Roczniki Administracji i Prawa nr XIX (zeszyt specjalny), s. ……..

Artykuł przeglądowy

Reviev 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**

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*)

1. Wprowadzenie.

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

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 tyle, 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 diagnosic, diagnotostic génétique préimplantatoire, Präimplantationsdiagnostik, PID,* dalej: 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.

---

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

[1] Por. R. G. Edwards, R.L. *Gardner, Sexing of live rabbit blastocysts*, „Nature" 2014 (5088), 1967, s. 576-577; K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie wspomagana. Studium z dziedziny prawa*, Toruń 2018, s. 331. M. Kramska, *Międzynarodowe i europejskie standardy ochrony genomu ludzkiego a preimplantacyjna diagnostyka genetyczna*, „Prawo i Medycyna", Nr 3, 2011, http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/904/miedzynarodowe-i-europejskie-standardy-ochrony-genomu-ludzkiego-a-preimplantacyjna-diagnostyka-genetyczna--pim-44 [dostęp: 02.07.2019 r.].

Nie bez wątpienia pozostaje fakt, że 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 człowieka[2].

PGD jest również ściśle powiązana z problematyką wolności i odpowiedzialności prokreacyjnej, a także kwestiami natury bioetycznej odnoszącymi się m.in. do zakresu dopuszczalności ingerowania w ludzki genom. Należałoby się zatem zastanowić, czy stosowanie PGD wchodzi zakres wolności i odpowiedzialności prokreacyjnej, a co za tym idzie, 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.

2. Prawo do prokreacji, wolność i odpowiedzialność prokreacyjna a preimplantacyjna diagnostyka genetyczna.

Posiadanie potomstwa jest jednym z najstarszych i najbardziej elementarnych dążeń człowieka[3]. Z drugiej zaś strony, współcześnie coraz więcej osób podejmuje świadomą decyzję w przedmiocie 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, a co za tym idzie również odpowiedzialności.

2.1.Prawo do prokreacji. Wolność i odpowiedzialność prokreacyjna.

Prawo do prokreacji zostało ono wyrażone w art. 23 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych[4], 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

---

[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 Defciencies and 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 r.] Ibidem.

[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).

o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności[5] poprzez przyznanie każdemu człowiekowi prawa do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego.

Mimo tego, że prawo to nie zostało wprost wyrażone w polskim systemie prawnym, a w szczególności w Konstytucji RP[6], wątpliwości nie ulega fakt jego istnienia, chociażby ze względu na to, że jest ono oparte jest na godności, wolności osobistej, autonomii jednostki, czy nawet integralności cielesnej[7].

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, a co za tym idzie prawo do stosowania, jak i dostępu do antykoncepcji, czy prawo do leczenia niepłodności[8].

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 fundamentem[9]. 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 przedmiocie rozmnażania[10]. Prawo to rozumiane jest w kategorii wolności posiadania potomstwa lub rezygnacji z jego posiadania przy zastrzeżeniu nienaruszania zasad moralnych[11]. 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 aborcji[12]. 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 ludzkiego[13], czy nawet dążenia do wydania na świat potomstwa w pełni zdrowego, nie obciążonego jakimikolwiek wadami genetycznymi.

---

[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 r.]
[8] Ibidem, s. 375.
[9] Ibidem, s. 379.
[10] J. A. Robertson, *Procreative Liberty in the Era Genomics*, „Amercian Journal of Law&Medicine" 29 (2003), s. 447.
[11] R. Flathman, *The practise of rights*, 1975, 33-63.
[12] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 447.
[13] Ibidem.

Roszczenie natomiast, to swoisty dodatkowy element przejawiający się w poszanowaniu autonomii jednostki innych osób w przedmiocie decyzji i nieograniczaniu wolności prokreacyjnej[14]. Tym samym wolność prokreacyjna zawiera w sobie roszczenie względem aparatu państwa lub innych podmiotów w sytuacji ingerencji w jego pełną realizację[15].

Dodatkowo J.A. Robertson, wskazuje na trzy ujęcia w odniesieniu do wolności prokreacyjnej[16]. Pierwszy 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 osób[17]. Dziecko jest zatem najlepszym darem, który rodzice powinni bezwarunkowo przyjąć takim, jakim jest[18]. Poglądy te zatem wykluczają jakąkolwiek możliwość ingerencji w ludzką prokreację, zakładają przyjmowanie potomstwa z wszelkimi jego wadami i zaletami, a jednocześnie odrzucają możliwość ingerencji z genetykę, której celem byłoby „wytworzenie produktu" w postaci dziecka posiadającego cechy przez rodziców pożądane[19].

Kolejnym jest „radykalna wolność" będąca przeciwieństwem „surowego, ścisłego tradycjonalizmu"[20]. Pogląd ten zakłada pełną dowolność w zakresie prokreacji i to zarówno w zakresie możliwości zastosowania i doboru technik wspomaganej ludzkiej prokreacji, przeprowadzania genetycznych badań przedurodzeniowych, podjęcia decyzji, co do rezygnacji z posiadania potomstwa, czy nawet tak kontrowersyjnej kwestii jaką jest klonowanie człowieka[21]. Radykalna wolność znajduje oparcie nie tylko w zagwarantowaniu każdemu człowiekowi prawa do wolności, ale również w przekonaniu, że rodzice najlepiej wiedzą, co jest dobre dla ich przyszłego potomstwa[22].

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 zobowiązania do korzystania z wolności prokreacyjnej, co przekłada się również na korzystanie ze współczesnych osiągnięć nauki w procesie reprodukcji[23]. Zwolennicy tego poglądu

---

[14] R. Flathman, *The practise…*, 33-63.
[15] J. A. Robertson, *Children of choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*, 1994, s. 35-38.
[16] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 442.
[17] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 442.
[18] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 442.
[19] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 443.
[20] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 444.
[21] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 444.
[22] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 444.
[23] J. A. Robertson, *Procreative…,* s. 447.

podkreślają, że celem nowoczesnych technologii biomedycznych jest umożliwienie wydania na świat potomstwa, czy uniknięcie narodzin dziecka z niepełnosprawnością, co niejednokrotnie jest tożsame z pragnieniami wielu rodziców, co do posiadania dziecka, a tym dziecka zdrowego[24].

R. Dworkin podkreślał z kolei, że wolność prokreacyjna stanowi przejaw uprawnienia podmiotu do rewidowania udziału tegoż podmiotu w jego własnej prokreacji[25]. 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." (cyt.)[26]. Zmiana pojmowania owej wolności czy też autonomii, ale i rozwój cywilizacyjny doprowadził do sytuacji, w której dbanie o to, aby potomstwo urodziło się bez jakichkolwiek wad bez wątpienia stanowi również jeden z jej elementów[27].

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 genetycznej[28]. 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 nie zastosowania PGD, a urodziłoby się z wadą genetyczną[29].

2.2.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 nierozerwalnie związana z technikami medycznie wspomaganej ludzkiej prokreacji w postaci zapłodnienia pozaustrojowego *in vitro* (ang. *in vitro fertilisation*, IVF)[30].

---

[24] J. A. Robertson, *Procreative…,* 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:] *Od autonomii osoby do autonomii pacjenta*, pod red. G. Hołuba, P. Duchlińskiego, T. Biesagi, 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", April, Volume 12, Number 4, 2012, s. 15.

[29] L.A. Francis, A. Silvers, *A Wrongful Case For Prenatal Tort Liability*, „The American Journal of Bioethics", April, Volume 12, Number 4, 2012, s. 16.

[30] W literaturze medycznej można jednak wskazać głosy przemawiające za ewentualnością stosowania PDG w przypadku zapłodnienia naturalnego *in vivo*, co jednak niesie za sobą spore ryzyko dla rozwijającej się ciąży; Por. H. Glenn Atkinson, A. Handyside, *Diagnostyka przedimplantacyjna* [w:] *Diagnostyka prenatalna*, pod red. L.

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 rozpoznanie właściwości komórki jajowej lub zarodka, a następnie transfer do macicy kobiety jedynie zarodków, co do których ustalono, iż nie są one obciążone jakimikolwiek wadami[32], a zatem, że w wyniku implantacji zarodka nie przyjdzie na świat dziecko z niepełnosprawnością, czy to fizyczną czy też psychiczną. Mimo, iż pierwsze wzmianki o możliwości stosowania tego typu procedur pochodzą z lat sześćdziesiątych ubiegłego wieku[33] to są one przedmiotem badań medycznych dopiero od lat dziewięćdziesiątych XX wieku[34]. PGD po raz pierwszy zastosowano w na przełomie 1989 i 1990 roku – dokonano wówczas biopsji blastomerów, a następnie oznaczono płec 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 dziewczynka[35].

Europejskie Towarzystwo Reprodukcji Ludzkiej i Embriologii (ang. *European Society for Human Reproduction and Embryology*, *ESHRE*) sporządziło wyczerpujące wskazania do przeprowadzenia genetycznych badań preimplantacyjnych[36]. Kryteria te w literaturze

---

Abramsky, J. Chapple, 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, nr 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, nr 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: 02.07.2019 r.], M. Machinek, *Spór o status ludzkiego embrionu*, Olsztyn 2007, s. 106 i n.

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

[32] Por. M.G. Katz-Jaffe, *Preimplantation Genetic Diagnosis* [w:] *In Vitro Fertilization. A Practical Approach*, pod red. D.K. Gardner'a, New York, London, 2007, s. 313; R. Otowicz, *Czy terapeutyczny cel uświęca wszystkie środki? Etyczne problemy diagnozy i terapii genetycznej* [w:] *Ósmy dzień stworzenia, Etyka wobec możliwości inżynierii genetycznej*, pod red. M. Machinka , 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", Vol. 13, No. 2, 1996, s. 87.

[35] A. Przyłuska-Fiszer, *Wokół diagnostyki preimplantacyjnej*, Polskie Towarzystwo Bioetyczne, 2009, http://www.ptb.org.pl/pdf/przyluska_preimplantacja_1.pdf [dostęp: 03.07.2019 r.]; J. Bal, W. Wiszniewski, J. Wiszniewska, *Diagnostyka molekularna* [w:] *Biologia molekularna w medycynie. Elementy genetyki klinicznej*, pod red. J. Bala, Warszawa 2006, s. 234.

[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),

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 lat[38]. Należy zasygnalizować, że wskazane mutacje mogą powodować zespół Downa (ang. *Down syndrome, trisomy 21*), zespół Edwardsa (ang. *Edwards' syndrome, trisomy 18)*, zespół Pataua (ang. *Patau syndrome, trysomy 13*), zespół Turnera (ang. *Turner's syndrome*), jednakże najczęściej występującą aberracją chromosomową jest trisomia chromosomu 21 – zespół Downa[39].

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 wadą[40]. Sygnalizuje się również, że jest to metoda korzystniejsza i dokładniejsza niż badania prenatalne, a ponadto stanowi swoiste zapobieżenie aborcji w sytuacji wykrycia u *nasciturusa* wady[41]. W końcu wskazuje się na to, że decyzja w przedmiocie transferu wybranego poprzez zastosowanie PGD zarodka mieści się w zakresie autonomii prokreacyjnej[42]. Jednakże nie brakuje również wątpliwości, a nawet argumentów przeciwko

---

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, Nr 360 (24), s. 2556-2562.

[37] A.R. Thornhill, C.E. deDie-Smulders, J.P. Geraedts 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, s. 35.

[38] 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, Nr 360 (24), s. 2556-2562.

[39] Prawdopodobieństwo przyjścia na świat dziecka z tą mutacją rośnie wraz z wiekiem matki - u kobiet w ciąży w wieku do 20 lat ryzyko wystąpienia u płodu zespołu Downa wynosi 1:2000, w wieku 30 lat 1:1000, w wieku 35 lat 1:5000. Z kolei już 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 samoistnemu poronieniu, a 20% to urodzenia martwe, aberracja ta objawia się takimi cechami jak upośledzenie umysłowe, wadami wieloukładowymi, czy spowolnieniem rozwoju somatycznego zarówno na etapie życia płodowego jak i po narodzinach) Por.: D. Larysz, K. Lubowiecka, Neuropsychologiczne uwarunkowania zespołu Downa, „Logopedia Silesiana" 3/2014, s. 125.

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

[41] Ibidem, s. 334.

[42] Ibidem, s. 334.

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 wadą[43].

3. Problem tzw. „zbawczego rodzeństwa" (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 rodzeństwa[45]. 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 kostnego[46]. 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 pierworodnemu dziecku[47]. W wyniku ww. procedury wytworzonych zostało czternaście zarodków, z których tylko jeden wykazywał cechy zgodności tkankowej z urodzoną w 1994 roku dziewczynką[48]. Zarodek ten został implantowany do macicy, a podczas porodu z krwi pępowinowej drugiego dziecka zostały pobrane i przeszczepione komórki macierzyste starszemu potomstwu[49].

W podobnych przypadkach, jak zauważa J. Kapelańska-Pręgowska wybrany embrion stałby się w przyszłości „dzieckiem-lekiem", „dzieckiem drugiej nadziei", czy swego rodzaju

---

[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 préimplanatoire: Quel outil, pur quelle quête?* [w:] *Les lois "bioéthique" a l'épreuve des faits. Réalités et perspectives, pod red.* pod red. B. Feuillet-Le Mintier, Paris 1999, s. 159–163.
[44] K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, t. 1, Warszawa 2009, s. 201.
[45] Por. Ibidem; J. Kapelańska-Pręgowska, *Zjednoczone Królestwo i Republika Włoska – dwa bieguny diagnostyki preimplantacyjnej*, [w:] *Współczesne wyzwania bioetyczne*, pod red. L. Boska, M. Królikowskiego, Warszawa 2010, s. 403 i n.
[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: 03.07.2019 r.].
[47] Ibidem.
[48] Ibidem.
[49] Ibidem.

„ratunkowym rodzeństwem”[50]. 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. Dodatkowo dzieci te mogłyby być czuć się skrzywdzone przez rodziców, a także niekochane[53]. 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 tkankowej[55]. Zakładając, że proceder ten byłby dopuszczalny zarówno pod względem pranym, 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 rodzice chcieliby, aby dziecko posiadało. Wskazuje się, że przyzwolenie na powoływanie do życia „ratunkowego rodzeństwa” stanowiłoby otwarcie drzwi do dowolnego kreowania embrionów[56]. 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 celu[57]. Zawsze jednak powinno się brać pod uwagę zasadę dobra dziecka[58].

---

[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” Nr 3-4, 2012, http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/1080/ochrona-informacji-genetycznych-badania-genetyczne-a-zakaz-dyskryminacji-genetycznej-w-stanach-zjednoczonych--pim-4849 [dostęp: 03.07.2019 r.].

[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 podnieść 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. Sandel’a, 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

4. 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 odmienność[59]. 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 zaniedbanie rodziców w postaci rezygnacji z PGD mogłoby doprowadzić do szkody, którą poniosłoby przyszłe dziecko[60], 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 nie wartego życia" w tym przypadku w ogóle nie mają racji bytu[61].

Należałoby się również zastanowić, co w sytuacji, gdy personel medyczny naruszy prawa prokreacyjne przyszłych rodziców nie informując ich o możliwości wykonania

---

pożądanych przez rodziców (Por. M.J. Sandel M, *The Case against Perfection*, Cambridge–Massachusetts–London 2007, s. 41 i n.).

[59] L.A. Francis, A. Silvers, A Wrongful Case For Prenatal Tort Liability, The American Journal of Bioethics, April, Volume 12, Number 4, 2012, s. 16.

[60] Ibidem, s. 15.

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

preimplantacyjnej diagnostyki prenatalnej przy zastosowaniu procedury in vitro? Czy wówczas, w sytuacji, gdyby na świat przyszło dziecko z niepełnosprawnością rodzice mogliby wystąpić w roszczeniem z tytułu wrongful life z tytułu 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 urodziło się z wadą genetyczną?[63]. Problematyka ta jest jednak 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 to 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 niepełnosprawnością[64]. Naturalną konsekwencją rozwoju technik wspomaganego ludzkiego rozrodu jest podniesienie standardów opieki okołoporodowej, a także wzrost dostępności badań prenatalnych, w tym również pre-prenatalnych 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 dziecko[65].

---

[62] *L.A. Francis, A. Silvers, A Wrongful…, s. 15*

[63] *Ibidem, s. 16.*

[64] *K. Wevers, Prenatal torts and pre-implantation genetic diagnosis, Harward Journal of Law&Technology, Volume 24, Number 1, Fall 2010, 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* 12(4) 2012: 3–11.

Bibliografia:

Literatura:

1) Bal J., Wiszniewski W., Wiszniewska J., *Diagnostyka molekularna* [w:] *Biologia molekularna w medycynie. Elementy genetyki klinicznej*, pod red. Bala J., Warszawa 2006
2) Bączyk-Rozwadowska K., *Prokreacja medycznie wspomagana. Studium z dziedziny prawa*, Toruń 2018
3) BioEthics Education Project, *Case 2: Nash Family*, https://www.beep.ac.uk/content/116.0.html [dostęp: 03.07.2019 r.]
4) 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
5) *Brock* D., *The non-identity problem and genetic harms: The case of wrongful handicaps. Bioethics 9(3) 1999*
6) 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, nr 153 (21)
7) Davies D., *Genetic Dilemmas. Reproductive Technology, Parental Choices and Children Futures*, Oxford 2010
8) Domaradzki Jan, *Janusowe oblicze reprogenetyki*, „Nowiny lekarskie" 2009, 78, 1
9) Driscoll D.A., Gross S., *Clinical practice. Prenatal screening for aneuploidy*, „The New England Journal of Medicine", 2009, Nr 360 (24)
10) Dworkin R., *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, And Individual Freedom*, New York 1994
11) Edwards R. G., *Gardner* R.L., *Sexing of live rabbit blastocysts*, „Nature" 2014 (5088), 1967
12) Flathman R., *The practise of rights*, 1975
13) Flinter F., *Preimplantation diagnosis*, „British Medical Journal", 2001, Vol. 322, s. 1009
14) Francis L.A., Silvers A., *A Wrongful Case For Prenatal Tort Liability*, „The American Journal of Bioethics", April, Volume 12, Number 4, 2012
15) Francis L.A., Silvers A., *A Wrongful Case For Prenatal Tort Liability, „The American Journal of Bioethics", April, Volume 12, Number 4, 2012*

16) Gardner L., Edwards R.G., *Control of the sex ratio at full term in the rabbit by transferring sexed blastocysts*, „Nature (London)", 1968
17) Glenn Atkinson H., Handyside A., *Diagnostyka przedimplantacyjna* [w:] *Diagnostyka prenatalna*, pod red. Abramsky L., Chapple J., Warszawa 1996
18) Kapelańska-Pręgowska J., *Preimplantacyjna diagnoza molekularna w międzynarodowych standardach wiążących i zalecanyc*h, „Prawo i Medycyna" Nr 2, 2009
19) Kapelańska-Pręgowska J., *Zjednoczone Królestwo i Republika Włoska – dwa bieguny diagnostyki preimplantacyjnej*, [w:] *Współczesne wyzwania bioetyczne*, pod red. Boska L., Królikowskiego M., Warszawa 2010
20) Katz-Jaffe M.G., *Preimplantation Genetic Diagnosis* [w:] *In Vitro Fertilization. A Practical Approach*, pod red. D.K. Gardner'a, New York, London, 2007
21) Korniszewski L., *Genetyka medyczna*, Warszawa 2001
22) Kramska M., *Międzynarodowe i europejskie standardy ochrony genomu ludzkiego a preimplantacyjna diagnostyka genetyczna*, „Prawo i Medycyna", Nr 3, 2011, http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/904/miedzynarodowe-i-europejskie-standardy-ochrony-genomu-ludzkiego-a-preimplantacyjna-diagnostyka-genetyczna--pim-44 [dostęp: 02.07.2019 r.]
23) Larysz D., Lubowiecka K., Neuropsychologiczne uwarunkowania zespołu Downa, „Logopedia Silesiana" 3/2014
24) Machinek M., *Spór o status ludzkiego embrionu*, Olsztyn 2007
25) Malek J., Daar J., The case for a parental duty to use preimplantation genetic diagnosis for medical benefit. *American Journal of Bioethics* 12(4) 2012
26) Otowicz R., *Czy terapeutyczny cel uświęca wszystkie środki? Etyczne problemy diagnozy i terapii genetycznej* [w:] *Ósmy dzień stworzenia, Etyka wobec możliwości inżynierii genetycznej*, pod red. Machinka M., Olsztyn 2001
27) Przyłuska-Fiszer A., *Niepełnosprawność jako przedmiot refleksji bioetycznej*, Kraków 2013,
28) Przyłuska-Fiszer A., *Wokół diagnostyki preimplantacyjnej*, Polskie Towarzystwo Bioetyczne, 2009, http://www.ptb.org.pl/pdf/przyluska_preimplantacja_1.pdf [dostęp: 03.07.2019 r.]
29) Robertson J.A., *Children of choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*, 1994

30) Robertson J.A., *Procreative Liberty in the Era Genomics*, „Amercian Journal of Law&Medicine" 29 (2003)
31) Sandel M.J. M, *The Case against Perfection*, Cambridge–Massachusetts–London 2007
32) Sauer M.V., Bustillo M.,. Rodi I.A i in., *In vivo blastocyst production and ovum yield among fertile woman*, „Human Reproduction" 1987, nr 2
33) Sele B., Testart J., *Le diagnostic préimplanatoire: Quel outil, pur quelle quête?* [w:] *Les lois "bioéthique" a l'épreuve des faits. Réalités et perspectives, pod red.* pod red. Feuillet-Le Mintier B., Paris 1999
34) Sheldon S., Wilkinson S., *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Law, Medicine and Ethics" 2004;30
35) Soniewicka M., *Prawno – etyczne aspekty autonomii prokreacyjnej w kontekście reprodukcyjnych testów genetycznych,* [w:] *Od autonomii osoby do autonomii pacjenta*, pod red. Hołuba G., Duchlińskiego P., Biesagi T., Kraków 2013
36) Sperling D., *'Male and Female He Created Them': Procreative Liberty, its Conceptual Defciencies 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 r.]
37) 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: 02.07.2019 r.]
38) 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
39) Steptoe P.C., Edwards R.G., *Birth after reimplantation of a human embryo*, „Lancet", 1978
40) Szewczyk J., *Ochrona informacji genetycznych: badania genetyczne a zakaz dyskryminacji genetycznej w Stanach Zjednoczonych*, „Prawo i Medycyna" Nr 3-4, 2012, http://www.prawoimedycyna.pl/sklep/1080/ochrona-informacji-genetycznych-badania-genetyczne-a-zakaz-dyskryminacji-genetycznej-w-stanach-zjednoczonych--pim-4849 [dostęp: 03.07.2019 r.].
41) Szewczyk K., *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, t. 1, Warszawa 2009
42) Szewczyk K., *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, t. 1, Warszawa 2009

43) 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, s. 35
44) Verlinsky Y., *Preimplantation genetic diagnosis*, „Journal of Assisted Reproduction and Genetics", Vol. 13, No. 2, 1996
45) *Wevers K., Prenatal torts and pre-implantation genetic diagnosis, Harward Journal of Law&Technology, Volume 24, Number 1, Fall 2010*
46) 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:

1) Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. 1997, Nr 78, poz. 483).
2) 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).
3) 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 zakres, a także wskazuje na jej wieloaspektowość. Ponadto zasygnalizowane zostały cele, dla jakich stosuje się PGD, oraz możliwości diagnostyczne, jakie metoda ta za sobą niesie. W końcu 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".

Key words: *preimplantation genetic diagnosic, reproductive freedom, savior sibling problem,* disablity, in vitro