

**Kinga Bączyk-Rozwadowska**  
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu  
kingakarolina@poczta.onet.pl

## **Aktualne problemy diagnostyki preimplantacyjnej w kontekście dążeń rodziców do realizacji projektu rodzicielskiego**

### **Current problems associated with Preimplantation Genetic Diagnosis in the context of parental aspirations**

**Abstract:** Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) is designed to assist in conception in cases where a background of serious hereditary disease exists in one or both partners and it is seen necessary to screen out embryos that may be carrying chromosomal or genetic abnormalities. Therefore, and regardless of whether a state of infertility otherwise prevails, the procedure may only be lawfully applied to alleviate the risk of transmitting specific genetic disorders to a child. In practice, PGD raises many ethical objections as a method which – as doctrine says – commodifies reproduction and enables the unwanted practice of positive eugenics (selection of embryos of a particular sex or one bearing certain qualities). Parents may be prone to choose the features of their future child and decide, by means of PGD, to produce a baby of a certain sex, genetic make-up or tissue match for a living sibling. The legislator should therefore intervene and establish a normative framework for the practice of PGD and maintain continuous control over its application to prevent abuse of the child's welfare.

**Keywords:** Preimplantation Genetic Diagnosis, medically assisted procreation, embryo selection, choice of sex, designer baby, saviour sibling, welfare of the child

**Słowa kluczowe:** diagnostyka preimplantacyjna, prokreacja medycznie wspomagana, selekcja embriónów, wybór płci, designer baby, saviour sibling, dobro dziecka

## **1. Ogólne uwagi na temat diagnostyki preimplantacyjnej**

### **1.1. Istota i cele PGD**

Powszechna w ostatnich latach i nieustannie doskonalona technika zapłodnienia pozaustrojowego (*in vitro fertilisation* – IVF) pozwala nie tylko na doprowadzenie

nie do poczęcia dziecka w warunkach laboratoryjnych i wywołanie ciąży<sup>1</sup>, ale także daje możliwość kontrolowania gamet i odpowiedniej ich selekcji w celu stworzenia embrionu o określonych cechach i układzie (profilu) genetycznym. Możliwe staje się w szczególności przeprowadzanie tzw. diagnostyki preimplantacyjnej (*preimplantation genetic diagnosis* – PGD), tj. procedury polegającej na pozyskaniu (metodą biopsji) 1 lub 2 komórek z rozwijających się zarodków (w stadium 4-8-komórkowego blastomeru) oraz analizie struktury ich DNA i układu chromosomów przed implantacją do macicy matki lub poddaniem procesowi kriokonserwacji (mrożenia)<sup>2</sup>. Komórki blastomeru, pobierane – jak się podkreśla – bez uszczerbku dla dalszego niezakłóconego rozwoju embrionu, zawierają bowiem pochodzące od obojga rodziców genetycznych informacje o istotnym znaczeniu z punktu widzenia stanu zdrowia i kondycji przyszłego dziecka<sup>3</sup>.

Zasadniczym celem PGD jest ocena zarodków i wybór spośród nich embrionów niewadliwych (*screening out*), których transfer do macicy kobiety (natychmiastowy lub późniejszy, poprzedzony kriokonserwacją) stwarza wysokie prawdopodobieństwo poczęcia i urodzenia dziecka wolnego od obciążeń<sup>4</sup>. Embriony dotknięte chorobą genetyczną, o nieprawidłowej budowie anatomicznej lub nieodpowiednim układzie chromosomów poddawane są unicestwieniu lub – za zgodą dawców gamet – przeznaczane na cele badawcze<sup>5</sup>. PGD co do zasady (i zgodnie z założeniami sys-

- 1 IVF stanowi najpowszechniejszą z metod prokreacji medycznie wspomaganą (*medically assisted procreation* – dalej MAP), w wyniku której – począwszy od narodzin Louise Brown (1978 r.) – przyszło na świat ok. 5 mln dzieci. Skuteczność tej procedury systematycznie wzrasta wraz z wprowadzaniem udoskonalonych polegających m.in. na stosowaniu technik mikromanipulacyjnych (np. ICSI – *intracytoplasmic sperm injection*). Więcej na temat IVF zob. M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, Toruń 2016 (wyd. XI), s. 341 i n. oraz w literaturze obcej, A.B. Thomas, *Avoiding EMBRYOS „R” US: Toward a Regulated Fertility Industry*, „Washington University Journal of Law and Policy” 2008, vol. 27, s. 248.
- 2 Zob. R. Słomski, J. Kwiatkowska, H. Chlebowska, *Diagnostyka molekularna*, (w:) J. Barciszewski, K. Łastowski, T. Twardowski (red.), *Nowe tendencje w biologii molekularnej i inżynierii genetycznej oraz medycynie*. Tom II, Poznań 1996, s. 331. Pierwszą udaną procedurę PGD przeprowadzono w 1989 r. w Wielkiej Brytanii w celu ustalenia płci dziecka i wyeliminowania w ten sposób ryzyka transmisji choroby genetycznej sprzężonej z płcią. Po upowszechnieniu się metody, w latach 1990-2006 wykonano na świecie ok. 5000 cykli PGD. E. Jackson, *Medical Law. Text, Cases, Materials*, Oxford 2006, s. 840. W Polsce do połowy lat 90. XX w. PGD stanowiła metodę eksperymentalną; intensywny rozwój techniki w XXI w. doprowadził do udoskonalenia procedur, z których zastosowaniem w latach 2000-2009 urodziło się ok. 30 dzieci. Zob. O. Nawrot, *Diagnostyka preimplantacyjna w prawodawstwie Rady Europy*, „Zeszyty Prawnicze Biura Analiz Sejmowych” 2009, nr 2, s. 43 oraz J. Kapelańska-Pręgowska, *Preimplantacyjna diagnoza molekularna w międzynarodowych standardach wiążących i zalecanych*, „Prawo i Medycyna” 2009, nr 2, s. 86.
- 3 J.K. Mason, R.A. McCall Smith, G.T. Laurie, *Law and Medical Ethics*, London-Edinburgh 2002, s. 194. W medycynie znana jest także diagnostyka prekoncepcyjna polegająca na badaniu tzw. ciała kierunkowego komórki jajowej, pozwalająca na ocenę wyłącznie materiału genetycznego pochodzącego od kobiety. O. Nawrot, *Diagnostyka...*, *op. cit.*, s. 42.
- 4 Ponad 2/3 ogólnej liczby procedur PGD przeprowadzanych jest w celu wykrycia anomalii chromosomalnych (np. trisomii 21), których ryzyko wzrasta z wiekiem genetycznej matki; pozostała 1/3 dotyczy wspomnianego już eliminowania poważnych chorób genetycznych sprzężonych z płcią (np. zespołu Turnera, charakterystycznego dla płci żeńskiej, hemofilii występującej u płci męskiej) oraz tzw. autosomalnych recesywnych chorób genetycznych (np. Tay-Sachsa). Podają za E. Jackson, *Regulating Reproduction, Law Technology and Autonomy*, Oxford 2001, s. 242. Zob. także J. Kapelańska-Pręgowska, *Zjednoczone Królestwo i Republika Włoska – dwa bieguny diagnostyki preimplantacyjnej*, (w:) L. Bosek, M. Królikowski (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010, s. 403 i n.
- 5 E. Jackson, *Medical...*, *op. cit.*, s. 840.

temów prawnych większości państw) stanowi zatem metodę umożliwiającą poczęcie dziecka w obrębie pary obciążonej genetycznie, w przypadku której istnieje ryzyko transmisji na potomstwo choroby dziedzicznej lub innego rodzaju poważnych wad i nieprawidłowości<sup>6</sup>. Diagnostykę preimplantacyjną stosować można w takich okolicznościach nawet wówczas, gdy z medycznego punktu widzenia para jest płodna i zdolna do poczęcia dziecka bez odwoływania się do procedur wspomaganej prokreacji. IVF pozwala jednak małżonkom (partnerom) nie tylko uniknąć ryzyka przeniesienia na potomstwo dziedzicznych wad i obciążeń, ale również umożliwia realizację projektu rodzicielskiego i doprowadzenie do urodzenia dziecka spokrewnionego genetycznie z obojgiem rodziców, bez konieczności stosowania w procedurach MAP komórek rozrodczych z donacji<sup>7</sup>. Natomiast w odróżnieniu od procedur tzw. diagnostyki prenatalnej (*prenatal diagnosis*), przeprowadzanych po zapoczątkowaniu ciąży i polegających na badaniu genetycznym embrionu *in utero* (płodni), PGD pozwala uniknąć transferu w razie wykrycia nieprawidłowości w budowie anatomicznej lub strukturze zarodka i tym samym zapobiega ewentualnej terminacji ciąży z przyczyn eugenicznych<sup>8</sup>.

Procedura PGD, skomplikowana i wymagająca odpowiedniego wyposażenia technicznego, specjalistycznego przygotowania oraz fachowej wiedzy (a tym samym stosunkowo kosztowna<sup>9</sup>), podlega ciągłemu doskonaleniu – pozwala zidentyfikować coraz większą liczbę mutacji genetycznych i anomalii chromosomowych, a w ostatnich latach nawet ustalić prawdopodobieństwo zachorowania na określone choroby nowotworowe (np. piersi, jelita grubego)<sup>10</sup>. Pomimo zastrzeżeń ze strony części doktryny, etyków i przedstawicieli nauki Kościoła<sup>11</sup>, PGD aktualnie stanowi proce-

6 *Ibidem*.

7 IVF połączone z PGD i oceną embrionów utworzonych z gamet pary stanowi w szczególności korzystną alternatywę dla procedury sztucznej inseminacji nasieniem dawcy (*artificial insemination by donor – AID*). Zob. M. Brazier, E. Cave, *Medicine, Patients and the Law*, London 2011 (wyd. V), s. 367.

8 Por. P. Krajewski, *Eugeniczna selekcja embrionów*, (w:) L. Bosek, M. Królikowski (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010, s. 69 oraz, w literaturze obcej, G. Nicolau, *L'influence des progres de la génétique sur le droit de filiation*, Bordeaux 1989, s. 351 i n. Autorzy trafnie wskazują na fakt, iż uniknięcie konieczności dokonania aborcji w razie wykrycia wady płodu ma istotne znaczenie zwłaszcza dla psychicznej kondycji kobiety; zaoszczędza jej bowiem poważnych cierpień.

9 Koszty procedury wynoszą od ok. 10.000 USD do ok. 21.500 USD. W literaturze podkreśla się, że kwoty te stanowią poważną barierę w stosowaniu i dostępie do PGD, którą w przeciwnym przypadku, z uwagi na istotny walor diagnostyczny, można by przeprowadzać prewencyjnie w większości cykli IVF. J. Kapelańska-Pręgowska, *Preimplantacyjna...*, *op. cit.*, s. 86.

10 Od zastosowania PGD po raz pierwszy w 1991 r. w celu ustalenia obciążenia embrionu mukowiscydozą (chorobą genetyczną niesprzężoną z płcią, lecz uwarunkowaną defektem pojedynczego genu), diagnostyka preimplantacyjna umożliwia wykrycie najważniejszych aberracji chromosomowych oraz ok. 30 tzw. chorób monogenowych (wywołanych, podobnie jak mukowiscydoza, mutacjami w obrębie pojedynczych genów). W fachowej literaturze medycznej podnosi się jednak, że w najbliższej przyszłości testy preimplantacyjne z dużym prawdopodobieństwem obejmą także choroby będące wynikiem współdziałania wielu genów oraz czynników środowiskowych (np. schizofrenia, choroba Alzheimera). J. Kapelańska-Pręgowska, *Preimplantacyjna...*, *op. cit.*, s. 85. Zob. także J. Bał, W. Wiszniewski, J. Wiszniewska, *Diagnostyka molekularna*, (w:) J. Bał (red.), *Biologia molekularna w medycynie. Elementy genetyki klinicznej*, Warszawa 2006.

11 Przeciwnicy PGD podnoszą, że diagnostyka preimplantacyjna stanowi przejaw niepożądanych praktyk eugenicznych, ponieważ umożliwiła selekcję embrionów ze względu na ich „jakość genetyczną”. Rodzice korzystający z PGD mogą bowiem kreować potomstwo „na zamówienie” (*designer baby*), kierując się własnymi subiektywnymi upodobaniami lub obowiązującymi wzorcami społecznymi. Zob. D. King, *Preimplantation Genetic Diagnosis*

durę medyczną wykonywaną powszechnie w większości państw świata (w tym także w Polsce<sup>12</sup>) w przewidzianych prawem, uzasadnionych medycznie przypadkach. Zakazy stosowania diagnostyki preimplantacyjnej, aktualne jedynie w ustawodawstwie Niemiec (do 2011 r.), Szwajcarii (do 2013 r.) oraz Austrii (do 2015 r.), nie utrzymują się i są znoszone przez ustawodawców z uwagi na, z jednej strony, wspomniane już korzyści, jakie zapewnia PGD, z drugiej natomiast – sprzeczność zakazu z prawem do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego, gwarantowanym przez art. 8 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka<sup>13</sup>.

## 1.2. Przesłanki zastosowania diagnostyki preimplantacyjnej

Reguły (przesłanki) stosowania procedur diagnostyki preimplantacyjnej wskazane zostały w dokumentach międzynarodowych, w tym zwłaszcza rekomendacjach Rady Europy, tj. Rekomendacji Komitetu Ekspertów ds. Postępu Nauk Biomedycznych CAHBI (*Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences*) pt. *Human Artificial Procreation* z dnia 10 stycznia 1989 r.<sup>14</sup> oraz zaleceniu nr 90 Komitetu Ministrów Rady Europy z dnia 21 czerwca 1990 r. w sprawie prenatalnych genetycznych badań przesiewowych, prenatalnej diagnostyki genetycznej oraz związanego z tym poradnictwa (*Recommendation R(90)13 on prenatal genetic screening, prenatal diagnosis and associated genetic counselling*)<sup>15</sup>. W przepisach ustaw poszcze-

and the "New" Eugenics, „Journal of Medical Ethics” 1999, vol. 25, s. 178; Robertson, Ethical Issues in New Uses of Preimplantation Genetic Diagnosis, „Human Reproduction” 2008, vol. 18, s. 465 i n. oraz w polskim piśmiennictwie, M. Gałązka, Prawo francuskie wobec embrionu in vitro, „Państwo i Prawo” 2000, nr 6, s. 71. Nadto, jak się podkreśla PGD, wiąże się z koniecznością tworzenia embrionów nadliczbowych, które ulegają unicestwieniu po zakończeniu procedury (co w nauce Kościoła uznawane jest za postać praktyk aborcyjnych). Zob. T. Smyczyński, Aksjologiczne i prawne podstawy dopuszczalności wspomaganey prokreacji, (w:) Prawne, medyczne i psychologiczne aspekty wspomaganey prokreacji, J. Haberko, M. Łączkowska (red.), Poznań 2005, s. 92.

- 12 Zob. art. 26 ust. 1 ustawy o leczeniu niepłodności z dnia 25 czerwca 2015 r. (Dz.U. z 2015 r., poz. 1087). PGD wykonywana była jednak w szerokim zakresie przed wejściem w życie ustawy (za pioniera uznaje się Klinikę Leczenia Niepłodności *INVI/CTA*, przeprowadzającą od schyłku lat 90. XX w. badania w kierunku identyfikacji mukowiscydozy, zespołu Downa, Patau, Turnera oraz zespołu Edwardsa). Podaje za O. Nawrot, Diagnostyka..., *op. cit.*, s. 43.
- 13 Europejski Trybunał Praw Człowieka w wyroku z dnia 28 sierpnia 2012 r. w sprawie *Costa and Pavan vs Italy* (skarga nr 54270/10) *expressis verbis* stwierdził, że ustawowy zakaz PGD, zawarty we włoskiej ustawie z 2004 r. o prokreacji medycznie wspomaganey, narusza art. 8 Konwencji. W ocenie Trybunału, prawo do poczęcia dziecka wolnego od obciążen genetycznych mieści się w zakresie chronionej Konwencją sfery życia prywatnego i rodzinnego (sprawa dotyczyła pary zdrowych nosicieli mukowiscydozy, którzy po poczęciu dziecka obciążonego chorobą i dokonanej z przyczyn eugenicznych aborcji domagali się zastosowania PGD w celu wyboru embrionów wolnych od wad). J. Dute, European Court of Human Rights. ECHR 2013/9 Case of Costa and Pavan vs Italy, 28 August 2012, no. 54270/10 (Second Section), „European Journal of Health Law” 2013, nr 3 (vol. 20), s. 315-316.
- 14 Rekomendacja CAHBI z 1989 r. nie odnosi się wprawdzie wprost do PGD, lecz wskazuje, że uniknięcie choroby genetycznej lub innego poważnego schorzenia dziedzicznego powinno stanowić niezbędną przesłankę legalnego zastosowania procedur MAP. Z brzmienia zasady 17 wynika natomiast dopuszczalność pobierania komórek z embrionu wyłącznie w celu rozpoznania choroby bądź wady rozwojowej i negatywnej selekcji zarodków przeznaczonych do implantacji (*screening out*). Tekst Rekomendacji w języku polskim – T. Jasudowicz, Europejskie standardy bioetyczne. Wybór materiałów, Toruń 1998, s. 107.
- 15 Tekst Rekomendacji w języku polskim T. Jasudowicz, Europejskie..., *op. cit.*, s. 123-127. Dokument ten, wraz z Rekomendacją Rady Europy nr 1100 z dnia 2 lutego 1989 r. w sprawie wykorzystania embrionów i płodów ludzkich w badaniach naukowych (*Recommendation 1100 on the use of human embryos and foetuses in scientific research*) stanowiły przełom w podejściu do PGD i oznaczały zmianę polityki Rady Europy w tej sferze. O ile bowiem wcześniejsze zalecenia (np. Rekomendacja nr 1046 z dnia 24 września 1986 r.) zapewniać miały jednostkom i społeczeństwu ochronę przed zagrożeniami wynikającymi z ingerencji w embrion i manipulacji genetycznych, zasadniczym celem Rekomendacji *R(90)* i *1100* było stworzenie warunków nieskrępowanego dostępu

gólnych państw przesłanki te co do zasady ujmowane są w sposób ścisły i restrykcyjny. PGD, jako pożądane narzędzie diagnostyczne, umożliwiające identyfikację obciążeń i jednocześnie środek ich eliminacji, może być stosowana jedynie w sytuacjach wyjątkowych, tzn. wówczas, gdy istnieje ryzyko przeniesienia na dziecko choroby genetycznej lub/i innych poważnych wad i uszkodzeń (np. jeden lub oboje małżonkowie lub partnerzy dotknięci są chorobą dziedziczną albo jej nosicielstwem bądź mają już dziecko z wadą). Regułę tę odzwierciedla w szczególności art. 2 ust. 4 szwedzkiej ustawy z dnia 18 maja 2006 r. o integralności genetycznej, stanowiący *expressis verbis*, iż PGD może być stosowana wyłącznie wówczas, gdy z uwagi na stwierdzone u mężczyzny lub/i kobiety predyspozycje do wystąpienia poważnej choroby dziedzicznej, wysokie jest ryzyko urodzenia dziecka z chorobą genetyczną (*genetic disease*) lub innego rodzaju poważnym obciążeniem (*impairment*). W zbliżony sposób „medyczna” przesłanka przeprowadzenia PGD sformułowana została w art. 1455 greckiego kc. (dodanym ustawą z dnia 27 stycznia 2005 r. o wspomaganej prokreacji), w § 2-14 norweskiej ustawy z dnia 5 grudnia 2003 r. o zastosowaniu biotechnologii w medycynie, a także w portugalskiej ustawie o MAP z 2006 r. (art. 7) i przepisach ustawy hiszpańskiej z 2006 r. (art. 12)<sup>16</sup>. W większości państw wprowadza się również (w praktyce działania klinik lub na mocy przepisów) obowiązek potwierdzenia przez specjalistę ryzyka transmisji choroby dziedzicznej lub defektu genetycznego. W szczególności portugalska ustawa o MAP z 2006 r. wymaga, by przed podjęciem czynności z zakresu IVF/PGD, para uzyskała pisemne zaświadczenie jednostki (centrum) diagnostyki prenatalnej stwierdzające, iż u małżonków (partnerów), z uwagi na sytuację rodzinną, istnieje znaczne prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z chorobą dziedziczną uznaną za nieuleczalną w chwili diagnozy<sup>17</sup>. Zbliżone zasady przewiduje prawo francuskie, w którym medyczna zasadność poddania się PGD potwierdzana jest opinią Rady Genetyki<sup>18</sup>, a także wzorowane na nim rozwiązania belgijskie<sup>19</sup>. Najnowsze regulacje, z uwagi na pojawiające się z jednej strony wątpliwości

do PGD przez osoby (pary) narażone na ryzyko przekazania potomstwu chorób dziedzicznych (zob. pkt 9 Rekomendacji R(90)) oraz załącznik (A) Rekomendacji nr 1100). Więcej na ten temat O. Nawrot, Diagnostyka..., *op. cit.*, s. 53-56. Zob. także Raport Międzynarodowego Komitetu Bioetycznego UNESCO z 2006 r. wskazujący na warunki legalnego przeprowadzania PGD. J. Kapelańska, Preimplantacyjna..., *op. cit.*, s. 95.

16 Na temat regulacji odnoszących się do medycznie wspomaganego prokreacji w poszczególnych państwach Europy i świata zob. Steering Committee of Bioethics (CDBI) – Replies by the Member States to the Questionnaire on Access to MAP and on Right to Know About Their Origin for Children Born After MAP, Strasbourg 9 February 2012, [www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/04\\_Human\\_embryo\\_and\\_foetus\\_en/INF\\_2005\\_7%20e%20MAP.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/04_Human_embryo_and_foetus_en/INF_2005_7%20e%20MAP.pdf) (data dostępu: 23.12.2016 r.).

17 V.L. Raposo, Assisted Reproduction. Two Models of Regulation: Portugal vs Spain, „Jornal Brasileiro de Reprodução Assistida” 2012, nr 1 (vol. 16), s. 35 i n.

18 M. Nesterowicz, Ochrona osobowości, prokreacja medycznie wspomaganą i inżynieria genetyczna w prawie francuskim, (w:) Teoria prawa. Filozofia prawa. Współczesne prawo i prawoznawstwo. Księga pamiątkowa ku czci Profesora W. Langa, Toruń 1998, s. 204. Więcej na ten temat zob. A. Laucle, B. Matthew, D. Tabuteau, Droit de la santé, Paris 2009 (wyd. II), s. 633 i n.

19 W myśl art. 67 belgijskiej ustawy o MAP z 2007 r., oceny istnienia interesu terapeutycznego (medycznej przesłanki uzasadniającej PDG – podkreśl. K.B.R.) dokonuje klinika MAP, jednakże jej ostateczne stanowisko powinno uwzględniać opinię ośrodka badań genetycznych człowieka (dołączaną obowiązkowo do dokumentacji medycznej). G. Pennings, Belgian Law on Medically Assisted Reproduction and the Disposition of Supernumerary Embryos and Gametes, „European Journal of Health Law” 2007, vol. 14, s. 258.



interpretacyjne (zwłaszcza zaś pytanie o to, jakiej postaci poważna choroba uzasadnia interwencję diagnostyczną), z drugiej zaś – zarzuty ze strony przeciwników ingerencji w embrion ujmują wskazane przesłanki PGD w sposób bardziej precyzyjny, wskazując wyczerpująco na przypadki, w których praktyka ta jest dopuszczalna (brytyjska ustawa o ludzkiej płodności i embriologii z 2000 r., dalej – *HFEA 2008*)<sup>20</sup>, a nawet formułując definicję choroby dziedzicznej uzasadniającej PGD (austriacka ustawa o MAP z 1992 r. w brzmieniu nadanym nowelą z 2015 r.)<sup>21</sup>. Do nielicznych należą natomiast systemy prawne, w których warunki zastosowania PGD ujmowane są w sposób ogólny, a ustawodawca ogranicza się do wskazania, iż diagnostyka preimplantacyjna dopuszczalna jest, *verba legis*, wyłącznie ze wskazań medycznych (tak art. 26 ust. 1 polskiej ustawy o leczeniu niepłodności). Tego rodzaju sformułowanie nie zabezpiecza interesów podmiotów zaangażowanych w procedury IVF/PGD ani nie chroni w sposób dostateczny embrionów, ponieważ – jak się podkreśla w doktrynie – stwarza w szczególności ryzyko rozwoju niepożądanych praktyk eugeniki pozytywnej<sup>22</sup>.

Z jurydycznego punktu widzenia niezbędnym warunkiem przeprowadzenia PGD jest zgoda małżonków lub partnerów, wyrażana co do zasady w formie pisemnej i obejmująca wolę dokonania pobrania oraz czynności diagnostycznych niezbędnych dla wykrycia ewentualnych wad i obciążeń (tak np. wspomniany art. 1455 kc. Grecji)<sup>23</sup>. Zgoda, w myśl ogólnych reguł odnoszących się do legalności interwencji medycznej jest skuteczna, jeżeli zostaje złożona po uprzednim otrzymaniu przez zainteresowane osoby informacji o istocie, celach procedury, jej korzyściach i typo-

20 *HFEA 2008* zezwala na PGD w celu wykrycia u embrionów zaburzeń (anomali) genetycznych, chromosomalnych lub mitochondrialnych oraz selekcji płci przyszłego dziecka w sytuacji, gdy dziedziczenie określonej postaci wad uwarunkowane jest płcią, a wybór umożliwi poczęcie potomstwa wolnego od obciążeń. Na gruncie przepisów ustawy, kobieta (para) może poddać się czynnościom diagnostyki preimplantacyjnej, jeżeli ryzyko transmisji wskazanych anomalii jest znaczne i ma w konkretnym przypadku charakter szczególnie (*particular risk*) i albo spowoduje urodzenie potomstwa chorego, dotkniętego wadami, albo nawet dziecko urodzi się zdrowe, lecz niepełnosprawność (*serious disability*), choroba (*illness*) lub innej postaci zaburzenia (*other medical conditions*) z dużym prawdopodobieństwem rozwiną się dopiero w dalszym jego życiu. Więcej na ten temat zob. J. Herring, *Medical Law and Ethics*, Oxford 2012 (wyd. IV), s. 389 i powołana tam literatura.

21 Przepis § 2a, dodany do austriackiej ustawy o MAP w 2015 r., dopuszcza PGD wyłącznie w trzech sytuacjach: gdy po minimum trzech próbach IVF nie uda się wywołać ciąży, a istnieją podstawy do stwierdzenia, że powodem są wady genetyczne komórek rozrodczych, po drugie, w razie co najmniej trzech udowodnionych medycznie spontanicznych poronień lub urodzenia martwego spowodowanych z dużym prawdopodobieństwem obciążeniem genetycznym embrionu oraz, po trzecie, w przypadku, gdy ze względu na predyspozycje genetyczne jednego lub obojga rodziców istnieje znaczne ryzyko poronienia, urodzenia martwego lub wystąpienia u dziecka choroby dziedzicznej (*Erbkrankheit*). *Erbkrankheit* zdefiniowano w ustawie jako chorobę, w przypadku której podtrzymanie życia dziecka możliwe jest tylko przy użyciu skomplikowanej aparatury medycznej albo zastosowania wyniszczających procedur medycznych znacząco obniżających komfort życia. Ustawowe pojęcie choroby dziedzicznej odnosi się także do schorzeń przejawiających się poważnym uszkodzeniem mózgu lub innej postaci nieuleczalną chorobą nierokującą poprawy i powodującą znacznych rozmiarów ból oraz cierpienie.

22 Tak m.in. J. Lipski, *Opinia prawna na temat rządowego projektu ustawy o leczeniu niepłodności*, „Zeszyty Prawnicze Biura Analiz Sejmowych” 2015, nr 4 (vol. 48), s. 145.

23 Zob. także zasadę 6 Rekomendacji R (90) 13 Komitetu Ministrów Rady Europy z dnia 21 czerwca 1990 r., w myśl której badania prenatalne i preimplantacyjne powinny być wykonywane na podstawie świadomej i wyrażonej swobodnie zgody zainteresowanych osób. Więcej na ten temat O. Nawrot, *Diagnostyka...*, *op. cit.*, s. 56.

wych zagrożeniach z nią związanych<sup>24</sup>. W przypadku PGD informacje poprzedzające czynności diagnostyki preimplantacyjnej przekazywane są parze w pełnym (wyczerpującym) zakresie, pomimo iż procedura ta nie ma już charakteru metody eksperymentalnej, implikującej szerokie ujęcie powinności informacyjnych. Obowiązek udzielenia parze ponadstandardowej informacji o istocie PGD, jej celach, zagrożeniach i korzyściach związanych m.in. z biopsją komórek embrionu, ich oceną oraz selekcją stanowi konsekwencję ścisłego związku PGD z procedurami MAP (IVF), których zastosowanie wymaga zaznajomienia kobiety (pary) z wszelkimi medycznymi (a także prawnymi) aspektami podejmowanych interwencji<sup>25</sup>. Regułą zakładającą szeroki zakres obowiązku informacyjnego wyrażono *expressis verbis* w przepisach wielu państw, m.in. art. 66 belgijskiej ustawy o MAP z 2007 r., który zobowiązuje klinikę przeprowadzającą procedury IVF/PGD do udzielenia parze, z należytą starannością, wszelkich informacji dotyczących czynności diagnostyki preimplantacyjnej (*une information loyale*)<sup>26</sup>. Szerokie ujęcie obowiązku informacyjnego jest pożądane i niewątpliwie trafne. Małżonkowie (partnerzy) powinni przed podjęciem decyzji dysponować pełną wiedzą o zabiegu; interwencja podejmowana jest bowiem co do zasady z ich inicjatywy i w celu powołania do życia dziecka wolnego od genetycznych wad i obciążeń. Świadomość ewentualnych ryzyk czy niepowodzeń związanych z zabiegiem może w szczególności skłonić parę do rozważenia innych możliwych sposobów realizacji projektu rodzicielskiego i rezygnacji z IVF/PGD na rzecz np. heterologicznych technik MAP, zwłaszcza AID lub zapłodnienia *in vitro* z wykorzystaniem gamet (embrionów) *ab alieno*.

W niektórych krajach (Wielka Brytania, Francja, Polska) obowiązek informacyjny uzupełniony został o zalecany w dokumentach międzynarodowych<sup>27</sup> wymóg poddania osób zainteresowanych PGD konsultacji specjalistycznej lub/i fachowemu poradnictwu (*counselling*). Obligatoryjne przeprowadzenie konsultacji genetycznej (przez Radę Genetyki) przewiduje w szczególności prawo francuskie<sup>28</sup>, a także polska ustawa z dnia 25 czerwca 2015 r. o leczeniu niepłodności, która ujmuje niezbędne dla zastosowania PGD poradnictwo genetyczne jako element przewidzianego w jej przepisach poradnictwa medycznego w sferze MAP (art. 26 ust. 1 w zw. z art. 5 ust. 1 pkt 1)<sup>29</sup>. Natomiast w systemie prawa angielskiego reguła zakładająca przeprowadzenie obligatoryjnych konsultacji nie wynika z przepisów prawa, lecz Kodeksu dobrych praktyk klinicznych (*HFEA Code of Practice*, wyd. VIII z 2009 r., § 10 ust. 4-6), który uzupełnia ustawową regulację *HFEA 2008* i wyznacza profesjonalistom wiążące stan-

24 K. Bączyk-Rozwadowska, Prawo pacjenta do informacji w świetle uregulowań polskiego prawa medycznego, „Studia Iuridica Toruniensia” 2012, nr 1, s. 59 i n.

25 M. Świdorska, Zgoda pacjenta na zabieg medyczny, Toruń 2007, s. 324. Zob. także zasadę 17 Rekomendacji CAHBI z 1989 r.

26 G. Pennings, Belgian..., *op. cit.*, s. 258.

27 Zob. zasadę 14 Rekomendacji R (90) 13 Rady Europy z dnia 21 czerwca 1990 r., w której zalecono państwom członkowskim stworzenie warunków łatwego dostępu i upowszechnienie wiedzy o poradnictwie w sferze PGD.

28 M. Nesterowicz, Ochrona..., *op. cit.*, s. 204.

29 J. Haberko, Ustawa o leczeniu niepłodności. Komentarz, Warszawa 2016, s. 164 i n.

dardy postępowania w sferze MAP. Realizacja obowiązku konsultacyjnego ma jednak doniosłe znaczenie praktyczne – sprzyja wyjaśnieniu wątpliwości związanych z zastosowaniem procedur IVF/PGD, w szczególności zaś, jak dowodzi praktyka, pozwala ustalić obciążenia dziedziczne, jakich rodzice zamierzają uniknąć u przyszłego dziecka (uznając je subiektywnie za poważne) i tym samym ocenić, czy mieszczą się one w kategoriach ustawowej definicji *serious disability/illness/impairment*<sup>30</sup>.

W niektórych ustawodawstwach (np. francuskim, szwedzkim, norweskim) niezbędną przesłankę zastosowania PGD stanowi wymóg uzyskania pozytywnej oceny lub zgody właściwie umocowanego interdyscyplinarnego gremium, np. państwowego komitetu lub komisji bioetycznej<sup>31</sup>. Przyjęcie takiego rozwiązania, zalecanego w dokumentach międzynarodowych (tak np. zasada 17 Rekomendacji CAHBI z 1989 r.) oznacza, że każdy przypadek zastosowania PGD oceniany jest *ad casum*, z uwzględnieniem indywidualnej sytuacji konkretnej osoby lub pary. Uznaniowość, niewątpliwie pożądana i godna aprobaty, pozwala na ustalenie rzeczywistych motywów przeprowadzenia diagnostyki i selekcji embrionów przez przyszłych rodziców i może zapobiegać stosowaniu PGD na zbyt szeroką skalę, poza wskazanymi ramami ustawowymi i w celach innych niż przewidziane prawem (np. wybór płci z przyczyn społecznych)<sup>32</sup>.

PGD, z uwagi na ścisły związek z procedurami wspomaganej medycznie prokreacji (IVF), wymaga spełnienia określonych warunków instytucjonalno-podmiotowych. Konieczne jest w szczególności spełnienie niezbędnego i charakterystycznego dla wszelkich przejawów MAP warunku w postaci udzielenia świadczeń przez wykwalifikowany podmiot lub/i w autoryzowanym ośrodku, który uzyskał państwową licencję lub zezwolenie<sup>33</sup>. Wymóg ten z jednej strony podyktowany jest potrzebą zapewnienia podmiotom korzystającym z procedur MAP (IVF/PGD) wysokiego poziomu bezpieczeństwa sanitarnego oraz należytej jakości usług przez odpowiednio wykwalifikowany personel i w wymaganych warunkach lokalowo-technicznych<sup>34</sup>.

30 M. Brazier, E. Cave, *Medicine...*, *op. cit.*, s. 368. Por. R. Scott, C. Williams, K. Ehrich, B. Farside, *The Appropriate...*, *op. cit.*, s. 320.

31 Prawo francuskie dopuszcza PGD po uzyskaniu pozytywnej opinii Państwowej Komisji Bioetycznej (*Agence de la biomédecine*); na gruncie szwedzkiej ustawy o integralności genetycznej z 2006 r. skorzystanie z procedur IVF/PGD uzależnione jest od uzyskania zgody Państwowej Komisji Socjalnej, natomiast norweska ustawa z dnia 5 grudnia 2003 r. wymaga zgody państwowej komisji powołanej przez Ministerstwo Zdrowia.

32 W krajach, w których prawo nie przewiduje wymogu uzyskania zgody bądź opinii specjalnej komisji, ciężar dokonania oceny i podjęcia ostatecznej decyzji o wykonaniu PGD spoczywa na klinice MAP (zob. np. wspomniany już art. 67 belgijskiej ustawy o wspomaganej prokreacji z 2007 r.). Nadto, z uwagi na powiązanie PGD z IVF, klinika leczenia niepłodności może odmówić poddania pary czynnościom diagnostycznym, powołując się na sprzeczność tego rodzaju działań z dobrem przyszłego dziecka. Zasada dobra dziecka (*welfare of the child*) stanowi bowiem w większości ustawodawstw ostateczne kryterium weryfikacji zasadności poddania kobiety (pary) procedurom MAP.

33 Modelowe rozwiązania dotyczące systemu licencji przewiduje *HFEA 2008*, w myśl której indywidualne zezwolenie jest niezbędne dla przeprowadzenia PGD w każdym z pięciu dopuszczonych przepisami przypadków (w 2011 r. Urząd ds. Ludzkiej Płodności i Embriologii wydał ok. 100 zezwoleń). Więcej na ten temat J. Herring, *Medical...*, *op. cit.*, s. 390 i powołana tam literatura.

34 Obowiązkowy standard europejski w tym względzie wyznaczają tzw. dyrektywy tkankowe, w szczególności zaś Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady nr 2004/23/WE z dnia 31 marca 2004 r. w sprawie ustalenia norm jakości i bezpiecznego oddawania, pobierania, testowania, przetwarzania konserwowania, przechowywania



Z drugiej strony, system licencji zapewni państwu możliwość nadzoru i kontroli nad praktykami PGD i minimalizowanie ryzyka potencjalnych nadużyć w sferze świadczeń, które z uwagi na swoją istotę i cel (ingerencja w proces prokreacji) powinny być udzielane wyłącznie w ramach dozwolonych przez prawo.

Wprowadzenie daleko idących obwarowań stosowania diagnostyki preimplantacyjnej i nadanie jej wyjątkowego charakteru (jako procedurze medycznej przewidzianej wyłącznie dla osób dotkniętych lub będących nosicielami chorób bądź mutacji genetycznych) z jednej strony podyktowane jest, jak już wspomniano, koniecznością zapobieżenia praktykom niepożądanym, zwłaszcza zaś pozytywnej selekcji embrionów i nieuzasadnionej manipulacji w ludzki genom. Z drugiej strony, restrykcyjna regulacja zapewnia ochronę embrionom *in vitro* oraz wydaje się w niezbędnym zakresie czynić zadość postulatowi traktowania tej formy istnienia z należnym respektem i szacunkiem (*human being deserving special respect*), w myśl przyjmowanej koncepcji godnościowej<sup>35</sup>.

Praktyka jednak dowodzi, że pomimo stworzenia organizacyjnych ram stosowania PGD zarówno w zalecanych standardach międzynarodowych, jak i ustawodawstwie krajowym, zdarzają się niepożądane przypadki wyjścia poza dozwolone granice. Aktualne są w szczególności przejawy dążenia do wykorzystania PGD w innych celach niż pierwotnie przewidziany, tj. wyboru płci podyktowanego odmiennymi względami niż uniknięcie transmisji na dziecko poważnej choroby, tworzenia dziecka o określonych cechach (*designer baby*), w tym – podobnie jak rodzice – niepełnosprawnego (*designer disability*) lub zgodnego tkankowo ze starszym rodzeństwem, dotkniętym ciężkim schorzeniem zagrażającym życiu (*saviour sibling*). W razie pojawienia się tego rodzaju praktyk ustawodawca zmuszony jest poddawać je ocenie z punktu widzenia obowiązujących przepisów i zasad etycznych (biorąc pod uwagę interesy przyszłych rodziców oraz dobro dziecka) i w razie potrzeby podejmować odpowiednie kroki w kierunku ewentualnej legalizacji lub ustanowienia zakazów. Regulacja oparta jest bowiem na założeniu, że przeprowadzanie diagnostyki PGD w celach zdrowotnych jest moralne, w przeciwieństwie do procedur dokonywanych w innych celach, nieuzasadnionych medycznie.

---

i dystrybucji tkanek i komórek ludzkich (Dz.Urz. UE L 02 z dnia 7 kwietnia 2004 r., s. 48-58) oraz Dyrektywa nr 2006/17/EC z dnia 8 lutego 2006 r. w sprawie niektórych wymagań technicznych dotyczących dawstwa, pobierania i badania tkanek i komórek ludzkich (Dz.Urz. UE L 038 z dnia 9 lutego 2006 r., s. 40-52).

35 Koncepcja godnościowa zakłada, że ludzki embrion nie jest ani osobą, ani rzeczą (przedmiotem własności), lecz stanowi kategorię pośrednią (*interim category*), której należy się szczególne poszanowanie z uwagi na wyposażenie w niepowtarzalny ludzki kod genetyczny i potencjał stania się człowiekiem (*potential for human life*). Tak m.in. wyrok SN stanu Tennessee w sprawie *Davis vs Davis* z 1992 r. (842 S.W. 2d. 588), podają za Ch.P. Kindregan, M. McBrien, *Assisted Reproductive Technology. A Lawyer's Guide to Emerging Law and Science*, Chicago 2011 (wyd. II), s. 113. Zob. także W. Lang, *Wstępna charakterystyka problematyki statusu płodu ludzkiego*, (w:) W. Lang (red.), *Prawne problemy ludzkiej prokreacji*, Toruń 2000, s. 16-17 oraz O. Nawrot, *Status prawny pre-embrionu*, „Państwo i Prawo” 2009, nr 2, s. 15 i n.

## 2. Tzw. dziecko ratujące (*saviour sibling*)

Diagnostyka preimplantacyjna, poza oceną embrionów i wyborem niewadliwych, daje możliwość tzw. typowania tkankowego (*HLA – typing, tissue typing*), tj. ustalania, czy określony zarodek jest zgodny pod względem tzw. antygeny *HLA* (*Human Leukocyte Antigen*) z żyjącym dzieckiem pary poddawanej PGD, a cierpiącym na poważną chorobę zagrażającą życiu. Dziecko urodzone w następstwie implantacji takiego embrionu (*saviour sibling*) jest wówczas dawcą komórek macierzystych (*stem cells*) zawartych w krwi pępowinowej, które wykorzystywane są w terapii chorego brata lub siostry w sytuacji, gdy inne metody leczenia okazały się zawodne lub niedostępne<sup>36</sup>. PGD/IVF dokonywane jest więc nie tylko w celu dopuszczonego prawem wyboru embrionu wolnego od anomalii, którymi dotknięte jest starsze rodzeństwo (*screening out*), ale zakłada selekcję (w zakresie ustalenia zgodności antygeny *HLA*) i wybór zarodka o określonych cechach (*screening in*), co – jak się podkreśla w literaturze – stanowi przejaw eugeniki pozytywnej<sup>37</sup>.

Przeciwko PGD dokonywanej dla wyboru embrionu, z którego ma być poczęte dziecko – dawca komórek lub tkanek, przemawia niewątpliwie kantowski imperatyw moralny, zakazujący traktowania człowieka jako środka do celu (leczenia innego dziecka), nie zaś celu samego w sobie. Przeciwnicy tego rodzaju działań podnoszą, że dziecko „zaprojektowane” jako *saviour sibling* (*saviour embryo*) może w przyszłym życiu, po uzyskaniu wiedzy na temat okoliczności swojego poczęcia, doznawać poważnych cierpień psychicznych, zwłaszcza gdy ustalenie zgodności tkankowej nie powiedzie się i ostatecznie dawstwo zostanie wyłączone<sup>38</sup>. Istotny jest również zgłaszany w literaturze argument, iż dopuszczenie selekcji embrionów w celu poczęcia „dziecka ratującego” stanowi krok w kierunku akceptacji dalszych przejawów eugeniki pozytywnej, np. wyboru potomka o określonej płci, fenotypie, ilorazie inteligencji czy innych pożądanym przez rodziców cechach bądź predyspozycjach (*designer baby*)<sup>39</sup>.

Za przeprowadzaniem PGD w celu wyboru embrionu o pożądanej strukturze *HLA* przemawia natomiast fakt, iż działanie to może przeciwdziałać śmierci dziecka (rodzeństwa) dotkniętego nieuleczalnym schorzeniem, zwłaszcza gdy transfuzja krwi stanowi ostatnią z dostępnych metod terapeutycznych. Korzyść z diagnostyki preimplantacyjnej przeważa w takiej sytuacji nad ujemnymi aspektami PGD, w szczególności zaś niweczy zasadniczy argument przeciwników *tissue typing* o selekcji jakościowej. Ratowanie życia rodzeństwa co do zasady postrzegane jest jako działanie korzystne, pozytywne z punktu widzenia dawcy, a przynajmniej niewyrzą-

36 M.W. Wolf, J.P. Kahn, Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor: Issues, Guidelines and Limits, „Journal of Law Medicine and Ethics” 2003, vol. 31, s. 331 i n.

37 Tak np. G. Pennings, Belgian..., *op. cit.*, s. 258.

38 M.W. Wolf, J.P. Kahn, Using..., *op. cit.*, s. 332.

39 Zob. E. Jackson, Medical..., *op. cit.*, s. 849.

dzające mu szkody<sup>40</sup>. Szkoda zaś, która w ocenie przeciwników PGD może wystąpić u dziecka ratującego w przyszłym życiu, jest jedynie hipotetycznie możliwa (ewentualna) i nie powinna stanowić bariery dla podejmowania czynności diagnostycznych. Nie można bowiem, jak się podkreśla w literaturze, wykluczyć sytuacji przeciwnej – radości i innych pozytywnych odczuć z faktu udzielenia pomocy starszemu rodzeństwu<sup>41</sup>. Poza tym praktyka dowodzi, że PGD połączona z *tissue typing* w wielu przypadkach pozwala przeciwdziałać terminacji ciąży; rodzice dziecka chorego często bowiem dążą do poczęcia w sposób naturalny kolejnego potomka, licząc na jego zgodność w zakresie HLA, a w razie niepowodzenia niejednokrotnie decydują się na aborcję<sup>42</sup>.

Pierwszym ustawodawstwem, w którym dopuszczono PGD w celu ustalenia zgodności tkankowej z uwagi na dowiedziony naukowo brak poważniejszych ryzyk dla kreowanego dziecka i cel terapeutyczny tej metody, była Wielka Brytania. Przesłanki legalnego wykonania zabiegu ukształtowały się w związku z precedensowym wyrokiem w sprawie *Hashmi – Quintavalle (on behalf of Comment on Reproductive Ethics) vs Human Fertilisation and Embriology Authority* (3 All ER 257) z 2003 r., stanowiącym podstawę przyszłej regulacji ustawowej (*HFEA 2008*)<sup>43</sup>. Sąd Apelacyjny uznał, że Urząd ds. Ludzkiej Płodności i Embriologii (*HFEA Authority*) nie naruszył obowiązujących przepisów, wydając licencję na przeprowadzenie PGD w celu wyboru *saviour embryo*. W ocenie sądu, praktykę zezwalającą na PGD połączone z typowaniem tkankowym należało na gruncie ustawy uznać za legalną (*lawful*) w zakresie, w jakim działanie to wspomagało w poczęciu (*assist to carry a child*) pary obciążone ryzykiem transmisji choroby genetycznej. W uzasadnieniu wyroku podkreślono, że proces umożliwiający kobiecie zajście w ciążę bez obawy, iż dziecko narażone zostanie na poważną chorobę dziedziczną, mieści się w ramach ustawowej koncepcji *treatment*, tj. pomocy w poczęciu<sup>44</sup>.

W 2004 r., w związku z kolejnym przypadkiem złożenia wniosku o PGD połączone z typowaniem zgodności tkankowej (w tzw. sprawie *Whitaker*)<sup>45</sup>, zaktuali-

40 S. Sheldon, S. Wilkinson, Hashmi and Whitaker: An Unjustifiable and Misguided Distinction, „Medical Law Review” 2004, vol. 12, s. 137 i n.

41 J. Herring, Medical..., *op. cit.*, s. 396 i powołana tam literatura.

42 E. Jackson, Medical..., *op. cit.*, s. 849.

43 Sprawa dotyczyła 6-letniego dziecka cierpiącego na talasemię beta (poważną chorobą genetyczną, prowadzącą do niedokrwistości i wymagającą częstych transfuzji krwi), którego rodzice po kolejnych niepowodzeniach w leczeniu oraz niemożności znalezienia dawcy krwi wystąpili do kliniki MAP z wnioskiem o *tissue typing*. Klinika, po uzyskaniu zezwolenia Urzędu *HFEA*, doprowadziła do utworzenia 14 embrionów, z których jednak żaden nie spełniał kryteriów zgodności HLA z chorym dzieckiem. Dalsze próby zostały wstrzymane z uwagi na sprzeciw środowisk etycznych, w tym m.in. organizacji *CORE (Comment of Reproductive Ethics)*. W pozwie skierowanym do sądu *CORE* kwestionowała legalność działań kliniki, podważając w szczególności cel wydania licencji – niemoralne i nieetyczne kreowanie dziecka „na zamówienie”. N. Karczewska, Prokreacja medycznie wspomagana w prawie angielskim, „Prawo i Medycyna” 2010, nr 1, s. 98-99. Zob. także E. Jackson, Medical..., *op. cit.*, s. 850.

44 M. Brazier, E. Cave, Medicine..., *op. cit.*, s. 367-368. Por. E. Jackson, Medical..., *op. cit.*, s. 849.

45 Wniosek został złożony przez rodziców dziecka dotkniętego ciężką postacią anemii Blackfana-Diamonda. Odmienne jednak niż w sprawie *Hashmi*, Urząd *HFEA* nie udzielił klinice MAP licencji na zabieg, uzasadniając odmowę faktem, iż choroba dziecka nie miała charakteru dziedzicznego (*inherited condition*), lecz stanowiła wynik samoistnej mutacji genetycznej. Decyzja ta wywołała sprzeciw doktryny prawa oraz bioetyków, którzy wskazywali

zowano przesłanki legalnego przeprowadzania selekcji zarodków. Najważniejsza ze zmian polegała na poszerzeniu zasięgu PGD o przypadki, w których ratowane dziecko (żyjące rodzeństwo) cierpiało na poważną chorobę genetyczną, niekonieczną dziedziczną po rodzicach lub jednym z nich, lecz wywołaną samoistną mutacją genetyczną (np. niedokrwistość Blackfana-Diamonda). Zakresem dopuszczalnych ingerencji w organizm dziecka ratującego, powoływanego do życia w celu terapeutycznym objęto, oprócz pobrania komórek macierzystych krwi pępowinowej (co miało miejsce w sprawie *Hashmi*), także aspirację szpiku kostnego. Zaostrzenie reguł *tissue typing* przejawiało się natomiast we wprowadzeniu przesłanki uprzedniego wykorzystania, przed poddaniem się przez kobietę lub parę PGD, wszelkich dostępnych w kraju i za granicą możliwości terapeutycznych w celu pomocy żyjącemu dziecku. W świetle wytycznych z 2004 r., *HLA typing* z założenia stanowić miało wyjątkową, a zarazem ostateczną metodę leczenia (łagodzenia objawów) poważnej choroby genetycznej (*option of last resort*)<sup>46</sup>.

Aktualnie selekcja zarodków w kierunku wyboru „embrionu ratującego” stanowi na gruncie znowelizowanej *HFEA 2008* jeden z pięciu możliwych przypadków legalnego przeprowadzenia PGD i wymaga (jak każda z opcji) uzyskania indywidualnej licencji Urzędu ds. Ludzkiej Płodności i Embriologii. Zgodnie z przepisami ustawy (Schedule 2 § 1 ZA), PGD połączone z *tissue typing* może być przeprowadzane wyłącznie w celu terapeutycznym, tj. udzielenia pomocy rodzeństwu powoływanego do życia dziecka z zastrzeżeniem, że pomoc ta ograniczona będzie do dawstwa komórek macierzystych krwi pępowinowej, szpiku kostnego lub innych tkanek, z wyłączeniem organów oraz ich części<sup>47</sup>. Klinika MAP, decydując o zasadności wykonania PGD w konkretnym przypadku, ma obowiązek szczegółowo rozważyć okoliczności sprawy dotyczące zarówno dziecka żyjącego, potencjalnego dawcy (*saviour sibling*), jak i rodziców. Z punktu widzenia rodzeństwa konieczne jest uwzględnienie przede wszystkim istoty i rodzaju schorzenia, stopnia upośledzenia psychicznego oraz prognoz dotyczących postępu choroby i rokowań na przyszłość. Klinika powinna bowiem być przeświadczona o tym, że rodzice wykorzystali wszelkie możliwe i dostępne

na nieuzasadnione różnicowanie dzieci cierpiących na poważne schorzenia genetyczne w zależności od przyczyny choroby. Pod wpływem krytyki Urząd *HFEA* zmienił decyzję i zezwolił klinice na przeprowadzenie *tissue typing* w celu terapeutycznym. M. Brazier, E. Cave, *Medicine...*, *op. cit.*, s. 369. Więcej na ten temat zob. S. Sheldon, S. Wilkinson, Hashmi..., *op. cit.*, s. 137 i n.

46 W razie, gdy dostępną opcją leczenia dziecka był przeszczep (np. komórek szpiku), rodzice przed poddaniem się PGD połączonym z *tissue typing* zobowiązani byli w pierwszej kolejności wyczerpać możliwość znalezienia odpowiedniego dawcy zarówno w kraju, jak i za granicą (co, jak podkreślano w doktrynie, jest możliwe w krótkim czasie ze względu na funkcjonowanie elektronicznych rejestrów dawców). Więcej na temat wytycznych z 2004 r. zob. E. Jackson, *Medical...*, *op. cit.*, s. 849 i n.

47 Nie można jednak wykluczyć sytuacji, w której ze strony rodziców nastąpi podjęcie próby pobrania organu od młodszego rodzeństwa, zgodnego tkankowo z chorym bratem lub siostrą w późniejszym czasie, gdy wszelkie inne metody terapii zostaną wyczerpane. Działanie to może jednak nie powieść się z uwagi na przewidziany ustawą transplantacyjną (*Human Tissue Act* z 2004 r.) wymóg uzyskania zgody sądu na pobranie narządu od osoby małoletniej. W doktrynie podkreśla się, że w praktyce zgoda sądu jest mało prawdopodobna, ponieważ stanowi przejaw obejścia przepisów *HFEA 2008* konstytuujących przesłanki dopuszczalności *tissue typing*. Zob. M. Brazier, E. Cave, *Medicine...*, *op. cit.*, s. 369.

*in casu* opcje terapeutyczne. Odnosnie dziecka, które jako ratujące ma zostać poczęte w procedurach MAP (IVF), konieczne jest rozważenie ryzyk związanych z przeprowadzeniem biopsji embrionu, psychologicznych i emocjonalnych konsekwencji „poczęcia ratunkowego” w przyszłości, a także zbadanie, czy z pobraniem określonego rodzaju komórek lub tkanek nie wiąże się poważne komplikacje zdrowotne i czy zabieg nie będzie nadmiernie inwazyjny. Klinika powinna również zweryfikować, czy po urodzeniu dziecko poddane zostanie procedurom leczniczym o jednorazowym charakterze, czy też konieczne będzie powtórzenie (a nawet powtarzanie) określonych czynności medycznych w przyszłości. Analiza całości sytuacji rodzinnej pary decydującej się na PGD i powołanie do życia dziecka w celu „ratunkowym” obejmuje natomiast zbadanie, z jednej strony wcześniejszych doświadczeń reprodukcyjnych małżonków (partnerów) i aktualnych warunków poddania się przez nich IVF/PGD (z uwzględnieniem liczby możliwych cykli oraz embrionów, jakie można w nich utworzyć), z drugiej zaś – prawdopodobieństwa osiągnięcia oczekiwanych rezultatów w zakresie terapii starszego rodzeństwa. Klinika MAP dokonująca oceny powinna również wziąć pod uwagę ryzyko niepowodzenia IVF/PGD oraz *tissue typing* i ewentualne jego skutki dla pary, a także zweryfikować dostępność wsparcia socjalnego (*social support*) w sytuacji, gdy ponownie dojdzie do poczęcia dziecka obciążonego wadą<sup>48</sup>.

Przypadki oceny zgodności tkankowej w procedurach PGD, pomimo iż nadal wzbudzają (jako przejaw eugeniki) liczne kontrowersje części przedstawicieli doktryny prawa oraz bioetyków, mają miejsce i jak dowodzi praktyka, w wielu krajach prowadzą do urodzenia dziecka w celu terapeutycznym<sup>49</sup>. Wspomniany walor diagnostyczno-terapeutyczny PGD powiązanej z *tissue typing* z jednej strony, z drugiej zaś – konieczność nadania tego rodzaju działaniom ram organizacyjnych (eliminujących potencjalne nadużycia, przeprowadzanie zabiegów nielegalnych czy nawet „turystykę prokreacyjną”) skłoniły niektóre państwa – przy poparciu doktryny – do przyjęcia stosownej regulacji<sup>50</sup>. Przepisy wzorowane są najczęściej na stanowiącym pierwowzór modelu brytyjskim (tj. wytycznych z 2004 r. oraz regulacji HFEA 2008), który jednak, na tle innych państw, wyróżnia precyzyjne i wyczerpujące określenie przesłanek *tissue typing*.

Potrzebę regulacji kontrowersyjnej techniki ustalania zgodności tkankowej w procedurach PGD uwzględniono m.in. w hiszpańskiej ustawie o MAP z 2006 r. (art. 12) oraz przepisach ustawy portugalskiej z 2006 r., które zezwalają na *tissue typing* jako jeden z dopuszczonych prawem przypadków diagnostyki preimplanta-

48 J. Herring, *Medical...*, *op. cit.*, s. 394-395.

49 Do urodzenia dziecka, którego komórki macierzyste wykorzystano w leczeniu starszego rodzeństwa (chorego na talasemię beta), doszło m.in. w Hiszpanii (2008 r.) i Francji (2011 r.), a także, w przypadkach innych schorzeń genetycznych, w Belgii oraz USA. O. Nawrot, *Diagnostyka...*, *op. cit.*, s. 49. Zob. także D. Pszczołkowska, Po pierwsze dziecko, po drugie lekarstwo, „Gazeta Wyborcza” z dnia 11 II 2011 r.

50 Akceptacja dla praktyk *tissue typing* dostrzegalna jest zwłaszcza w belgijskiej doktrynie i środowiskach medycznych. G. Pennings, *Belgian...*, *op. cit.*, s. 258.



cyjnej, w wąskich ramach wyznaczonych celem terapeutycznym, z poszanowaniem dobra dziecka<sup>51</sup>. W większości ustawodawstw przyjmuje się, podobnie jak w prawie angielskim, że procedury ustalania zgodności tkankowej mają charakter wyjątkowy; poza potrzebą pozyskania komórek (tkanek) dla starszego, poważnie chorego rodzeństwa (nie zaś innych osób, np. rodzica czy innych członków rodziny), za *tissue typing* przemawiać *in casu* powinny szczególne względy. Przeprowadzenie procedur trafnie pozostawiono uznaniu kliniki MAP, a w niektórych krajach uzależniono (jak w pozostałych przypadkach IVF/PGD) od uzyskania zgody lub/i pozytywnej opinii specjalnej komisji bądź komitetu (np. Państwowej Komisji Socjalnej w Szwecji, *Agence de la biomédecine* we Francji). Klinika lub/i komisja, oceniając całokształt okoliczności konkretnego przypadku, powinna zweryfikować w szczególności fakt, czy działania pary realizującej projekt rodzicielski nie są sprzeczne z dobrem przyszłego dziecka i czy ich rzeczywista motywacja nie ogranicza się do ratowania starszego brata lub siostry, lecz poczęcie w procedurach MAP i wydanie na świat potomstwa stanowi cel sam w sobie (tak np. art. 68 belgijskiej ustawy z dnia 6 lipca 2007 r.)<sup>52</sup>. Weryfikacja tej przesłanki jest jednak w praktyce utrudniona; rodzice do zasady podtrzymują bowiem, że niezależnie od innych okoliczności zamierzali poddać się IVF i poczęć drugie dziecko, a odwołanie się do PGD uzasadnione było zagrożeniem transmisją obciążeń genetycznych, którymi dotknięty był jeden lub oboje z nich.

### 3. „Projektowanie” dziecka niepełnosprawnego (*designer disability*)

W związku z możliwościami, jakie zapewnia IVF/PGD w zakresie oceny i selekcji embrionów, pojawia się również pytanie o to, czy rodzice cierpiący na uwarunkowaną genetycznie chorobę lub niepełnosprawność (np. niemota, głuchota, karłowatość) mogą domagać się implantacji zarodków obciążonych w celu poczęcia dziecka z taką samą wadą (*designer disability*). Wybór, jak dowodzi praktyka<sup>53</sup>, uzasadniany jest najczęściej swoiście pojmowanym przez rodziców dobrem dziecka i dążeniem do jak najpełniejszej jego asymilacji w rodzinie czy nawet społeczności osób dotkniętych określonym schorzeniem. Żądanie transferu embrionu z wadą stanowi zarazem wyraz sprzeciwu wobec postrzegania w społeczeństwie określonej postaci kalectwa jako niepełnosprawności i potrzeby eliminowania jej za pośrednictwem procedur IVF/PGD<sup>54</sup>.

Przeciwno celowemu powoływaniu do życia dziecka z wadą trafnie podnoszony jest w piśmiennictwie argument, iż praktyka ta, jako nowa postać eugeniki, stanowi

51 *Ibidem*. Zob. także V.L. Raposo, *Assisted...*, *op. cit.*, s. 42.

52 G. Pennings, *Belgian...*, *op. cit.*, s. 258.

53 Zob. *This Couple Want a Deaf Child. Should We Try to Stop Them?* *The Observer* z dnia 9 III 2008 r. (Wielka Brytania) oraz M. Spriggs, *Lesbian Couple Create a Child Who is Deaf Like Them*, „*Journal of Medical Ethics*” 2002, vol. 28, s. 283 i n. (USA).

54 Zob. M. Brazier, E. Cave, *Medicine...*, *op. cit.*, s. 369-370 oraz J. Savulescu, *Deaf Lesbians, “Designer Disability” and the Future of Medicine*, „*British Medical Journal*” 2002, vol. 325, s. 771.

niepożądany i niebezpieczny krok w kierunku komercjalizacji oraz instrumentalizacji reprodukcji (*free market/laissez-faire eugenics*). Rodziców decydujących o poczęciu dziecka o określonej kondycji zdrowotnej porównuje się do konsumentów dokonujących wyboru produktu według własnych indywidualnych potrzeb i upodobań (*consumer-like choice*)<sup>55</sup>. PGD powiązana z pozytywną selekcją zarodków obciążonych pozostaje niewątpliwie sprzeczna z zasadą dobra dziecka, którą zgodnie z ustawodawstwem większości państw należy kierować się przy podejmowaniu decyzji dotyczących materialnej i niemajątkowej (osobistej) sfery życia dziecka. Celowe kreowanie dziecka głuchego, niemego czy dotkniętego wrodzoną karłowatością nie czyni zadość jego dobru, lecz przeciwnie – w sposób istotny je narusza i może być postrzegane jako przejaw subiektywnych, a nawet egoistycznych dążeń rodziców. Brak choroby (ułomności fizycznych) i dobrostan psychiczny, obiektywnie uznawane za pozytywne i wysoce pożądane, mają zdecydowanie większą wartość niż korzyści płynące z asymilacji dziecka w określonej społeczności i poczucie braku odmienności od innych jej członków. Zamierzone poczęcie z wadami nie uwzględnia również przyszłych interesów dziecka, które w dalszym życiu, po osiągnięciu pełnoletniości czy usamodzielnieniu się w związku z rozpoczęciem edukacji, być może opuści środowisko rodzinne. Ograniczone zostają w szczególności wybory życiowe nie tylko w sferze zawodowej (wybór kierunku studiów, profesji), ale i osobistej (ryzyko transmisji wady na potomstwo). Asymilacja, w założeniu pożądana i korzystna dla dziecka, może wywołać skutek przeciwny i w sposób nadmierny związać dziecko z określonym środowiskiem.

Nieliczni zwolennicy koncepcji *designer disability* podnoszą natomiast, że dopuszczalność selekcji i transferu embrionu obciążonego wadą jest uprawnieniem małżonków (partnerów) wynikającym z przysługującej jednostkom wolności reprodukcyjnej (*procreative autonomy*) i prawa do prokreacji (*right to procreate*). Realizacja projektu rodzicielskiego w sposób medycznie wspomagany nie różni się od sytuacji, w której kobieta, w związku z planowanym poczęciem naturalnym wybiera na ojca dziecka mężczyznę z określoną wadą wrodzoną (*parental eugenics*)<sup>56</sup>. Za dopuszczalnością celowego poczęcia dziecka chorego przemawiają też względy równości i zakaz dyskryminacji z uwagi na niepełnosprawność. Odrzucanie przez klinikę MAP, jako „niezdalnych” do implantacji embrionów obciążonych stanowi – jak się podkreśla – wyraz braku akceptacji określonych postaci niepełnosprawności i negatywny przekaz środowisk medycznych oraz społeczeństwa w ogólności wobec osób nimi dotkniętych<sup>57</sup>.

Przepisy obowiązujących na świecie ustaw dotyczących MAP nie regulują wprost kontrowersyjnej kwestii *designer disability*; niedopuszczalność tego rodzaju działań

55 D. King, *Preimplantation...*, *op. cit.*, s. 176 i n.

56 Zob. J. Herring, *Medical...*, *op. cit.*, s. 391.

57 Por. J. Savulescu, *Deaf...*, *op. cit.*, s. 771.

wynika jednak z przyjętych w większości państw i wspomnianych już, wąskich ram dopuszczalności PGD, reguły iż do implantacji wykorzystywane są embriony wolne od wad i uszkodzeń oraz zakazu selekcji cech genetycznych dziecka (tak np. art. 26 polskiej ustawy o leczeniu niepłodności). Praktyka dowodzi jednak, że kształt przepisów regulujących zasady transferu może wywoływać wątpliwości i sprzyjać dążeniom rodziców do poczęcia dziecka z wadą. W Wielkiej Brytanii, w myśl art. 13 ust. 10 *HFEA 2008*, embriony obciążone, tj. takie, których transfer z dużym prawdopodobieństwem spowoduje powstanie u dziecka poważnej fizycznej lub psychicznej niepełnosprawności (*serious physical or mental disability*), choroby (*serious illness*) lub innego poważnego zaburzenia (*other serious medical condition*), nie powinny być preferowane przy transferze przed zarodkami wolnymi od defektów<sup>58</sup>. Ustawa nie ustanawia więc bezwzględnego zakazu implantacji zarodków wadliwych, lecz wprowadza zasadę pierwszeństwa transferu embrionów zdrowych. W sytuacji, w której w jednym cyklu utworzone zostaną zarówno zarodki niewadliwe, jak i obciążone, rodzice genetyczni mogą zatem odmówić poddania się implantacji i podjąć kolejne próby IVF/PGD, licząc na powstanie wyłącznie embrionów z wadami, odpowiadających ich planom prokreacyjnym<sup>59</sup>. W braku wyboru na gruncie ustawy teoretycznie możliwa jest implantacja zarodka obciążonego, którą rodzice dla poparcia swoich dążeń mogą wesprzeć m.in. argumentem, iż transfer stanowi ostatnią szansę na poczęcie dziecka spokrewnionego z nimi genetycznie. Wykorzystanie embrionu z defektem może jednak zostać uznane za sprzeczne z zasadą dobra dziecka, którą w myśl ogólnych reguł *HFEA* klinika zobowiązana jest uwzględniać w każdym przypadku poddania kobiety (pary) procedurom MAP (art. 13 ust. 5). W takiej sytuacji, w myśl zasady nakazującej wnikliwą analizę każdej sprawy *ad casum*, konieczna staje się ocena przewidywanych konsekwencji ujawnienia się u dziecka określonych wad, w szczególności zaś zweryfikowanie, czy np. wrodzona ślepotą bądź głuchota stanowi ciężkie obciążenie uzasadniające odmowę transferu. Jeżeli wada nie wiąże się z daleko idącym pokrzywdzeniem czy upośledzeniem dziecka, a danego rodzaju choroba lub niepełnosprawność nie pogarsza jakości życia w takim stopniu, że lepiej byłoby w ogóle nie doprowadzić do poczęcia (*life would not be so impaired as to be not worth living*), dozwolona jest pozytywna selekcja embrionu dotkniętego obciążeniami<sup>60</sup>. Większość doktryny trafnie jednak stoi na stanowisku, iż zasada dobra dziecka w każdym przypadku i bez względu na charakter oraz rodzaj wady wyłącza transfer embrionów obciążonych. Wyrażenie przez przyszłych rodziców woli powołania do życia dziecka dotkniętego chorobą nie może zatem zostać (i najprawdopodobniej nie

58 Zasada ta koresponduje z regułą preferencji w zakresie donacji gamet tego dawcy, odnośnie którego wiadomo, że nie jest nosicielem chorób genetycznych bądź innej postaci dziedzicznych wad i obciążeń (art. 13 ust. 9). Zob. J. Herring, *Medical...*, *op. cit.*, s. 391.

59 M. Brazier, E. Cave, *Medicine...*, *op. cit.*, s. 370. Działanie to byłoby natomiast niedopuszczalne w krajach, których ustawy zakazują tworzenia nowych embrionów w sytuacji, gdy para dysponuje zdrowymi zarodkami nadającymi się do implantacji (Francja).

60 J. Savulescu, *Deaf...*, *op. cit.*, s. 771 i n.

zostałoby) uwzględnione z uwagi na treść wspomnianego art. 13 ust. 5 HFEA<sup>61</sup>. Poza tym ocena ciężaru wady i wpływu wywoływanej nią niepełnosprawności na jakość i komfort życia dziecka wydaje się utrudniona, a nawet niemożliwa w sytuacji, gdy z jednej strony dziecko nie zostało jeszcze poczęte (*pre-conceptus*), z drugiej zaś brak jest właściwego miernika oceny stopnia oraz fizycznych i psychicznych cierpień wywołanych chorobą z uwagi na wysoce zindywidualizowany ich charakter.

#### 4. Wybór płci dziecka

PGD, poza kontrolą stanu embrionów, umożliwia też dokonanie wyboru płci oraz innych cech (np. fenotypu) przyszłego dziecka<sup>62</sup>. Dokumenty międzynarodowe odnoszące się do problematyki wspomaganej prokreacji wyraźnie jednak wskazują na niedopuszczalność tego rodzaju praktyk. Ogólny zakaz dokonywania selekcji płci w związku z zastosowaniem procedur MAP<sup>63</sup> sformułowano m.in. w Rekomendacji CAHBI z 1989 r. (zasada 17) oraz podstawowym dokumencie z zakresu bioetyki, tj. Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w dziedzinie zastosowania biologii i medycyny z dnia 4 kwietnia 1997 r. (Konwencja Bioetyczna, art. 14)<sup>64</sup>.

U podstaw zakazu spoczywa założenie, że decydowanie o płci i innych cechach dziecka stanowi nadmierną, niepożądaną i nieuzasadnioną ingerencję w proces prokreacji (*playing God*), której dopuszczenie oznaczałoby akceptację praktyk eugeniki pozytywnej. Techniki MAP z założenia powinny zbliżyć się, w jak największym stopniu, do reprodukcji naturalnej (*procreatio artificialis naturam imitatur*), w przypadku której wybór taki jest niemożliwy<sup>65</sup>. Wyłączenie dopuszczalności selekcji płci przeciwdziała również dyskryminacji (realizuje moralny nakaz akceptacji poczętego dziecka bez względu na płeć), a także sprzyja eliminacji zagrożeń demograficznych, tzn. narodzin zbyt dużej liczby dzieci określonej płci i negatywnego wpływu tej sytuacji na populację. W literaturze zgłaszany jest też argument, iż decydowanie przez rodziców o płci przyszłego potomstwa stwarza ryzyko powstania negatywnych skut-

61 Zob. E. Jackson, *Medical...*, *op. cit.*, s. 843.

62 Wpływ na cechy przyszłego dziecka ma także odpowiednia selekcja dawcy gamet w przypadkach stosowania heterologicznych technik MAP. W wielu krajach prawo nakłada na lekarza (klinikę) obowiązek odpowiedniego dobrania dawcy po to, by dziecko wykazywało minimalne chociaż podobieństwo do socjalnego ojca, np. pod względem budowy ciała, koloru oczu czy włosów. Granica między „dopasowaniem” cech w obrębie tworzonej rodziny a selekcją określonych, pożądanых walorów dziecka może jednak okazać się płynna, a nawet trudna do wyznaczenia.

63 Selekcja ta możliwa jest poprzez wybór w procedurach PGD i implantację do macicy zarodka męskiego lub żeńskiego bądź użycie odpowiedniego nasienia (X lub Y) w celu inseminacji bądź IVF.

64 Wybór płci polegający na inseminacji wyselekcjonowanymi plemnikami (X lub Y) jest natomiast dopuszczalny od 1995 r. w USA, na zasadach komercyjnych. W praktyce z możliwości tej skorzystało ok. 2000 osób (par). Podaję za „House of Commons, Science and Technology Committee”, *Human Reproductive Technologies and the Law: Fifth Report of Session 2004-2005. Volume 1, Tom I, London 2005*, s. 62 i powołana tam literatura.

65 Por. J. Lipski, *Opinia...*, *op. cit.*, s. 145.

ków w psychice dziecka, które dowiedziawszy się o okolicznościach poczęcia może doznać poważnych szkód psychologicznych<sup>66</sup>.

Zakaz selekcji płci przyjęto w większości systemów prawnych na świecie; *expressis verbis* wyraża go m.in. art. 53 belgijskiej ustawy o wspomaganej prokreacji i dyspozycji embrionami nadliczbowymi z 2007 r., § 2-13 uchwalonej w Norwegii ustawy o zastosowaniu biotechnologii w medycynie z 2003 r., art. 1455 greckiego kc. (w brzmieniu nadanym ustawą o MAP z 2002 r.) oraz art. 26 ust. 2 polskiej ustawy o leczeniu niepłodności. Naruszenie zakazu co do zasady obwarowane jest sankcjami karnymi: grzywną, karą ograniczenia lub pozbawienia wolności (zob. art. 82 polskiej ustawy z dnia 25 VI 2015 r.)<sup>67</sup>. Wprowadzenie sankcji ma istotny walor prewencyjny i zgodnie z założeniami ustawodawcy ma zapobiegać praktykom niepożądanym i eliminować nieuprawnione przypadki selekcji embrionów<sup>68</sup>.

Zakaz selekcji płci nie ma jednak charakteru bezwzględny. Zarówno w Rekomendacji CAHBI, Konwencji Bioetycznej, jak i ustawodawstwach poszczególnych państw dopuszcza się wyjątek w sytuacjach, w których za wyborem przemawiają względy zdrowotne – konieczność uniknięcia ryzyka transmisji poważnej choroby warunkowanej płcią (*sex-linked disease*, np. hemofilia, zespół Turnera). Innymi słowy, jeżeli dziecko zagrożone jest chorobą genetyczną charakterystyczną dla określonej płci, możliwe jest poddanie się przez parę procedurze PGD i wybór do transferu wyłącznie embrionów tej płci, która danego rodzaju obciążen, zgodnie z regułami wiedzy medycznej, nie dziedziczy.

Dokumenty międzynarodowe, w tym Konwencja Bioetyczna (art. 14) nie definiują poważnej choroby genetycznej, której ryzyko uzasadnia selekcję płci. W literaturze przyjęto, że dookreślenie tego terminu pozostaje zadaniem ustawodawcy krajowego, który powinien doprecyzować, w jakich przypadkach możliwy jest tego rodzaju wybór, by osiągnięty został cel regulacji – przeciwdziałanie nadużyciom<sup>69</sup>. Rozwiązanie polegające na sporządzeniu listy chorób (*numerus clausus*) uznano za nietrafne z uwagi na brak elastyczności i konieczność dokonywania systematycznej weryfikacji oraz uzupełniania wykazu wraz z prężnym w ostatnich latach rozwojem nauk medycznych<sup>70</sup>. Każda zatem ciężka (poważna) choroba dziedziczona

66 Zakaz odzwierciedla także społeczne nastawienie do kwestii selekcji płci, której sprzeciwia się ok. 80% respondentów. Podaję za J. Herring, *Medical...*, *op. cit.*, s. 392. Zob. także House of Commons Science and Technology Committee, *Human...*, *op. cit.*, s. 62-63.

67 Polski ustawodawca ograniczył jednak w art. 82 zastosowanie sankcji przewidzianych za naruszenie zakazu z art. 26 ust. 2 do nieuzasadnionej selekcji płci, pomimo iż zakaz jest szerszy i dotyczy także wyboru innych niż płeć, fenotypowych cech dziecka. Rozwiązanie to, jak się trafnie podkreśla w literaturze, jest niezamierzone i stanowi przeoczenie ustawodawcy. Tak J. Haberko, *Ustawa...*, *op. cit.*, s. 389-390.

68 W polskim piśmiennictwie podniesiono, że zakaz sformułowany w art. 26 ust. 2 ma zbyt wąski zakres zastosowania, a przewidziana w nim ochrona jest iluzoryczna, co z kolei stwarza zagrożenie rozwoju, na szeroka skalę, praktyki nieuzasadnionej medycznie selekcji zarodków oraz eugeniki pozytywnej. Tak J. Lipski, *Opinia...*, *op. cit.*, s. 145.

69 O. Nawrot, *Diagnostyka...*, *op. cit.*, s. 57-61.

70 Zob. Raport CDBI o ochronie embrionu ludzkiego *in vitro* (*Report on the Protection of the Human Embryo In vitro*) z dnia 19 czerwca 2003 r., [www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/CDBI-CO-GT3\(2003\)13E](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-CO-GT3(2003)13E).



z określoną płcią teoretycznie uzasadniać może selekcję. W niektórych krajach (np. Wielkiej Brytanii), w celu wyeliminowania wątpliwości, zdefiniowano w przepisach chorobę sprzężoną z płcią i położono nacisk na konieczność ustalenia, czy określone obciążenie genetyczne, którego rodzice wnioskujący o PGD chcieliby uniknąć u przyszłego dziecka, rzeczywiście dotyczy jednej płci wyłącznie lub w przeważającej większości przypadków (art. 13 ust. 11 *HFEA 2008*)<sup>71</sup>. Rozwiązanie to pozwala wyeliminować wątpliwości i jest dostatecznie elastyczne, ponieważ na gruncie *HFEA 2008* każda ciężka choroba dziedziczna, nawet nowo opisana w medycynie, może uzasadniać selekcjonowanie zarodków, jeśli Urząd *HFEA* wydający licencję na PGD jest przeświadczony o istnieniu jej związku z określoną płcią<sup>72</sup>.

Pomimo restrykcyjnej regulacji PGD i wyraźnego ustawowego zakazu selekcji płci, praktyce znane są przypadki zgłaszania przez rodziców żądania realizacji projektu rodzicielskiego i poczęcia dziecka o określonej płci, motywowane najczęściej względami społecznymi, np. równowagą w rodzinie (*family balancing*). Uzasadnienia poszukuje się także na gruncie autonomii reprodukcyjnej i prawa do prokreacji, które – jak się niekiedy podkreśla – obejmować może również, z uwagi na możliwości, które zapewnia MAP, wybór płci i innych cech dziecka. Zdarzają się też próby poszerzenia przesłanki względów zdrowotnych i objęcie nimi matki, dla której odmowa realizacji zamierzonego projektu rodzicielskiego i poczęcia dziecka konkretnej płci stanowi poważne zagrożenie w sferze psychicznej.

Literaturze znane są przynajmniej dwa przypadki dochodzenia przez rodziców „prawa” do poczęcia dziecka określonej płci (żeńskie) z przyczyn socjalnych<sup>73</sup>. W pierwszej sprawie (tzw. *Mataró*) z 1995 r., sąd hiszpański uznał za bezzasadne skierowane do kliniki MAP żądanie dopuszczenia do IVF/PGD kobiety – matki czwórki dzieci płci męskiej – w celu selekcji (i konsekwentnie – transferu) zarodków płci żeńskiej. Powódka podnosiła, że obawa, iż nie doprowadzi do poczęcia w kolejnej ciąży dziecka płci żeńskiej stanowi dla niej źródło poważnych cierpień psychicznych, mogących prowadzić do ciężkiej depresji i załamania nerwowego. Podstawę żądania stanowiły, w ocenie powódki, względy zdrowotne, które na gruncie obowiązującej wówczas ustawy z 1988 r. o MAP uzasadniały wybór płci dziecka jako wyjątek od generalnego w tym względzie zakazu obowiązującego w prawie hiszpańskim. Odwołując powództwo sąd trafnie podkreślił, że kryteria zdrowotne, stanowiące jedyną przesłankę dopuszczalności selekcji płci, odnoszą się wyłącznie do dziecka, które zagrożone jest określoną chorobą genetyczną warunkowaną płcią i nie dotyczą innych

pdf. (data dostępu: 20.02.2017 r.). Por. J. Haberko, *Ustawa...*, *op. cit.*, s. 167. Zob. także J. Pennings, *Belgian...*, *op. cit.*, s. 258 oraz J. Kapelańska-Pręgowska, *Zjednoczone...*, *op. cit.*, s. 409.

71 J. Herring, *Medical...*, *op. cit.*, s. 392. Pojawia się jednak pytanie, czy elastyczność modelu i brak listy nie stwarza zagrożenia w postaci nadmiernego arbitralizmu ocen. Por. J. Haberko, *Ustawa...*, *op. cit.*, s. 167.

72 *Ibidem*.

73 Kliniki MAP w niektórych krajach (USA, Chiny) oferują jednak świadczenia w zakresie wyboru płci ze względów społecznych. Zob. <http://www.givf.com/familybalancing/> (data dostępu: 26.02.2017 r.).

osób (matki, drugiego rodzica) występujących z wnioskiem o selekcję embrionów<sup>74</sup>. Nieskuteczna próba poddania szerokiej interpretacji przesłanki względów medycznych, uzasadniających PGD i wybór płci dziecka stanowiła skuteczną barierę przeciwko podobnym powództwom w przyszłości.

Wniosku o PGD w celu selekcji zarodków określonej płci nie uwzględniono także w angielskiej sprawie *Masterton* z 2004 r.<sup>75</sup> Odmiennie niż w przypadku *Mattaró*, para domagająca się preimplantacyjnej kontroli embrionów utworzonych w drodze IVF i wyboru, w celu implantacji, wyłącznie żeńskich, była nieplodna; kobieta po urodzeniu ostatniego, czwartego dziecka poddała się bowiem sterylizacji. Pomimo iż względy humanitarne i zasady współżycia przemawiały za pomocą w poczęciu (3-letnia córka pary, urodzona po 15 latach starań i po uprzednich narodzinach czterech synów, zginęła tragicznie), a doktryna poddała krytyce ograniczenie dopuszczalności selekcji zarodków do *medical reasons*, nie uzyskano licencji na PGD i wybór embrionów<sup>76</sup>. Odmowę uzasadniano faktem, iż selekcja płci stanowi działanie sprzeczne z ustawą w każdym przypadku, w którym podyktowana jest innymi względami niż medyczne (*social sex selection*), zwłaszcza zaś, gdy projekt rodzicielski zakłada pozyskanie pożądanego, zrównoważonego pod względem płci składu rodziny<sup>77</sup>. Doktryna, w związku ze sprawą *Masterton*, poddała rozwiązania *HFEA* daleko idącej krytyce; zgłoszono nawet postulat nowelizacji ustawy i złagodzenia kryterium względów medycznych. Działania te nie przyniosły jednak rezultatu; ustawodawca nie tylko pozostał stanowczy w kwestii utrzymania medycznej przesłanki selekcji embrionów w procedurach PGD, ale również konsekwentnie zakazał innych technik wyboru, w tym tzw. sortowania nasienia, polegającego na oddzielaniu plemników X i Y i wykorzystywania do inseminacji tylko jednego ich rodzaju (np. Y w celu poczęcia chłopca)<sup>78</sup>.

## 5. Uwagi końcowe

Stosowanie PGD, dającej możliwość oceny i selekcji embrionów przed implantacją jest niewątpliwie pożądane, ponieważ służy pomocy w poczęciu w sytuacji, gdy pojawia się ryzyko transmisji na przyszłe dziecko poważnej choroby genetycznej lub innej postaci obciążenia. Z drugiej strony jednak, diagnostyka preimplantacyjna pozwala na realizację projektu rodzicielskiego według subiektywnych potrzeb i przekonań rodziców, niekoniecznie odpowiadających interesom powoływanego do życia dziecka. Intensywny rozwój biotechnologii i coraz dalej idące możliwości nauk me-

74 V.L. Raposo, *Assisted...*, *op. cit.*, s. 42.

75 House of Commons, Science and Technology Committee, *Human...*, *op. cit.*, s. 63.

76 Para ostatecznie skorzystała ze świadczeń za granicą (Włochy), na zasadach komercyjnych (za cenę ok. 30.000 USD). Pozyskane w procedurach *in vitro* embriony płci męskiej zostały jednak przekazane przez genetycznych rodziców na cele anonimowej donacji. M. Brazier, E. Cave, *Medicine...*, *op. cit.*, s. 370.

77 S. Wilkinson, *Racism and Sexism in Medically Assisted Conception*, „*Bioethics*” 1998, vol. 12, s. 25.

78 M. Brazier, E. Cave, *Medicine...*, *op. cit.*, s. 370.

dycznych powodują, że zmienia się charakter dążeń i oczekiwań rodziców, którzy zmierzają nie tylko do poczęcia i urodzenia dziecka w razie wystąpienia przeszkód (np. niepłodności), ale oczekują dziecka zdrowego, a nawet – jak wykazano – o określonych cechach (płci, fenotypie, strukturze HLA, itd.). Konieczne jest zatem nie tylko wyznaczenie granic legalności IVF/PGD i nadanie tego rodzaju procedurom odpowiednich ram organizacyjno-prawnych (eliminujących potencjalne nadużycia), ale również dalsza pilna uwaga ustawodawcy, realizowana m.in. poprzez system licencjonowania praktyk MAP (PGD) i nadzór nad działaniami podmiotów udzielających świadczeń. Podnoszony w latach 90. XX w. argument, iż regulacja oraz system kontroli stanowią nadmierną i niepożądaną ingerencję państwa w osobistą i intymną sferę życia człowieka („etatyzacja prokreacji”) wydaje się tracić rację bytu<sup>79</sup>. Kontrola i nadzór państwa są niezbędne przede wszystkim w celu zapobieżenia i przeciwdziałania rozwojowi MAP we wskazanych już, niepożądanych kierunkach. Stosowanie technik wspomaganey prokreacji prowadzi do powołania do życia człowieka; żadna zatem z praktyk nie może pozostawać sprzeczna z zasadą dobra dziecka, obejmującą jego dobrostan w sferze osobistej (w tym zdrowotnej) i odpowiednie zabezpieczenie interesów majątkowych. Konsekwentnie, niedopuszczalny powinien być każdy projekt rodzicielski, który temu dobru zaprzecza. Dążenie do osiągnięcia tego rezultatu i zapewnienie dziecku odpowiedniej ochrony czyni jednocześnie zadość regule przyjętej w art. 3 ust. 2 Konwencji o prawach dziecka ONZ z dnia 20 listopada 1989 r.<sup>80</sup>, który nakazuje państwom podejmowanie działań na rzecz zapewnienia dziecku ochrony w takim stopniu, w jakim jest to niezbędne dla jego dobra.

#### BIBLIOGRAFIA

- Bal J., Wiszniewski W., Wiszniewska J., Diagnostyka molekularna, (w:) Bal J. (red.), *Biologia molekularna w medycynie. Elementy genetyki klinicznej*, Warszawa 2006.
- Bączyk-Rozwadowska K., Prawo pacjenta do informacji w świetle uregulowań polskiego prawa medycznego, „*Studia Iuridica Toruniensia*” 2012, nr 1.
- Brazier M., Cave E., *Medicine, Patients and the Law*, London 2011 (wyd. V).
- Dute J., European Court of Human Rights. ECHR 2013/9 Case of Costa and Pavan vs Italy, 28 August 2012, no. 54270/10 (Second Section), „*European Journal of Health Law*” 2013, nr 3 (vol. 20).
- Gałązka M., Prawo francuskie wobec embrionu in vitro, „*Państwo i Prawo*” 2000, nr 6.
- Haberko J., *Ustawa o leczeniu niepłodności. Komentarz*, Warszawa 2016.
- Herring J., *Medical Law and Ethics*, Oxford 2012 (wyd. IV).
- „House of Commons, Science and Technology Committee”, *Human Reproductive Technologies and the Law: Fifth Report of Session 2004-2005. Volume 1, Tom I*, London 2005.

79 Zob. np. M. Safjan, *Prawo wobec ingerencji w naturę ludzkiej prokreacji*, Warszawa 1990, s. 217 i 218.

80 Dz.U. z 1991 r., Nr 120, poz. 526.

- Jackson E., *Medical Law. Text, Cases, Materials*, Oxford 2006.
- Jackson E., *Regulating Reproduction. Law, Technology and Autonomy*, Oxford 2001.
- Jasudowicz T., *Europejskie standardy bioetyczne. Wybór materiałów*, Toruń 1998.
- 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 Włosa – dwa bieguny diagnostyki preimplantacyjnej*, (w:) Bosek L., Królikowski M. (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010.
- Karczewska N., *Prokreacja medycznie wspomagana w prawie angielskim*, „Prawo i Medycyna” 2010, nr 1.
- Kass L., *Life, Liberty and the Defense Dignity: The Challenge for Bioethics*, London – New York 2004.
- Kindregan Ch.P., McBrien M., *Assisted Reproductive Technology. A Lawyer’s Guide to Emerging Law and Science*, Chicago 2011 (wyd. II).
- King D., *Preimplantation Genetic Diagnosis and the „New” Eugenics*, „Journal of Medical Ethics” 1999, vol. 25.
- Krajewski P., *Eugeniczna selekcja embrionów*, (w:) Bosek L., Królikowski M. (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010.
- Kurzawa R., *Genetyczna diagnostyka przedimplantacyjna*, (w:) Radwan J. (red.), *Niepłodność i rozród wspomagany*, Poznań 2005.
- Lang W., *Wstępna charakterystyka problematyki statusu płodu ludzkiego*, (w:) Lang W. (red.), *Prawne problemy ludzkiej prokreacji*, Toruń 2000.
- Laucle A., Matthew B., Tabuteau D., *Droit de la santé*, Paris 2009 (wyd. II).
- Lipski J., *Opinia prawna na temat rządowego projektu ustawy o leczeniu niepłodności*, „Zeszyty Prawnicze Biura Analiz Sejmowych” 2015, nr 4 (vol. 48).
- Mason J.K., McCall Smith R.A., Laurie G.T., *Law and Medical Ethics*, London – Edinburgh 2002.
- Nawrot O., *Diagnostyka preimplantacyjna w prawodawstwie Rady Europy*, „Zeszyty Prawnicze Biura Analiz Sejmowych” 2009, nr 2.
- Nawrot O., *Status prawny pre-embrionu*, PiP 2009, nr 2.
- Nesterowicz M., *Ochrona osobowości, prokreacja medycznie wspomagana i inżynieria genetyczna w prawie francuskim*, (w:) Teoria prawa. Filozofia prawa. Współczesne prawo i prawoznawstwo. Księga pamiątkowa ku czci Profesora W. Langa, Toruń 1998.
- Nesterowicz M., *Prawo medyczne*, Toruń 2016 (wyd. XI).
- Pennings G., *Belgian Law on Medically Assisted Reproduction and the Disposition of Supernumerary Embryos and Gametes*, „European Journal of Health Law” 2007, vol. 14.
- Nicolau G., *L’influence des progres de la génétique sur le droit de filiation*, Bordeaux 1989.
- Raposo V.L., *Assisted Reproduction. Two Models of Regulation: Portugal vs Spain*, „Jornal Brasileiro de Reprodução Assistida” 2012, nr 1 (vol. 16).

- Robertson J.A. Ethical Issues in New Uses of Preimplantation Genetic Diagnosis, „Human Reproduction” 2008, vol. 18.
- Safjan M., Prawo wobec ingerencji w naturę ludzkiej prokreacji, Warszawa 1990.
- Savulescu J., Deaf Lesbians, “Designer Disability” and the Future of Medicine, „British Medical Journal” 2002, vol. 325.
- Scott R., Williams C., Ehrich K., Farside B., The Appropriate Extent of Pre-Implantation Genetic Diagnosis: Health Professionals’ and Scientists’ View on the Requirement for a Significant Risk of a Serious Genetic Condition, „Medical Law Review” 2007, vol. 15.
- Sheldon S., Wilkinson S., Hashmi and Whitaker: An Unjustifiable and Misguided Distinction, „Medical Law Review” 2004, vol. 12.
- Słomski R., Kwiatkowska J., Chlebowska H., Diagnostyka molekularna, (w:) Barciszewski J., Łastowski K., Twardowski T. (red.), Nowe tendencje w biologii molekularnej i inżynierii genetycznej oraz medycynie. Tom II, Poznań 1996.
- Smyczyński T., Aksjologiczne i prawne podstawy dopuszczalności wspomaganey prokreacji, (w:) Haberko J., Łączkowska M. (red.), Prawne, medyczne i psychologiczne aspekty wspomaganey prokreacji, Poznań 2005.
- Spriggs M., Lesbian Couple Create a Child Who is Deaf Like Them, „Journal of Medical Ethics” 2002, vol. 28.
- Świdarska M., Zgoda pacjenta na zabieg medyczny, Toruń 2007.
- Thomas A.B., Avoiding EMBRYOS „R” US: Toward a Regulated Fertility Industry, „Washington University Journal of Law and Policy” 2008, vol. 27.
- Wilkinson S., Racism and Sexism in Medically Assisted Conception, „Bioethics” 1998, vol. 12.
- Wolf M.W., Kahn J.P., Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor: Issues, Guidelines and Limits, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 2003, vol. 31.