

# BIOETYKA I GENETYKA

## Słowo wstępne od Redaktorów Naukowych

Jak celnie zauważa John Robertson, „biologia dwudziestego wieku zaczęła się wraz z ponownym odkryciem prac Grzegorza Mendla nad [dziedziczeniem cech] grochu, a zakończyła zsekwencjonowaniem genomu ludzkiego”<sup>1</sup>. Centralnym wydarzeniem w historii genetyki było ogłoszenie w roku 1953 przez Jamesa Watsona i Francisca Cricka pracy opisującej model struktury kwasu dezoksyrybonukleinowego (DNA). Dalsze badania genetyków, prowadzone w drugiej połowie XX wieku, doprowadziły do rozszyfrowania zagadek dziedziczenia, zrozumienia mechanizmów kodowania białek i powstawania mutacji genetycznych. Odkryto geny odpowiedzialne za rozwój wielu cech osobniczych oraz takie, które mają istotny wpływ na rozwój chorób. Wynaleziono także pierwsze techniki manipulowania ludzkim genomem. Rozwój genetyki molekularnej otworzył przed biomedycyną nowe możliwości diagnostyczne, prognostyczne i terapeutyczne. Stał się źródłem wielkich nadziei, ale i równie wielkich obaw i wątpliwości.

W dniach 7-8 grudnia 2012 roku Komitet Bioetyki przy Prezydium Polskiej Akademii Nauk, przy współudziale Instytutu Filozofii Uniwersytetu Warszawskiego, zorganizował interdyscyplinarną konferencję naukową zatytułowaną „Bioetyka i genetyka”. Konferencja poświęcona była etycznym, społecznym i prawnym problemom, jakie rodzi współczesna diagnostyka i poradnictwo genetyczne<sup>2</sup>. Wzięło w niej udział 80 polskich i zagranicznych specjalistów z zakresu nauk humanistycznych, społecznych, prawnych, medycznych i biologicznych. Gościem specjalnym był jeden z najwybitniejszych bioetyków europejskich – prof. Søren Holm z Uniwersytetu w Manchesterze i Uniwersytetu w Oslo. Podczas konferencji wygłoszono cztery wykłady plenarne oraz 30 wykładów w ośmiu sesjach równoległych. Uczestnicy dyskutowali między innymi o statusie moralnym i prawnym genomu ludzkiego; godności i tożsamości człowieka w dobie genetyki; etycznych i prawnych standardach świadczenia usług z zakresu diagnostyki genetycznej i poradnictwa genetycznego (w tym preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej, diagnostyki prenatalnej, genetycznych badań przesiewowych oraz testów prognostycznych); ochronie praw pacjenta w kontekście udzielania świadczeń z zakresu diagnostyki i konsultacji genetycznych (a w szczególności o prawie do informacji, prawie do niewiedzy

---

1 J.A. Robertson, *Procreative liberty in the Era of Genomics*, „American Journal of Law & Medicine” 2003, vol. 29, s. 439.

2 Szczegółowe informacje na temat tego wydarzenia dostępne są na stronie Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN: <http://www.bioetyka.pan.pl/index.php/konferencje-seminaria-wykady/51-konferencja-genetyka-i-bioetyka-7-8-xii-2012>.

i prawie do prywatności); wyzwaniach, jakie niesie ze sobą komercjalizacja testów genetycznych; problemach związanych z organizacją i funkcjonowaniem biobanków, a także o społeczno-kulturowych i ekonomicznych aspektach rozwoju genetyki.

Konferencja była ponadto okazją do przedstawienia i podsumowania dotychczasowych prac Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN. Komitet został powołany do istnienia w maju 2011 roku. Jego podstawowym zadaniem jest rozpoznawanie i analizowanie problemów etycznych, prawnych i społecznych wynikających z rozwoju nauki, zwłaszcza rozwoju nauk biomedycznych oraz problemów związanych z kształtowaniem i realizacją polityki zdrowotnej i polityki naukowej państwa. W 2012 roku Komitet opracował i opublikował dwa stanowiska bezpośrednio związane z tematyką konferencji: stanowisko nr 1/2012 z dnia 15 marca 2012 r. *w sprawie etycznych problemów medycyny reprodukcyjnej i genetyki klinicznej oraz konieczności ich regulacji prawnej*, oraz stanowisko nr 2/2012 z dnia 8 czerwca 2012 r. *w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej*. Aktualnie Komitet pracuje nad dwoma kolejnymi dokumentami dotyczącymi problemów z zakresu bioetyki i genetyki – stanowiskiem w sprawie tzw. klauzuli sumienia (która często stanowi istotną barierę w dostępie do świadczeń z zakresu prenatalnej diagnostyki genetycznej) oraz nad stanowiskiem w sprawie rynku prywatnych usług genetycznych. W czasie konferencji zaprezentowano dotychczasowe stanowiska Komitetu oraz przedstawiono założenia do kolejnych.

Wystąpienia konferencyjne stanowiły także inspirację dla niniejszego numeru „Etyki”. Prezentujemy w nim pięć artykułów będących pisemnymi, poszerzonymi wersjami referatów wygłoszonych podczas konferencji: tekst Pauliny Wasilewskiej-Roszkiewicz dotyczący determinizmu genetycznego, jego historii i wpływu na późniejsze ujęcie niektórych zagadnień z zakresu genetyki, medycyny oraz bioetyki; tekst Jana Domaradzkiego referujący dyskusje etyczne dotyczące prawa do niewiedzy o własnym „wyposażeniu genetycznym” oraz prezentujący opinie na ten temat członków rodzin pacjentów z chorobą Huntingtona; artykuł Marii Boratyńskiej dotyczący prawa do informacji i swobodnego dostępu do genetycznych badań prenatalnych; tekst Wojciecha Lewandowskiego na temat projektu moralnego udoskonalania człowieka z wykorzystaniem nowych technologii biomedycznych; oraz artykuł Agaty Strzdały omawiający problemy etyczne i kulturowe związane z prowadzaniem badań naukowych z zakresu genetyki na przedstawicielach małych wspólnot etnicznych. Referaty przedstawione w czasie konferencji zostały uzupełnione o tekst Joanny Różyńskiej poświęcony koncepcji krzywdy progowej i roli tego pojęcia w dyskusji na temat moralnej odpowiedzialności rodziców za jakość życia przyszłego potomstwa.

Zebrane w tym tomie teksty są przykładami interdyscyplinarnego podejścia do zagadnień bioetycznych. Odzwierciedlają tym samym charakter współczesnych dyskusji w dziedzinie etyki stosowanej, które coraz częściej toczą się z udziałem przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych. Prezentowane teksty dotyczą

problemów aktualnych i żywo dyskutowanych w światowej literaturze bioetycznej, z których wiele nie doczekało się jeszcze rzetelnego opracowania w piśmiennictwie polskim. Mamy nadzieję, że niniejszy tom, przynajmniej częściowo, wypełni tę lukę.

*Joanna Różyńska* (Uniwersytet Warszawski)

*Weronika Chańska* (Uniwersytet Jagielloński Collegium Medium)