created Them’: Procreative Liberty, its Conceptual Deficiencies and*

je świadomą decyzję dotyczącą rezygnacji z wydania na świat potomstwa na rzecz rozwoju, kariery czy życia bez jakichkolwiek zobowiązań. Decyzje te niewątpliwie są pochodną przysługującego każdemu człowiekowi prawa do prokreacji, a także wolności prokreacyjnej i w związku z tym również odpowiedzialności.

PRAWO DO PROKREACJI. WOLNOŚĆ I ODPOWIEDZIALNOŚĆ PROKREACYJNA

Prawo do prokreacji zostało wyrażone w art. 23 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych⁴, zgodnie z którym uznaje się prawo mężczyzn i kobiet w wieku małżeńskim do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, a także pośrednio w art. 8 Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności⁵ poprzez przyznanie każdemu człowiekowi prawa do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego.

Mimo że prawo to nie zostało wprost wyrażone w polskim systemie prawnym, a w szczególności w Konstytucji RP⁶, wątpliwości nie budzi fakt jego istnienia chociażby ze względu na to, że jest ono oparte na godności, wolności osobistej, autonomii jednostki czy nawet integralności cielesnej⁷.

Prawo człowieka do posiadania potomstwa jest prawem niezwykle złożonym, gdyż wynikają z niego dalsze prawa reprodukcyjne, jak chociażby prawo dostępu do świadczeń zdrowotnych w okresie prokreacyjnym, a w szczególności w okresie ciąży, prawo do decydowania o momencie poczęcia i w związku z tym prawo do stosowania oraz dostępu do antykoncepcji czy prawo do leczenia niepłodności⁸.

Ponadto należy podkreślić, że na prawo to składa się przede wszystkim jego treść i zakres, a także środki jego realizacji, czy nawet idee będące jego fundamentem⁹. Z pewnością jednak elementami prawa do posiadania potomstwa są wolność i odpowiedzialność prokreacyjna.

J.A. Robertson wolność prokreacyjną określa jako prawo lub roszczenie do podejmowania decyzji w kwestii rozmnażania¹⁰. Prawo to rozumiane jest w kategorii

the Legal Right to Access Fertility Care of Males, „International Journal of Law in Context 2011, vol. 7, No. 3, s. 377, http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2024861 [dostęp: 12.01.2019].

⁴ Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 roku (Dz.U. 1997, nr 38, poz. 167).

⁵ Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., zmieniona następnie Protokołami nr 3, 5 i 8 oraz uzupełniona Protokołem nr 2 (Dz.U. 1993, nr 61, poz. 284).

⁶ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. 1997, nr 78, poz. 483).

⁷ D. Sperling, *Male...*s. 375, http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2024861 [dostęp: 12.01.2019].

⁸ Ibidem, s. 375.

⁹ Ibidem, s. 379.

¹⁰ J.A. Robertson, *Procreative Liberty in the Era Genomics*, „American Journal of Law & Medicine” 2003, 29, s. 447.

wolności posiadania potomstwa lub rezygnacji z jego posiadania przy zastrzeżeniu nienaruszania zasad moralnych¹¹. Jednocześnie należy wskazać, że autonomia prokreacyjna wyraża się również w podejmowaniu działań mających na celu uniknięcie wydania na świat potomstwa, jak na przykład stosowanie antykoncepcji, unikanie stosunków seksualnych czy nawet korzystanie z prawa do przeprowadzenia aborcji¹². Z kolei działania zmierzające do posiadania potomstwa niejednokrotnie przejawiają się w podjęciu aktywności seksualnej, dążeniu do posiadania genetycznie spokrewnionego dziecka, korzystania z metod medycznie wspomaganego rozrodu ludzkiego¹³, czy nawet dążenia do wydania na świat potomstwa w pełni zdrowego, nieobciążonego jakimikolwiek wadami genetycznymi.

Roszczenie natomiast to swoisty dodatkowy element przejawiający się w poszanowaniu przez inne osoby autonomii jednostki odnośnie do decyzji i nieograniczeniu wolności prokreacyjnej¹⁴. Tym samym wolność prokreacyjna zawiera w sobie roszczenie względem aparatu państwa lub innych podmiotów w sytuacji ingerencji w jego pełną realizację¹⁵.

J.A. Robertson wskazuje trzy podejścia do wolności prokreacyjnej¹⁶. Pierwsze z nich to tzw. „surowy, ścisły tradycjonalizm”, którego punktem wyjścia jest założenie, że reprodukcja człowieka jest darem pochodzącym od Boga, którego źródłem jest miłość dwojga osób¹⁷. Dziecko jest zatem najlepszym darem, który rodzice powinni bezwarunkowo przyjąć takim, jakim jest¹⁸. Poglądy te zatem wykluczają jakąkolwiek możliwość ingerencji w ludzką prokreację, zakładają przyjmowanie potomstwa z wszelkimi jego wadami i zaletami, a jednocześnie odrzucają możliwość ingerencji w genetykę, której celem byłoby „wytworzenie produktu” w postaci dziecka posiadającego cechy przez rodziców pożądane¹⁹.

Kolejnym jest „radykalna wolność” będąca przeciwieństwem „surowego, ścisłego tradycjonalizmu”²⁰. Pogląd ten zakłada pełną dowolność w zakresie prokreacji – możliwość zastosowania i dobór technik wspomagających ludzką prokreację, przeprowadzanie genetycznych badań przedurodzeniowych, podjęcie decyzji co do rezygnacji z posiadania potomstwa, a nawet tak kontrowersyjną kwestię, jaką jest klonowanie człowieka²¹. Radykalna wolność znajduje oparcie nie tylko w zagwaran-

¹¹ R. Flathman, *The practise of rights*, Cambridge 1975, 33-63.

¹² J.A. Robertson, *Procreative...*, s. 447.

¹³ Ibidem.

¹⁴ R. Flathman, *The practise...*, 33-63.

¹⁵ J.A. Robertson, *Children of choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton 1994, s. 35-38.

¹⁶ J.A. Robertson, *Procreative...*, s. 442.

¹⁷ Ibidem.

¹⁸ Ibidem.

¹⁹ Ibidem, s. 443.

²⁰ Ibidem, s. 444.

²¹ Ibidem.

towaniu każdemu człowiekowi prawa do wolności, ale również w przekonaniu, że rodzice najlepiej wiedzą, co jest dobre dla ich przyszłego potomstwa²².

Z kolei „nowoczesny, współczesny tradycjonalizm” kładzie nacisk na prawa jednostki i społeczeństwa w kontekście dopuszczalności stosowania technik biomedycznych w odniesieniu do prokreacji. Teoria ta zakłada, że jednostka jest uprawniona, ale nie zobowiązana do korzystania z wolności prokreacyjnej, co przekłada się również na korzystanie ze współczesnych osiągnięć nauki w procesie reprodukcji²³. Zwolennicy tego poglądu podkreślają, że celem nowoczesnych technologii biomedycznych jest umożliwienie wydania na świat potomstwa, uniknięcie narodzin dziecka z niepełnosprawnością, co niejednokrotnie jest tożsame z pragnieniami wielu rodziców – posiadania dziecka, dziecka zdrowego²⁴.

R. Dworkin podkreślał z kolei, że wolność prokreacyjna stanowi przejaw uprawnienia podmiotu do rewidowania udziału tegoż podmiotu w jego własnej prokreacji²⁵. Z kolei M. Soniewicka sygnalizuje, że autonomia ta polega na odpowiedzi na następujące pytania: „czy mieć dzieci, z kim, w jaki sposób, kiedy, ile, jakie dzieci, czy biologicznie spokrewnione czy nie itd.”²⁶. Zmiana pojmowania owej wolności czy też autonomii, ale i rozwój cywilizacyjny doprowadziły do sytuacji, w której dbanie o to, aby potomstwo urodziło się bez jakichkolwiek wad, bez wątplenia stanowi również jeden z jej elementów²⁷.

Niektórzy autorzy podkreślają, że odpowiedzialność prokreacyjna ma największy wymiar w przypadku zastosowania procedury *in vitro*, co przejawia się w konieczności, a nawet swego rodzaju obowiązku przyszłych rodziców do przeprowadzenia preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej²⁸. Pogląd ten bierze swój początek w założeniu autonomii prokreacyjnej, dzięki której potomstwo bez wad genetycznych będzie się cieszyło lepszym życiem niż to, które w sytuacji niezastosowania PGD urodziłoby się z wadą genetyczną²⁹.

ISTOTA PGD W KONTEKŚCIE AUTONOMII PROKREACYJNEJ

PGD, jak już zostało zasygnalizowane, otwiera przyszłym rodzicom drogę do poznania cech biologicznych swego potencjalnego potomstwa. Należy podkreślić, że genetyczna diagnostyka preimplantacyjna jest nierozzerwalnie związana z tech-

²² Ibidem, s. 444.

²³ Ibidem, s. 447.

²⁴ Ibidem, s. 449.

²⁵ R. Dworkin, *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, And Individual Freedom*, New York 1994, s. 148.

²⁶ M. Soniewicka, *Prawno – etyczne aspekty autonomii prokreacyjnej w kontekście reprodukcyjnych testów genetycznych*, [w:] G. Hołub, P. Duchliński, T. Biesaga (red.), *Od autonomii osoby do autonomii pacjenta*, Kraków 2013, s. 215.

²⁷ Por. D. Davies, *Genetic Dilemmas. Reproductive Technology, Parental Choices and Children Futures*, Oxford 2010, s. 177.

²⁸ L.A. Francis, A. Silvers, *A Wrongful Case For Prenatal Tort Liability*, „The American Journal of Bioethics” 2012, Vol. 12, No. 4, s. 15.

²⁹ Ibidem, s. 16.

nikami medycznie wspomaganej ludzkiej prokreacji w postaci zapłodnienia pozaustrojowego *in vitro* (ang. *in vitro fertilisation*, IVF)³⁰. PGD opiera się na diagnozowaniu ewentualnych nieprawidłowości chromosomowych. W klasycznym ujęciu polega na oddzieleniu w 3-5 dniu po zapłodnieniu od 4- do 8-komórkowego zarodka jednej lub dwóch komórek (blastomerów)³¹. Celem PGD jest rozpoznanie właściwości komórki jajowej lub zarodka, a następnie transfer do macicy kobiety jedynie zarodków, wobec których ustalono, iż nie są one obciążone jakimikolwiek wadami³², a zatem, że w wyniku implantacji zarodka nie przyjdzie na świat dziecko z niepełnosprawnością fizyczną czy też psychiczną. Mimo że pierwsze wzmianki o możliwości stosowania tego typu procedur pochodzą z lat sześćdziesiątych ubiegłego wieku³³, są one przedmiotem badań medycznych dopiero od lat dziewięćdziesiątych XX wieku³⁴. PGD po raz pierwszy zastosowano na przełomie 1989 i 1990 roku – dokonano wówczas biopsji blastomerów, a następnie oznaczono płeć zarodków, u których przewidywano ryzyko wystąpienia zaburzeń sprzężonych z chromosomem X, a w 1991 roku w Wielkiej Brytanii przy pomocy PGD wykluczono mukowiscydozę u zarodka, w wyniku czego następnie dokonano inseminacji, a na świat przyszła zdrowa dziewczynka³⁵.

Europejskie Towarzystwo Reprodukcyjnej Ludzkiej i Embriologii (ang. *European Society for Human Reproduction and Embryology*, ESHRE) sporządziło wyczerpu-

³⁰ W literaturze medycznej można jednak wskazać głosy przemawiające za ewentualnością stosowania PDG w przypadku zapłodnienia naturalnego *in vivo*, co jednak niesie ze sobą spore ryzyko dla rozwijającej się ciąży; Por. H. Glenn Atkinson, A. Handyside, *Diagnostyka przedimplantacyjna*, [w:] L. Abramsky, J. Chapple (red.), *Diagnostyka prenatalna*, Warszawa 1996, s. 154; J.E. Buster, M. Bustillo, I.A. Rodi i in., *Biologic and morphologic development of donated human ova recovered by non-surgical uterine lavage*, „American Journal of Obstetrics and Gynecology” 1985, No. 153 (21), s. 211-217; M.V. Sauer, M. Bustillo, I.A. Rodi i in., *In vivo blastocyst production and ovum yield among fertile woman*, „Human Reproduction” 1987, No. 2, s. 701-703, Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 2/2012 z dnia 8 czerwca 2012 r. w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej, https://instytucja.pan.pl/images/stories/pliki/wydzialy/wydzial_v/2012/stanowisko_komitetu/stanowisk_kb_nr_2-2012.pdf [dostęp: 2.07.2019]; M. Machinek, *Spór o status ludzkiego embrionu*, Olsztyn 2007, s. 106 i nast.

³¹ Por. K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, tom 1, Warszawa 2009, s. 201; J. Kapelańska-Pręgowska, *Preimplantacyjna diagnoza molekularna w międzynarodowych standardach wiążących i zalecanych*, „Prawo i Medycyna” 2009, nr 2, s. 86.

³² Por. M.G. Katz-Jaffe, *Preimplantation Genetic Diagnosis* [w:] D.K. Gardner (red.), *In Vitro Fertilization. A Practical Approach*, New York – London 2007, s. 313; R. Otowicz, *Czy terapeutyczny cel uswięca wszystkie środki? Etyczne problemy diagnozy i terapii genetycznej*, [w:] M. Machinek (red.), *Ósmy dzień stworzenia. Etyka wobec możliwości inżynierii genetycznej*, Olsztyn 2001, s. 188.

³³ L. Gardner, R.G. Edwards, *Control of the sex ratio at full term in the rabbit by transferring sexed blastocysts*, „Nature (London)” 1968, 218, s. 346-348; P.C. Steptoe, R.G. Edwards, *Birth after reimplantation of a human embryo*, „Lancet” 1978, 2, s. 366.

³⁴ Y. Verlinsky, *Preimplantation genetic diagnosis*, „Journal of Assisted Reproduction and Genetics” 1996, Vol. 13, No. 2, s. 87.

³⁵ A. Przyłuska-Fischer, *Problem diagnostyki preimplantacyjnej*, Polskie Towarzystwo Bioetyczne, http://www.ptb.org.pl/pdf/przyluska_preimplantacja_1.pdf [dostęp: 3.07.2019]; J. Bał, W. Wiszniewski, J. Wiszniewska, *Diagnostyka molekularna*, [w:] J. Bał (red.), *Biologia molekularna w medycynie. Elementy genetyki klinicznej*, Warszawa 2006, s. 234.

jące wskazania do przeprowadzenia genetycznych badań preimplantacyjnych³⁶. Kryteria te w literaturze przedmiotu kwalifikowane są jako obarczone wysokim (w zależności od prawdopodobieństwa przekazania genetycznego wady rozwojowej dziecku) lub niskim ryzykiem (pozostałe cechy)³⁷. Wskazania te obejmują: dążenie do uniknięcia terminacji ciąży, obawy przed ujawnieniem rodzicielskiego genotypu, nowotworów złośliwych i innych chorób monogenicznych z początkiem w wieku dorosłym, wybór zarodka ze zgodnością HLA, inne choroby monogeniczne, rearanżacje chromosomowe (translokacje, inwersje), powtarzające się poronienia, wykrywanie aneuploidii (mutacji genowych) u kobiet w wieku powyżej 37 lat³⁸. Należy zasygnalizować, że wskazane mutacje mogą powodować zespół Downa (ang. *Down syndrome, trisomy 21*), zespół Edwardsa (ang. *Edwards' syndrome, trisomy 18*), zespół Patau (ang. *Patau syndrome, trisomy 13*), zespół Turnera (ang. *Turner's syndrome*), jednakże najczęściej występującą aberracją chromosomową jest trisomia chromosomu 21 – zespół Downa³⁹.

PGD stanowi również zagadnienie niezwykle kontrowersyjne. Podkreśla się, że technika ta otwiera drogę parom obciążonym genetycznie do posiadania zdrowego potomstwa pochodzącego genetycznie od par, u których dotychczas istniało wysokie prawdopodobieństwo urodzenia się dziecka z wadą⁴⁰. Sygnalizuje się również, że jest to metoda korzystniejsza i dokładniejsza niż badania prenatalne, a ponadto stanowi swoiste zapobieżenie aborcji w sytuacji wykrycia u *nasciturusa* wady⁴¹. W końcu wskazuje się na to, że decyzja dotycząca transferu wybranego poprzez zastosowanie PGD zarodka mieści się w zakresie autonomii prokreacyjnej⁴². Jed-

³⁶ Wskazania te obejmują: dążenie do uniknięcia terminacji ciąży, obawy przed ujawnieniem rodzicielskiego genotypu, nowotworów złośliwych i innych chorób monogenicznych z początkiem w wieku dorosłym, wybór zarodka ze zgodnością HLA, inne choroby monogeniczne, rearanżacje chromosomowe (translokacje, inwersje), powtarzające się poronienia, wykrywanie aneuploidii (mutacji genowych) u kobiet w wieku powyżej 37 lat – por. A. Przyłuska-Fiszer, *Niepełnosprawność jako przedmiot refleksji bioetycznej*, Kraków 2013, s. 93; D. A. Driscoll, S. Gross, *Clinical practice. Prenatal screening for aneuploidy*, „The New England Journal of Medicine” 2009, No. 360 (24), s. 2556-2562.

³⁷ A.R. Thornhill, C.E. deDie-Smulders, J.P. Geraedts in., *ESHRE PGD Consortium, Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)*, „Human Reproduction” 2004, Vol. 20, No. 1, s. 35.

³⁸ A. Przyłuska-Fiszer, *Niepełnosprawność jako przedmiot...*, s. 93; D.A. Driscoll, S. Gross, *Clinical-practice. Prenatal screening for aneuploidy*, „The New England Journal of Medicine” 2009, No. 360 (24), s. 2556-2562.

³⁹ Prawdopodobieństwo przyjscia na świat dziecka z tą mutacją rośnie wraz z wiekiem matki – w przypadku ciężarnych w wieku 40 lat prawdopodobieństwo wystąpienia u dziecka zespołu Downa szacuje się na 1:80, z kolei w wieku 45 lat 1:17, około 60% zarodków obciążonych zespołem Downa ulega samostannemu poronieniu, a 20% to urodzenia martwe; aberracja ta objawia się takimi cechami jak upośledzenie umysłowe, wadami wielokładowymi czy spowolnieniem rozwoju somatycznego zarówno na etapie życia płodowego, jak i po narodzinach). Por.: D. Larysz, K. Lubowiecka, *Neuropsychologiczne uwarunkowania zespołu Downa*, „Logopedia Silesiana” 2014, 3, s. 125.

⁴⁰ K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie wspomagana. Studium z dziedziny prawa*, Toruń 2018, s. 333.

⁴¹ Ibidem, s. 334.

⁴² Ibidem.

nakże nie brakuje również wątpliwości, a nawet argumentów przeciwko stosowaniu diagnostyki preimplantacyjnej. W tym zakresie z kolei wskazywane są takie zarzuty jak produkcja nadliczbowych embrionów, a następnie ich terminacja, proces selekcji embrionów, komercjalizacja prokreacji człowieka czy nawet dyskryminacja genetyczna embrionów obarczonych wadą⁴³.

PROBLEM TZW. „ZBAWCZEGO RODZENSTWA” (ANG. SAVIOR SIBLING)

PGD otwiera również możliwość wskazania tzw. antygenów zgodności tkankowej (ang. *human leucocyte antigens, HLA, HLA-matching*)⁴⁴ – lekarze i inni specjaliści na podstawie antygenów zgodności tkankowej są w stanie wskazać, czy z zarodka powstanie dziecko, które będzie mogło być dawcą komórek, tkanek czy narządów dla swego rodzeństwa⁴⁵. Po raz pierwszy PGD dla celów ustalenia zgodności tkankowej zostało zastosowane w Stanach Zjednoczonych w 2000 roku – w 1994 roku na świat przyszła dziewczynka z chorobą genetyczną w postaci niedokrwistości Fanconiego polegającą na braku możliwości wytworzenia przez organizm zdrowego szpiku kostnego⁴⁶. Rodzice dziecka zdecydowali się wówczas na zastosowanie diagnostyki preimplantacyjnej i zapłodnienie *in vitro* w celu wytworzenia komórek macierzystych pochodzących od kolejnego dziecka, mogących uratować życie pierwotnemu dziecku⁴⁷. W wyniku ww. procedury wytworzonych zostało czternaście zarodków, z których tylko jeden wykazywał cechy zgodności tkankowej z urodzoną w 1994 roku dziewczynką⁴⁸. Zarodek ten został implantowany do macicy, a podczas porodu z krwi pępowinowej drugiego dziecka zostały pobrane i przeszczepione komórki macierzyste starszemu potomstwu⁴⁹. W podobnych przypadkach, jak zauważa J. Kapelańska-Pręgowska, wybrany embrion stałby się w przyszłości „dzieckiem-lekiem”, „dzieckiem drugiej nadziei”, czy swego rodzaju „ratunkowym

⁴³ Ibidem, s. 336-337; L. Korniszewski, *Genetyka medyczna*, Warszawa 2001, s. 173; Steering Committee on Bioethics, *The protection of the human embryo in vitro*, report by the Working Party on the Protection of Human Embryo and Foetus, Strasbourg, 19 June 2003, CDBI-CO-GT3 (2003) 13, s. 31-33; B. Sele, J. Testart, *Le diagnostic préimplantaire: Quel outil, pur quelle quête?*, [w:] B. Feuillet-Le Mintier (red.), *Les lois "bioéthique" à l'épreuve des faits. Réalités et perspectives*, Paris 1999, s. 159-163.

⁴⁴ K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, tom 1, Warszawa 2009, s. 201.

⁴⁵ Por. ibidem; J. Kapelańska-Pręgowska, *Zjednoczone Królestwo i Republika Włoch – dwa bieguny diagnostyki preimplantacyjnej*, [w:] L. Bosek, M. Królikowski (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010, s. 403 i nast.

⁴⁶ S.M. Wolf, J.P. Kahn, J.E. Wagner, *Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor. Issues, Guidelines and Limits*, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 2003, Vol. 31, Issue 3, s. 328-329; BioEthics Education Project, Case 2: Nash Family, <https://www.beep.ac.uk/content/116.0.html> [dostęp: 3.07.2019].

⁴⁷ Ibidem.

⁴⁸ Ibidem.

⁴⁹ Ibidem.

rodzeństwem⁵⁰. Z kolei J. Szewczyk proceder ten określa jako „zbawcze rodzeństwo” (ang. *savior sibling*)⁵¹.

Istnieje również ryzyko, że „stworzone” w ten sposób dziecko mogłoby być traktowane przedmiotowo, w kategorii „towaru”⁵², czy jedynie jako swego rodzaju środek zmierzający do osiągnięcia celu w postaci ratowania życia lub zdrowia już posiadanego potomstwa. Ponadto dzieci te mogłyby czuć się skrzywdzone przez rodziców, a także niekochane⁵³. Podkreśla się również, iż PGD mające na celu określenie zgodności tkankowej mogłoby prowadzić do tworzenia tzw. „dzieci projektantów”⁵⁴. Powoływanie na świat dzieci wyselekcjonowanych wedle ściśle określonych, pożądanych przez rodziców cech, mogłoby doprowadzić do wyodrębnienia się grupy klinicystów, lekarzy czy genetyków będących swego rodzaju „projektantami życia”, których praca polegałaby na wyborze embrionów o określonej płci, kolorze oczu czy zgodności tkankowej⁵⁵. Zakładając, że proceder ten byłby dopuszczalny zarówno pod względem prawnym, jak i etycznym, mogłoby dojść do sytuacji, w której rodzice niejako dokonywaliby swego rodzaju zamówienia na dziecko o określonych cechach – posiadające talenty muzyczne, sportowe, aktorskie etc. czy też inne cechy, które chcieliby, aby dziecko posiadało. Wskazuje się, że przyzwolenie na powoływanie do życia „ratunkowego rodzeństwa” stanowiłoby otwarcie drzwi do dowolnego kreowania embrionów⁵⁶. W sytuacji tej niezwykle istotne staje się założenie, że dziecko powinno być oczekiwane przez rodziców, a nie stanowić jedynie instrumentalnego narzędzia do osiągnięcia wyznaczonego przez rodziców celu⁵⁷. Zawsze jednak powinno się brać pod uwagę zasadę dobra dziecka⁵⁸.

⁵⁰ S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 2004, 30, s. 533.

⁵¹ J. Szewczyk, *Ochrona informacji genetycznych: badania genetyczne a zakaz dyskryminacji genetycznej w Stanach Zjednoczonych*, „Prawo i Medycyna” 2012, nr 3-4, <http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/1080/ochrona-informacji-genetycznych-badania-genetyczne-a-zakaz-dyskryminacji-genetycznej-w-stanach-zjednoczonych--pim-4849> [dostęp: 3.07.2019].

⁵² S. Sheldon, S. Wilkinson, S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should...*, s. 533.

⁵³ Ibidem.

⁵⁴ Ibidem; F. Flinter, *Preimplantation diagnosis*, „British Medical Journal” 2001, Vol. 322, s. 1009.

⁵⁵ S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should...*, s. 534.

⁵⁶ Ibidem.

⁵⁷ R. Boyle, J. Savulescu, *Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person*, „British Medical Journal” 2001, 323, s. 1241.

⁵⁸ Na marginesie należałoby zaznaczyć niezwykle ciekawą kwestię. Mianowicie należy wziąć pod uwagę fakt, iż nie zawsze cechy wybrane przez rodziców mogłyby być społecznie pożądane – jako przykład może posłużyć historia wskazana przez M.J. Sandela, gdzie dwie głuche, homoseksualne kobiety zwróciły się do banku komórek rozrodczych z prośbą o znalezienie dawcy spermy, u którego w rodzinie występowała głuchota. W wyniku doboru przez bank komórek rozrodczych pożądanych przez Amerykanki cech w wyniku IVF przyszło na świat głuche dziecko. Autor ten jednocześnie podkreśla ryzyko odejścia od pojmowania dziecka w kategorii pozytywnej zmiany w życiu rodzica czy swego rodzaju daru, uprzywilejowania ze względu na to, iż nie posiadałoby ono cech pożądanych przez rodziców. Por. M.J. Sandel, *The Case against Perfection*, Cambridge–Massachusetts–London 2007, s. 41 inast.).

PODSUMOWANIE

Problematyka tzw. *child designer* czy *savior sibling*, która jeszcze kilkanaście lat temu wydawałaby się abstrakcyjna, dzisiaj staje się możliwa i dostępna za pomocą nowoczesnych technologii. Należy jednak podkreślić, że PGD ma na celu swego rodzaju „selekcję” zarodków o określonych cechach genetycznych, a nie „tworzenie” przyszłych dzieci, które owe cechy będą posiadały. Technika ta pozwala zapobiec życiu dzieci z najcięższymi chorobami, które przysparzają bólu i cierpienia. Z drugiej zaś strony pojawia się argument przyjęcia każdego życia, nawet z niepełnosprawnością i stawienia czoła przeciwnościom losu, a także racje odnoszące się do dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami. Często zakłada się, że życie dziecka bez niepełnosprawności będzie lepsze niż życie dziecka z wadami, jednocześnie wykluczając różnorodność i odmienność⁵⁹. Podkreśla się, że diagnostyka ma tym silniejsze znaczenie, że pozwala na uniknięcie odpowiedzialności względem dziecka za sprowadzenie go na świat w stanie, który wykluczałby życie w „krzywdzie” w postaci niepełnosprawności. W związku z powyższym należałoby stanąć na stanowisku, zgodnie z którym preimplantacyjna diagnostyka genetyczna wpisuje się w ramy autonomii prokreacyjnej, jednakże tym samym należałoby również rozważyć pewne problemy związane z jej kolejnym aspektem – a więc odpowiedzialnością prokreacyjną. Zagadnienia te implikują konieczność podjęcia kolejnych rozważań chociażby w zakresie tego, czy zaniechanie rodziców w postaci rezygnacji z PGD mogłoby doprowadzić do szkody, którą poniosłoby przyszłe dziecko⁶⁰, a tym samym do obarczenia rodziców odpowiedzialnością. Należy również zasygnalizować, że pojawiają się głosy przemawiające za tym, że przyjście na świat dziecka dzięki procedurze *in vitro* stanowi samo w sobie coś wyjątkowego, gdyż bez tej technologii dziecko w ogóle by się nie urodziło, a zatem rozważania w zakresie „życia niewartego życia”, w tym przypadku w ogóle nie mają racji bytu⁶¹.

Należałoby się również zastanowić, co w sytuacji, gdy personel medyczny naruszy prawa prokreacyjne przyszłych rodziców, nie informując ich o możliwości wykonania preimplantacyjnej diagnostyki prenatalnej przy zastosowaniu procedury *in vitro*. Czy wówczas, gdyby na świat przyszło dziecko z niepełnosprawnością, rodzice mogliby wystąpić z roszczeniem *wrongful life* z powodu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością?⁶² Jeżeli zaś rodzice, decydując się na zapłodnienie *in vitro*, nie skorzystaliby z PGD (wiedząc o ewentualnych obciążeniach genetycznych), czy dziecko miałoby prawo wystąpić przeciwko nim z roszczeniem w przypadku, gdyby

⁵⁹ L.A. Francis, A. Silvers, *A Wrongful...*, s. 16.

⁶⁰ Ibidem, s. 15.

⁶¹ D. Brock, *The non-identity problem and genetic harms: The case of wrongful handicaps*, „Bioethics” 1999, 9(3), s.269-275.

⁶² L.A. Francis, A. Silvers, *A Wrongful...*, s. 15.

urodziło się z wadą genetyczną?⁶³ Problematyka ta jest na tyle skomplikowana i wieloaspektowa, że z pewnością nie wyczerpuje niniejszego opracowania.

Rozwój współczesnej nauki, umożliwiający poczęcie i urodzenie się dziecka nawet bez aktu obcowania płciowego, nie tylko otwiera drzwi do coraz dokładniejszych badań genomu zarodka czy nawet komórki jajowej, ale również do ewentualnych roszczeń, z którymi dziecko może wystąpić przeciwko rodzicom czy personelowi medycznemu w sytuacji, gdy urodzi się z wadą genetyczną lub niepełnosprawnością⁶⁴. Naturalną konsekwencją rozwoju technik wspomaganego ludzkiego rozrodu jest podniesienie standardów opieki okołoporodowej, a także wzrost dostępności badań prenatalnych, w tym również preprenatalnych w postaci PGD.

Przyszli rodzice, decydując się na sprowadzenie potomka na świat, mają obowiązek tak pokierować procesem reprodukcyjnym, aby wszelkie podejmowane przez nich działania zmierzały do uniknięcia jakichkolwiek szkód poniesionych przez dziecko⁶⁵.

Bibliografia

Literatura:

Bal J., Wiszniewski W., Wiszniewska J., *Diagnostyka molekularna*, [w:] J. Bal (red.), *Biologia molekularna w medycynie. Elementy genetyki klinicznej*, Warszawa 2006.

Bączyk-Rozwadowska K., *Prokreacja medycznie wspomaganą. Studium z dziedziny prawa*, Toruń 2018.

BioEthics Education Project, *Case 2: Nash Family*, <https://www.beep.ac.uk/content/116.0.html> [dostęp: 3.07.2019].

Boyle R., Savulescu J., *Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person*, „British Medical Journal” 2001, 323.

Brock D., *The non-identity problem and genetic harms: The case of wrongful handicaps*, „Bioethics” 1999, 9(3).

Buster J.E., Bustillo M., Rodi I.A. i in., *Biologic and morphologic development of donated human ova recovered by non-surgical uterine lavage*, „American Journal of Obstetrics and Gynecology” 1985, No. 153 (21).

Davies D., *Genetic Dilemmas. Reproductive Technology, Parental Choices and Children Futures*, Oxford 2010.

Domaradzki J., *Janusowe oblicze reprogentyki*, „Nowiny Lekarskie” 2009, 78, 1.

⁶³ Ibidem, s. 16.

⁶⁴ K. Wevers, *Prenatal torts and pre-implantation genetic diagnosis*, „Harvard Journal of Law & Technology” 2010, Vol. 24, No.1, s. 258.

⁶⁵ J. Malek, J. Daar, *The case for a parental duty to use preimplantation genetic diagnosis for medical benefit*, „American Journal of Bioethics” 2012,12(4), s. 3-11.

- Driscoll D.A., Gross S., *Clinical practice. Prenatal screening for aneuploidy*, „The New England Journal of Medicine”, 2009, No. 360 (24).
- Dworkin R., *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, And Individual Freedom*, New York 1994.
- Edwards R.G., Gardner R.L., *Sexing of live rabbit blastocysts*, „Nature” 2014 (5088).
- Flathman R., *The practise of rights*, Cambridge 1975.
- Flinter F., *Preimplantation diagnosis*, „British Medical Journal” 2001, Vol. 322.
- Francis L.A., Silvers A., *A Wrongful Case For Prenatal Tort Liability*, „The American Journal of Bioethics” 2012, Vol. 12, No. 4.
- Gardner L., Edwards R.G., *Control of the sex ratio at full term in the rabbit by transferring sexed blastocysts*, „Nature (London)” 1968.
- Glenn Atkinson H., Handyside A., *Diagnostyka przedimplantacyjna*, [w:] L. Abramsky, J. Chapple (red.), *Diagnostyka prenatalna*, Warszawa 1996.
- Kapelańska-Pręgowska J., *Preimplantacyjna diagnoza molekularna w międzynarodowych standardach wiążących i zalecanych*, „Prawo i Medycyna” 2009, nr 2.
- Kapelańska-Pręgowska J., *Zjednoczone Królestwo i Republika Włoska – dwa bieguny diagnostyki preimplantacyjnej*, [w:] L. Bosek, M. Królikowski (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010.
- Katz-Jaffe M.G., *Preimplantation Genetic Diagnosis*, [w:] D.K. Gardner (red.), *In Vitro Fertilization. A Practical Approach*, New York – London 2007.
- Korniszewski L., *Genetyka medyczna*, Warszawa 2001.
- Kramska M., *Międzynarodowe i europejskie standardy ochrony genomu ludzkiego a preimplantacyjna diagnostyka genetyczna*, „Prawo i Medycyna” 2011, nr 3, <http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/904/miedzynarodowe-i-europejskie-standardy-ochrony-genomu-ludzkiego-a-preimplantacyjna-diagnostyka-genetyczna--pim-44> [dostęp: 2.07.2019].
- Larysz D., Lubowiecka K., *Neuropsychologiczne uwarunkowania zespołu Downa*, „Logopedia Silesiana” 2014, nr 3.
- Machinek M., *Spór o status ludzkiego embrionu*, Olsztyn 2007.
- Malek J., Daar J., *The case for a parental duty to use preimplantation genetic diagnosis for medical benefit*, „American Journal of Bioethics” 2012, 12(4).
- Otowicz R., *Czy terapeutyczny cel uswięca wszystkie środki? Etyczne problemy diagnozy i terapii genetycznej*, [w:] M. Machinek (red.), *Ósmy dzień stworzenia. Etyka wobec możliwości inżynierii genetycznej*, Olsztyn 2001
- Przyłuska-Fiszer A., *Niepełnosprawność jako przedmiot refleksji bioetycznej*, Kraków 2013.
- Przyłuska-Fiszer A., *Wokół diagnostyki preimplantacyjnej*, Polskie Towarzystwo Bioetyczne, 2009, http://www.ptb.org.pl/pdf/przyluska_preimplantacja_1.pdf [dostęp: 03.07.2019].
- Robertson J.A., *Children of choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton 1994.

Robertson J.A., *Procreative Liberty in the Era Genomics*, „American Journal of Law & Medicine” 2003, 29.

Sandel M.J., *The Case against Perfection*, Cambridge – Massachusetts – London 2007.

Sauer M.V., Bustillo M., Rodi I.A i in., *In vivo blastocyst production and ovum yield among fertile woman*, „Human Reproduction” 1987, No. 2.

Sele B., Testart J., *Le diagnostic préimplantaire: Quel outil, pur quelle quête?*, [w:] B. Feuillet-Le Mintier (red.), *Les lois “bioéthique” à l’épreuve des faits. Réalités et perspectives*, Paris 1999.

Sheldon S., Wilkinson S., *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 2004, 30.

Soniewicka M., *Prawno-etyczne aspekty autonomii prokreacyjnej w kontekście reprodukcyjnych testów genetycznych*, [w:] G. Hołub, P. Duchliński, T. Biesaga (red.), *Od autonomii osoby do autonomii pacjenta*, Kraków 2013.

Sperling D., *‘Male and Female He Created Them’: Procreative Liberty, its Conceptual Deficiencies and the Legal Right to Access Fertility Care of Males*, „International Journal of Law in Context” 2011, Vol. 7, No. 3, http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2024861 [dostęp: 12.01.2019].

Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 2/2012 z dnia 8 czerwca 2012 r. w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej, https://instytucja.pan.pl/images/stories/pliki/wydzialy/wydzial_v/2012/stanowisko_komitetu/stanowisk_kb_nr_2-2012.pdf [dostęp: 2.07.2019].

Steering Committee on Bioethics, *The protection of the human embryo in vitro*, report by the Working Party on the Protection of Human Embryo and Foetus, Strasbourg, 19 June 2003, CDBI-CO-GT3 (2003) 13.

Stephoe P.C., Edwards R.G., *Birth after reimplantation of a human embryo*, „Lancet” 1978.

Szewczyk J., *Ochrona informacji genetycznych: badania genetyczne a zakaz dyskryminacji genetycznej w Stanach Zjednoczonych*, „Prawo i Medycyna” 2012, nr 3-4, <http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/1080/ochrona-informacji-genetycznych-badania-genetyczne-a-zakaz-dyskryminacji-genetycznej-w-stanach-zjednoczonych--pim-4849> [dostęp: 3.07.2019].

Szewczyk K., *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, t. 1, Warszawa 2009.

Thornhill A.R., deDie-Smulders C.E., Geraedts J.P. i in., *ESHRE PGD Consortium, Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)*, „Human Reproduction” 2004, Vol. 20, No. 1.

Verlinsky Y., *Preimplantation genetic diagnosis*, „Journal of Assisted Reproduction and Genetics” 1996, Vol. 13, No. 2.

Wevers K., *Prenatal torts and pre-implantation genetic diagnosis*, „Harvard Journal of Law & Technology” 2010, Vol. 24, No. 1.

Wolf S.M., Kahn J.P., Wagner J.E., *Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor. Issues, Guidelines and Limits*, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 2003, Vol. 31, Issue 3.

Akty prawne:

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. 1997, nr 78, poz. 483).

Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., zmieniona następnie Protokołami nr 3, 5 i 8 oraz uzupełniona Protokołem nr 2 (Dz.U. 1993, nr 61, poz. 284).

Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 roku (Dz.U. 1997, nr 38, poz. 167).

Streszczenie: Tekst stanowi nakreślenie problematyki związanej z genetyczną diagnostyką preimplantacyjną w kontekście wolności (autonomii) prokreacyjnej. Podejmuje problematykę rozważenia, czym jest wolność prokreacyjna, jaki jest jej zakres, a także przedstawia jej wieloaspektowość. Ponadto zasygnalizowane zostały cele, dla jakich stosuje się PGD, oraz możliwości diagnostyczne, jakie metoda ta ze sobą niesie. Na zakończenie zagadnienia te zostały skonfrontowane z tzw. problemem „zbawczego rodzeństwa”.

Słowa kluczowe: genetyczna diagnostyka preimplantacyjna, wolność prokreacyjna, problem zbawczego rodzeństwa, niepełnosprawność, *in vitro*

Reproductive freedom and the so-called savior sibling problem

Summary: This text is about related to preimplantation genetic diagnostics in the context of reproductive freedom (autonomy). This wording is of considering what reproductive freedom is, what its scope is, and also indicates its multi-faceted nature. In addition, the purposes for which PGD is used and the diagnostic possibilities that this method carries are indicated. In the end, these issues were confronted with the so-called the problem of “saving siblings”.

Keywords: preimplantation genetic diagnostic, reproductive freedom, savior sibling problem, disability, *in vitro*