

PROJEKT NOWELIZACJI USTAW BIOETYCZNYCH: MORALNY *LIMES* GRANIC NAUKI?

W 1994 roku francuski ustawodawca zapaścił się na *terra incognita* i – zacytujmy tu Portalisa – stanowił prawo drżącą ręką. Zażądano bowiem od niego ujęcia w ramy prawne postępów badań w dziedzinie nauki o życiu, krótko mówiąc: zastanowienia się nad tym, czym jest człowiek, w celu ustalenia, czego człowiek nie ma prawa robić, nawet w imię nauki. Ustawy dotyczące bioetyki, przyjęte w 1994 roku¹, wpisały do prawa francuskiego zasadę nieposiadania ciała ludzkiego i zakazały – między innymi – wszelkich badań nad embrionem. Z racji ewolucji badań naukowych, ale przede wszystkim z powodu woli ustawodawcy, mającej związek z drażliwością tematu, ustalono, że wszelkie działania będą przejrzyste, a prawa te zostaną zrewidowane pięć lat po ich przyjęciu². Zobowiązania wynikające z kalendarza parlamentarnego, a także obawa przed pominięciem konsekwencji badań w szczytowym momencie ich rozwoju, spowodowały cztery lata opóźnienia w stosunku do przewidzianego terminu: pierwsze czytanie projektu poprawek w Zgromadzeniu Narodowym miało miejsce w styczniu 2002 roku, a w Senacie – w styczniu 2003 roku. Zamierzamy przedstawić tu wybory, jakich dokonał ustawodawca, krótko je komentując.

Ustawa 94-653 z 29 lipca 1994 roku, dotycząca poszanowania ciała ludzkiego, ustawa 94-654 z 29 lipca 1994 roku, dotycząca daru i wykorzystywania części ciała ludzkiego, medycznego wspomaganie prokreacji i diagnostyki prenatalnej. Ustawa 88-1138 z 20 grudnia 1988 roku, dotycząca ochrony osób, które poddają się eksperymentom biomedycznym, zwana ustawą Hurieta, wyprzedziła normatywną refleksję na temat kwestii bioetycznych. Ustawa 94-548 z 1 lipca 1994 roku, dotycząca przetwarzania danych osobowych do celów badań w dziedzinie zdrowia, zmieniająca ustawę dotyczącą informatyki, kartotek i swobód, uzupełniała ten arsenał.

² Artykuł 21 ustawy nr 94-654 z 29 lipca 1994 roku przewidywał, że – po ocenie jej stosowania przez parlamentarny urząd oceny wyborów naukowych i technologicznych – stanie się ona przedmiotem kolejnego przeglądu w okresie pięciu lat od jej wejścia w życie.

1. Odmowa wynaturzenia człowieka

1.1. Odmowa klonowania reprodukcyjnego

W proponowanym tekście klonowanie reprodukcyjne jest zakazane z tego powodu, że stanowi ono zbrodnię przeciwko rodzajowi ludzkiemu. Zbrodnia przeciwko rodzajowi ludzkiemu jest dla jednostki tym, czym jest zbrodnia przeciwko ludzkości dla rodzaju ludzkiego. Dlatego ta zbrodnia, obłożona najwyższą karą, może być ścigana poza granicami kraju, w którym została popełniona, a jej apologia jest zakazana pod groźbą siedmiu lat pozbawienia wolności.

Niektórym osobom to porównanie wydało się przesadne: z jednej strony miliony zabitych, z drugiej – w najgorszym razie – dziecko podobne pod względem genetycznym do innej istoty ludzkiej, żyjącej lub zmarłej. Inni – cytując przykład bliźniaków jednojajowych – dodawali, że identyczność genetyczna nie oznacza identyczności umysłowej i identycznych zachowań. Ginekolog Severino Antinori, znany z interwencji u niezbyt młodych kobiet, uważa wręcz, w przeciwieństwie do sekty Raelian, że klonowanie reprodukcyjne jest jedynie jednym z wielu sposobów leczenia bezpłodności oraz że ta technika pozostanie marginalna. Mimo krytyk, zakaz został przyjęty jednogłośnie, bowiem ustawodawca uważał, i to bez względu na przekonania polityczne głosujących, że klonowanie reprodukcyjne, podobnie jak ludobójstwo, podważa samą podstawę istoty ludzkiej.

Z powodu wątpliwej autentyczności oświadczenia sekty Raelian, można się zastanawiać nad samą możliwością klonowania, które wymaga wszak przekroczenia pewnego progu biologicznego. Badacze uważają, że szanse wydania na świat klona u ssaków wynoszą około 10 %, a zdrowego klona – około 2 %. Niezdrowe zaś klony skazane są na rozmaite obciążenia fizyczne i neurologiczne oraz na przedwczesne starzenie.

Z licznych powodów klonowanie reprodukcyjne jest przedmiotem moralnego potępienia. Z jednej strony zakłada ono konieczność tworzenia embrionów do celów badań oraz uciekanie się do eksperymentowania na żywej istocie. Ponieważ trudno odmówić embrionowi ludzkiemu cech człowieczeństwa, oznacza to, że klonowanie reprodukcyjne stanowi instrumentalizację istoty ludzkiej przez innych w imię jakiegoś celu, którego nie można określić jako wyższy, jeśli nie przyjmujemy, że zdrowie jednych jest ważniejsze od życia drugich. Jeśli natomiast odmawiamy cech człowieczeństwa embrionowi uzyskanemu techniką wyjądrzenia (reprodukcja aseksualna), sprowadzając go do

rangi przeszczepianej tkanki, to gdy miejscem tego przeszczepu jest ciało kobiety, trudno byłoby nie potępić instrumentalizacji kobiet jako żywych członków tego, co Peter Sloterdijk mógłby nazwać sadzawką do hodowli przeszczepów. Ponadto idea odtworzenia siebie samego, posłużenia się własnym ciałem w celu uwolnienia się od śmierci, ma w sobie coś z alienacji właściwej wszelkim fantazjom. Nie jesteśmy daleko od mitu *Fausta*, od próby samo-stworzenia. Klonowanie reprodukcyjne, parodiując w osłabionej postaci fakt ewolucji, wystawia ludzką tożsamość na nieuchronne wyalienowanie.

1.2. Odmowa zgody na przywłaszczanie sobie sekwencji genów na zasadzie patentu

Pragnienie ochrony ludzkiej tożsamości doprowadziło ponadto do odmówienia zgody na przywłaszczenie sobie jakiegokolwiek części ciała człowieka, nie wyłączając pobranych oddzielnie sekwencji genów, co oznacza posunięcie się dalej niż zalecała dyrektywa europejska 98/44/CE, odnosząca się do biotechnologii. W istocie artykuł 5 tej dyrektywy głosi:

„1. Ciało ludzkie, w różnych jego stadiach formowania się i rozwoju oraz zwykle odkrycie jednego z jego elementów, włącznie z sekwencją lub częściową sekwencją genu, nie może stanowić wynalazków posiadających zdolność patentową.

2. Element wyizolowany z ciała ludzkiego lub w inny sposób wytworzony przy pomocy sposobu technicznego, włącznie z sekwencją lub częściową sekwencją genu, może stanowić wynalazek posiadający zdolność patentową, nawet jeśli budowa tego elementu jest identyczna z budową elementu naturalnego.

3. Zgłoszenie patentowe musi ujawniać przemysłowe zastosowanie sekwencji lub częściowej sekwencji genu”

Dwa pierwsze akapity tego artykułu wywołały ożywioną debatę europejską na temat możliwości, czy braku możliwości, opatentowania elementu wyizolowanego z ciała ludzkiego. Było jasne, że samo odkrycie genu, to znaczy wyizolowanie cech genu, nie może spowodować zawładnięcia nim przez kogokolwiek. Było również jasne, że zastosowanie przemysłowe, związane z sekwencją genu, można opatentować, jeśli taki zabieg wpisuje się w logikę patentów na metody produkcji. Natomiast dwie sprawy opierały się wszelkiemu konsensusowi: czy możliwe jest przyjęcie tezy, że sekwencja genu, pobrana oddzielnie, ale następnie odtworzona poprzez mechaniczny efekt pochodzenia ludzkiego, może stać się przedmiotem opatentowania? I czy

należało uznać, że patent na metodę spowoduje niejako przejęcie genu, który był z nią związany? Od odpowiedzi na te dwa pytania zależała możliwość opatentowania genów będących źródłem korzyści.

Przypomniawszy, że patenty są zakazane, jeśli przynoszą uszczerbek godności osoby ludzkiej, porządkowi publicznemu czy też dobrym obyczajom, senatorowie zmodyfikowali kodeks własności intelektualnej, przyjmując następujący zapis:

„Art. L. 613-2-1. – Zasięg roszczeń dotyczących sekwencji genu jest ograniczony do części tej sekwencji bezpośrednio związanej ze specyficzną funkcją konkretnie wyłożoną w opisie. Na prawa ustanowione przez wydanie patentu, rozciągające się na sekwencję genu, nie można powoływać się w celu obalenia późniejszych roszczeń dotyczących tej samej sekwencji, jeśli te roszczenia są zgodne z warunkami artykułu L. 611-18 i jeśli dotyczą innych specyficznych zastosowań tej sekwencji”

Parlamentarzyści uniemożliwili w ten sposób przywłaszczenie sobie sekwencji genu przez jakąkolwiek firmę badawczą, ograniczając ściśle prawa posiadacza patentu do specyficznej funkcji sekwencji genu, niezbędnej do przemysłowego zastosowania objętego patentem. Ten wybór etyczny został jeszcze wzmocniony poprzez rozciągnięcie konieczności ubiegania się o zezwolenie urzędowe i obowiązkowe zezwolenie na testy diagnostyczne. Konieczność ubiegania się o zezwolenie urzędowe umożliwia władzom zmuszenie posiadacza patentu do odstąpienia go – po otrzymaniu godziwego odszkodowania – w przypadku, kiedy wymagają tego względy sanitarne (zbyt ograniczona dystrybucja produktu z powodu jego ceny, jakości czy zdolności produkcji). Nie wiadomo, czy Komisja Europejska uzna ten wybór etyczny za zgodny z literą i z duchem dyrektywy 98/44/CE. W każdym razie stanowisko francuskie potwierdza wybór ustawodawcy (z 1994 roku), który postanowił nadać niemajątkowy wymiar wszystkim elementom ciała ludzkiego: elementy ciała ludzkiego nie mogą być same w sobie źródłem korzyści.

1.3. Odmowa prawa do dyskryminowania ludzi z powodu ich cech genetycznych

Czy możliwe jest dyskryminowanie jednostek z racji ich cech genetycznych? Rozdział I ustawy z 4 marca 2002 roku, dotyczącej praw chorych i jakości opieki zdrowotnej, przypomina – po sprawie Peruche’a – obowiązek solidaryzowania się z osobami niepełnosprawnymi. Różne rozporządzenia wprowadzają do różnych kodeksów (kodeks karny, cywilny, kodeks pracy, kodeks ubezpieczeń, kodeks

zdrowia publicznego) zakaz jakiejkolwiek dyskryminacji związanej z genetycznymi cechami jednostki.

Niektórzy uważali jednak, że genetyczne scharakteryzowanie jednostek umożliwiłoby na przykład lepsze dostosowanie stanowiska pracy do pracownika, albo też specyfiki i ceny ubezpieczenia na życie do potrzeb ubezpieczonego. Ubezpieczyciele zobowiązali się – na określony czas – nie uzależniać przyznania gwarancji ubezpieczenia od ujawnienia wyników testów genetycznych. Nic nie stałoby jednak na przeszkodzie, aby osoba pragnąca otrzymać korzystniejsze premie przedstawiła z własnej woli dowody dobrego stanu swego zdrowia – teraz i w przyszłości. Co więcej, poprawa wyników średnioterminowych testów prognostycznych mogłaby skłonić ubezpieczycieli do zrewidowania ich stanowiska.

Prawo z 4 marca 2002 roku dało wyraźny prymat równości wynikającej ze sprawiedliwości społecznej nad równością kontraktową. Ten wybór został potwierdzony w Senacie, podczas publicznej debaty nad projektem ustawy bioetycznej. Nikt nie ma teraz prawa dyskryminować innych ludzi z powodu ich cech genetycznych.

2. Odmowa „prób na człowieku”, czyli ochrona człowieczeństwa dzięki zastosowaniu zasady przeczności

W kodeksie ochrony środowiska naturalnego, zasada przeczności jest zdefiniowana jako zasada, „zgodnie z którą brak pewności, wynikający ze stanu obecnej wiedzy naukowej i technicznej, nie powinien opóźniać przyjęcia skutecznych i adekwatnych środków mających zapobiec ryzyku poważnych i nieodwracalnych szkód dla środowiska za cenę możliwą do zaakceptowania z ekonomicznego punktu widzenia”³ Zasada przeczności różni się więc od zasady zapobiegania oceną grożącego niebezpieczeństwa. O ile bowiem zasada zapobiegania wymaga podjęcia środków dostosowanych do znanego ryzyka, to zasada przeczności sugeruje ostrożność w obliczu niepewnego, nierozpoznanego ryzyka, którego zaistnienie mogłoby spowodować nieodwracalne szkody dla jednej osoby lub dla całej ludzkości. Podczas gdy zasady godności ludzkiej i nieposiadania ciała ludzkiego stały się podstawą pierwszych praw bioetycznych z 1994 roku, to na ustawę z 2003 roku wywarła wpływ zasada przeczności. Została ona

³ Artykuł L. 110-1 kodeksu środowiska został przyjęty w ustawie nr 2002-276 z 27 lutego 2002, dotyczącej demokracji bliskości (art. 132).

zastosowana, aby zakazać klonowania terapeutycznego, zezwolić na eksperymenty na nadliczbowych embrionach i stworzyć agencję biomedycyny.

2.1. Czasowy zakaz klonowania terapeutycznego

Zakaz klonowania terapeutycznego na określony czas został zapisany w projekcie ustawy. W tym punkcie doszło do starcia między francuską prawicą i lewicą. Lewica bowiem chciała, zwracając uwagę na dobro postępów nauki i na rozpacz stowarzyszeń osób dotkniętych chorobami zwyrodnieniowymi, dać naukowcom możliwość prowadzenia badań w dziedzinie metod klonowania terapeutycznego. W istocie, jak podkreślała Narodowa Akademia Medycyny i Akademia Nauk, a także Narodowy Komitet Konsultacyjny ds. Etyki (CCNE)⁴, perspektywy terapii komórkowej, jakie klonowanie terapeutyczne stwarza chorym dotkniętym chorobą Parkinsona czy chorobą Alzheimera, nie są nieuzasadnione. Dzięki regeneracyjnym zdolnościom zarodkowych komórek macierzystych wadliwe tkanki mogłyby się odrodzić bez ryzyka odrzucenia, ponieważ komórki zostałyby pobrane od samego pacjenta. W Wielkiej Brytanii produkcja embrionów przez klonowanie dla celów terapeutycznych jest dozwolona od wejścia w życie ustawy przyjętej przez parlament 23 stycznia 2001 roku, ale rozwój embrionów otrzymanych w wyniku klonowania musi zostać przerwany przed upływem 14 dni – czyli przed rozpoczęciem formowania się układu nerwowego. Belgia poszła pod koniec 2002 roku drogą otwartą przez Wielką Brytanię. Państwa te wystąpiły jednak przeciwko Konwencji z Oviedo o prawach człowieka i biomedycynie⁵, która stanowi w artykule 18, dotyczącym badań na embrionach *in vitro*, że „tworzenie embrionów ludzkich do celów naukowych jest zabronione”

⁴ Komunikat Narodowej Akademii Medycyny z 7 maja 2002 roku „o pierwotnych komórkach zarodkowych człowieka w medycynie «regeneracyjnej»”, przedstawiony przez doktora Denysa Pellerina. „Akademia nie wyraża zasadniczo sprzeciwu wobec badań z wykorzystaniem komórek macierzystych, otrzymanych przez transfer jądra somatycznego do komórki jajowej”. Zalecenia „odnośnie do eksperymentów na ludzkich komórkach macierzystych” Narodowej Akademii Medycyny i Akademii Nauk z 21 czerwca 2002 roku. Narodowy Komitet Konsultacyjny ds. Etyki, opinia nr 67, dotycząca wstępnego projektu rewizji ustaw bioetycznych, 18 stycznia 2001. Raport Akademii Nauk, „Od transgenezy zwierzęcej do bioterapii u człowieka”, 23 stycznia 2003 roku.

⁵ „Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie”, zwana „Konwencją z Oviedo”, została wyłożona w Radzie Europy do podpisu 4 kwietnia 1997 roku i weszła w życie 1 grudnia 1999 roku. Francja podpisała Konwencję, ale jeszcze jej nie ratyfikowała. Ratyfikacja powinna nastąpić po przyjęciu nowej ustawy o bioetyce.

Prawica dała wyraz swoim wątpliwościom. Pierwsza dotyczy ontologicznego statusu tego, co zostaje wytworzone poprzez transfer jądra somatycznego, zwany potocznie klonowaniem terapeutycznym. Czy jest to embrion? Z jednej strony tworzenie komórek macierzystych, jeśli następuje po nim transfer tych komórek do ciała kobiety, może prowadzić do narodzin dziecka, z drugiej jednak strony celem klonowania terapeutycznego jest jedynie zapewnienie pacjentowi dostępu do materiału biologicznego wysokiej jakości, a nie stworzenie embriona. Czy należy zatem brać pod uwagę wyłącznie naturę komórek otrzymanych metodą klonowania, czy też cel ich zastosowania? Jeśli zaś w pierwszym przypadku możemy nazywać je embrionami, a w drugim nie, to czy ta różnica jest już różnicą natury czy tylko nazwy? Skoro wątpliwości mogą wyjść na dobre nauce, to nie może być mowy o odmówieniu ludzkości czasu na refleksję na temat tego, na co ma prawo sobie pozwolić, nie przekraczając podstawowych zasad istoty człowieka, z których pierwsza polega na respektowaniu odmienności i na odrzuceniu instrumentalizacji ciała bliźniego. Co więcej, czas refleksji umożliwia realizację zasady przezorności bez uszczerbku dla stanu zdrowia pacjentów, albowiem wbrew temu, co sugerują czołówki gazet, na kliniczną konkretyzację nadziei terapeutycznych przyjdzie nam jeszcze poczekać.

Jak zauważa Carlos de Saura, szef Głównego Komitetu ds. Bioetyki (CDBI)⁶, „komórki macierzyste są prawie zawsze kojarzone z klonowaniem terapeutycznym, podczas gdy są to dwa różne problemy. Badania prowadzone dziś z myślą o regeneracji tkankowej, które stanowią etap pierwszy, dotyczą przede wszystkim technik pobudzenia różnicowania się komórek i kontroli proliferacji komórek macierzystych, bez względu na to, czy pochodzą one od tkanek dorosłych czy od embriona. Gdyby pierwotne komórki zarodkowe okazały się wystarczającym rozwiązaniem, to klonowanie terapeutyczne mogłoby w istocie rozwiązać problem kompatybilności tkankowej, który może się pojawić. Ale dopóki nie został zakończony etap pierwszy, fabrykowanie embrionów poprzez klonowanie jest całkowicie bezużyteczne. Bardzo mało badaczy podkreślało ten fakt w wypowiedziach dla opinii publicznej i sądzę, że ma ona nieco błędne mniemanie o sytuacji. Właśnie na argumencie naukowym, o którym wspomniałem, Rada

⁶ Paryż, 6 lutego 2003 roku, konferencja wirtualna: Science génération – Fondation Aventis – Institut de France Clonage thérapeutique et recherches sur l’embryon humain: zabiera głos 1300 internautów, 5 ekspertów komentuje ich odpowiedzi.

Europy opiera zastrzeżenia, które skłoniły ją do niedopuszczenia w najbliższej przyszłości klonowania terapeutycznego i związanych z nim badań. Zwłaszcza, że z etycznego punktu widzenia badania nad klonowaniem terapeutycznym stawiają kluczowy problem tworzenia embrionów wyłącznie w tym celu. W tej kwestii zgadzamy się z Europejską Grupą Etyki Unii Europejskiej”

W istocie tak długo, jak długo nie zostanie wykazana terapeutyczna wartość pierwotnych komórek zarodkowych w porównaniu z dorosłymi komórkami macierzystymi, dopuszczenie badań nad klonowaniem terapeutycznym nie jest naukowo uzasadnione. Trzeba posuwać się stopniowo i nieustannie oceniać wyniki. Kiedy próby na zwierzętach przyniosą niezbędne informacje (mimo iż prokreacja każdego gatunku ma specyficzne cechy), społeczeństwo będzie miało dość czasu na dokonanie w pełni świadomego wyboru. Ten wybór może zostać dokonany wyłącznie z pełną znajomością rzeczy i po uwzględnieniu ryzyka przyczynienia się – poprzez dopuszczenie klonowania terapeutycznego – do zapoczątkowania procesu klonowania reprodukcyjnego.

Przykład wstrzykiwania spermatozoidów do cytoplazmy (ICSI) ujawnia niebezpieczeństwa powodowane pośpiechem, z jakim badacze i lekarze chcieli zaspokoić pragnienie par marzących o zapewnieniu sobie potomstwa, nie biorąc pod uwagę ewentualnych szkód wyrządzanych dziecku przez zastosowaną technikę. Ten sposób medycznego wsparcia prokreacji stał się techniką najczęściej stosowaną we Francji. Stanowi on 50 % na 10 tysięcy przypadków narodzin dzieci pochodzących z zapłodnień *in vitro*. Tymczasem jest on efektem wypadku przy pracy, który zdarzył się belgijskiemu zespołowi, kierowanemu przez doktora André von Steirtegheima. Natychmiast został on doceniony i wykorzystany w praktyce bez jakichkolwiek testów na zwierzętach, z powodu specyfiki każdego gatunku, jeśli chodzi o jego sposób rozmnażania. Ta metoda – stymulująca spermatozoidy – umożliwiała niewątpliwie leczenie najcięższych przypadków męskiej bezpłodności. Łatwość jej stosowania, a także wyższy koszt w porównaniu z klasycznym zapłodnieniem *in vitro*, skłoniły dużą liczbę ginekologów do uciekania się do niej nie tylko w przypadku tego pierwszego wskazania, aby w końcu uczynić ją banalnym zabiegiem. A przecież brak nam odpowiedniego dystansu, aby ocenić ewolucję genetyczną dzieci urodzonych dzięki zastosowaniu tej metody. Tymczasem – skoro zapłodnienie *in vitro* powoduje dwukrotnie więcej anomalii genetycznych niż naturalna prokreacja (2,4 % zamiast 1,2) – nie jest wykluczone, że korzystanie z ICSI może sprzyjać przekazywaniu słabych

genów, a zwłaszcza samej bezpłodności. W istocie, uznając „prawo do dziecka” za bardziej święte niż „prawo dziecka” i przyklaskując przyjemności czerpanej przez niektórych lekarzy z popularności, społeczeństwo zgodziło się na to, aby kobiety stały się królikami doświadczalnymi. Ostatnia wskazówka CCNE⁷ odnośnie do ICSI zaleca więc położenie kresu temu, co od 1986 roku instytucja ta określa jako „prokreacyjną zaciekłość”, oraz wezwała potencjalnych rodziców i lekarzy do wykazania większego rozsądku. Przejrzystość w informowaniu, a także obserwowanie dzieci urodzonych wskutek zastosowania ICSI, wydają się tu być środkami dyktowanymi przez minimum mądrości. Mądrość prowadzi także do zakazania nowych praktyk związanych z medycznym wspomaganem prokreacji, które wymagałyby bezpośrednich prób na człowieku. Przykład ICSI prowadzi też do ostudzenia zapalów zwolenników klonowania terapeutycznego.

2.2. Tymczasowe zezwolenie na badania nad embrionami nadliczbowymi

Projekt ustawy dopuszcza natomiast badania nad embrionami nadliczbowymi⁸ na okres pięciu lat. Zakaz badań nad embrionem zostaje więc w sposób specyficzny złagodzony. To uchylające zakaz, ograniczone w czasie, zezwolenie jest efektem braku statusu prawnego embriona oraz terapeutycznych nadziei związanych z pierwotnymi komórkami zarodkowymi (totipotencjalne), uchodzącymi za wyższe od macierzystych komórek dorosłych tkanek (tylko pluripotencjalne).

Tymczasem – jeśli chodzi o skuteczność – dystans pomiędzy tym rodzajem komórek a macierzystymi komórkami dorosłych tkanek wydaje się coraz mniej ewidentny⁹. Z drugiej strony kwestia statusu zarodka narzuca się z tym większą ostrością, że od czasu przeprowadzania zapłodnień *in vitro* zarodek – niegdyś niedostępny i święty – nie ma już teraz koniecznej cielesnej więzi ze swoją matką w pierwszych dniach swego życia i z tego powodu zostaje odarty ze swej świętości. W prawie francuskim nie ma tymczasem statusu embriona, co podkreśla senator Claude Huriet¹⁰: „taka definicja powinna ustalić

⁷ Narodowy Komitet Konsultacyjny ds. Etyki, opinia nr 75, dotycząca kwestii etycznych, jakie rodzi ICSI, Paryż, 12 grudnia 2002.

⁸ Ilość nadliczbowych zarodków szacowana jest na 90 tysięcy.

⁹ Zob. prace Yong Zhao, David Glesne i Eliezer Huberman w: Proceedings of the national Academy of Science, t. 100, s. 2426-2431, 4 marca 2003 roku.

¹⁰ Paryż, 6 lutego 2003, konferencja wirtualna: Science génération – Fondation Aventis – Institut de France Clonage thérapeutique et recherches sur l’embryon humain.

kryteria, wyznaczyć etapy: początek i koniec. Ale jak określić etapy w ciągłym rozwoju, *continuum* – od połączenia dwóch gamet do kompletnego rozwoju organizmu? W prawnej definicji zarodka nie znajdziemy odpowiedzi na problemy, które nie są problemami prawnymi”

Natomiast Carlos de Saura precyzuje: „Zarodek nie jest skończoną istotą ludzką, jest w trakcie stawania się nią. Ma jednak od początku pewną wartość, której nie wolno ignorować, a która jest związana z jego zdolnością do rozwijania się i stawania się skończoną istotą ludzką. Pojawia się więc podwójne pytanie: chodzi przede wszystkim o to, czy embriion sam w sobie zasługuje na ochronę, a następnie o to, czy należy przyznać mu prawa identyczne jak te, które przyznaje się komuś, kto już się narodził. Należy stwierdzić, że w większości ustawodawstw, chociaż poruszają się one często po omacku, a czasami pojawiają się w nich sprzeczności, ochrona staje się większa w miarę rozwoju zarodka. Istnieje więc opieka prawa nad rozwojem zarodka. Wydaje mi się, że to przybliży nas do rzeczywistej sytuacji”

Pozostaje kwestia statusu przyznanego zarodkowi przed pojawieniem się zątku układu nerwowego, to znaczy przed 14 dniem. Śmierć układu nerwowego jest dla lekarzy równoznaczna ze śmiercią jednostki, nawet jeśli nadal obserwuje się skurcze serca. Odnośnie do tej kwestii etycznej profesor R. Frydman (ginekolog położnik) uważa¹¹, że należy traktować zarodek jako „coś pośredniego” pomiędzy rzeczywistością i światem wirtualnym, coś określonego przez zamysł i wyłącznie przez zamysł, słowo, pragnienie mężczyzny i kobiety, którzy ten zarodek stworzyli. Zarodek miałby więc jakiś status tylko dzięki zamysłowi rodzicielskiemu, zaś rezygnacja z zamysłu pociągałaby za sobą odejście od tego statusu, a zarodek okazywałby się wówczas zwykłym skupiskiem komórek. Właśnie takie rozumowanie doprowadziło prezydenta Stanów Zjednoczonych George’a W. Busha do wydania zezwolenia na badania na nadliczbowych zarodkach w celu wsparcia rozwoju terapii komórkowych. Czasowe zezwolenie we Francji na eksperymenty na nadliczbowych embriionach wpisuje się więc w tradycję prawną, która wymaga od istoty ludzkiej, ażeby urodziła się żywa i zdolna do życia, jeśli ma uzyskać prawny status osoby.

¹¹ III Konferencja GYPSY: Prokreacje wspierane medycznie, „20 lat później!” – Granice wolności w obliczu bioetyki, Paryż, 11-12 września 1998 roku.

2.3. Nadzorowanie badań przez Agencję Biomedycyny

Zasada przezorności polega więc na zezwoleniu na badania nad nadliczbowymi zarodkami, jest to bowiem niezbędne do urzeczywistnienia prawa do wolnego wyboru decydenta politycznego, przy równoczesnym ścisłym nadzorze nad przyznanym odstępstwem. Dlatego decyzja o losie nadliczbowego zarodka należy w pierwszym rzędzie do rodziców. Ponieważ w przypadku rezygnacji z zamysłu rodzicielskiego adopcja zarodków zdarza się niezwykle rzadko, istnieje wybór jedynie pomiędzy zniszczeniem zarodków i podarowaniem ich nauce. Sposób wyrażenia zgody przypomina ten stosowany w przypadku darów organów nieboszczyków. Rodzina – a nie naukowcy – pozostaje ośrodkiem decyzyjnym, jeśli chodzi o przyszłość zarodka. Gdy rodzice dadzą zgodę ekipie uprawnionej do badań medycznych, badania te będą musiały się odbywać pod kontrolą Agencji Biomedycyny, której misja będzie polegała na nadzorowaniu prokreacji, embriologii i genetyki człowieka, a także przeszczepów organów.

Z powodu braku jednomyślności w kwestii ontologicznej natury embriona, ustawodawca, nie mogąc oprzeć się na istocie sprawy, odwołuje się do zasady przezorności i do zbiorowych sposobów jej stosowania.

3. Odrzucenie amoralności nowych technik w biomedycynie

3.1. Dar organów: utrzymanie zasady zgody rodziny

Francja cierpi na brak darów organów, co ogranicza liczbę przeszczepów dokonywanych w naszym kraju. Dramatyczne przypadki przypominają regularnie o konieczności oczekiwania i o psychologicznym cierpieniu, odczuwanym przez każdą rodzinę, której członek znajduje się na zbyt długiej liście oczekujących.

Hiszpanii udało się osiągnąć lepsze rezultaty, bowiem jest zarówno mniej wymagająca jeśli chodzi o jakość darowanych organów, co umożliwia pobieranie ich od osób zmarłych w starszym wieku, ale przede wszystkim dlatego, że prowadzi intensywne kampanie na rzecz dawania organów. Rodziny czują się dzięki temu mniej doświadczone moralnie, gdy ekipa medyczna sugeruje im możliwość daru organów.

We Francji dar organów jest kwestią domniemanej zgody¹². Jeśli

¹² Artykuł L1232-1 kodeksu zdrowia publicznego: „pobranie organów od osoby zmarłej może zostać dokonane wyłącznie do celów terapeutycznych lub naukowych i dopiero po

nazwisko danej osoby nie jest wpisane na krajową listę odmowy, uważa się, że wyraziła ona zgodę na pobranie jej organów. Jednak zalecane jest zabieganie wszelkimi sposobami o uzyskanie ewentualnych wskázówek zainteresowanego, pozostawionych jego rodzinie. W praktyce wola zmarłego jest więc podporządkowana opinii jego rodziny.

Możliwe było zmodyfikowanie prawnego reżimu wyrażania zgody, uczynienie go bardziej precyzyjnym, na przykład poprzez wysyłanie co roku do osób korzystających z ubezpieczeń społecznych listu z prośbą o powiadomienie o swoim wyborze i z informacją, że brak odpowiedzi zostanie potraktowany jako odpowiedź pozytywna. Ustawodawca wolał od takiego rozwiązania prosty sposób perswazji, aby wywołać w rodzinach dyskusję i skłonić je do formułowania swoich opinii odnośnie do daru organów. Wybrano systematyczną kampanię informacyjną na ten temat, skierowaną do młodych ludzi w wieku od 16 do 25 lat. Główna jej idea polega na założeniu, że informacja będzie przekazywana przez młodych ludzi ich rodzinom, i że – kiedy zostanie przełamane tabu – ignorancja, która powoduje odmowę, ustąpi miejsce wolnemu wyborowi i darowi.

Jednak, zważywszy na brak organów, oczekiwania dotyczą także zwiększenia liczby darów od osób żyjących. Dlatego projekt ustawy proponuje poszerzenie grona potencjalnych dawców – dziś ograniczonego do krewnych pierwszego stopnia – na wszystkie osoby połączone z biorcą bliskimi i stałymi stosunkami uczuciowymi, aby było zapewnione poszanowanie etycznych zasad zgody i bezinteresowności daru. Ten środek został zaproponowany w dwóch celach: aby złagodzić strukturalny brak organów do przeszczepów i zmniejszyć presję, która dziś ciąży na dawcach, poprzez poszerzenie ich kręgu poza krąg rodzinny czy małżeński, czyli wziąć pod uwagę rozwój współczesnej rodziny i społeczeństwa (nowe rodziny powstałe po rozwodach, brak formalnych więzi małżeńskich...).

W dodatku, projekt ustawy znosi wymóg pilnej potrzeby, nieodzowny dziś do otrzymania zezwolenia na pobranie organu od współmałżonka, wymóg, który się okazał ostatecznie niezbyt słuszny z racji rozwoju technologii medycznej. Tym ułatwieniom towarzyszą

stwierdzeniu jej zgonu. To pobranie może nastąpić jedynie wówczas, kiedy osoba, której ono dotyczy, nie wyraziła za życia sprzeciwu wobec takiego pobrania. Odmowa może zostać wyrażona poprzez zgłoszenie swej woli w zautomatyzowanym narodowym rejestrze, stworzonym specjalnie w tym celu. W każdej chwili można się z tego wycofać. Jeśli lekarz nie zna bezpośrednio woli zmarłego, powinien spróbować uzyskać świadectwo jego rodziny.”

pewne środki ochrony, mające zapewnić rzeczywiście dobrowolne przyzwolenie. Zakłada ono odpowiednią procedurę przed komitetem złożonym z ekspertów i sędzią trybunału wysokiej instancji.

Jednak samo przyzwolenie osoby nie wystarczy, jeśli ponosi ona odpowiedzialność za dziecko. W tym przypadku konieczna jest zgoda drugiego rodzica z racji ryzyka związanego z każdą operacją inwazyjną. Również tu wybór jest więc wyborem rodzinnym.

Przeciwdziałanie deficytowi darów organów nie może usprawiedliwiać odsunięcia na bok komórki rodzinnej. Uczestniczy ona w pełni w filozofii daru. Etyka odpowiedzialności sprawia, że jednostka nie uważa się za panią własnego ciała. Nie można przywłaszczyć sobie jakiegokolwiek części ciała ludzkiego, nie można także jej podarować, abstrahując od swojej przynależności do konkretnej struktury rodzinnej.

3.2. Przypadek banków krwi pępowinowej, czyli odrzucenie odrzucenia solidarności

W niektórych krajach anglosaskich firmy prywatne proponują już dziś konserwowanie własnej krwi pępowinowej lub łożyskowej do ściśle osobistych celów terapeutycznych, albo w ramach badań nad komórkami macierzystymi. Powstawanie banków własnej krwi pępowinowej ma związek z zapowiedziami, że medycyna mogłaby zastępować macierzystymi komórkami pępowiny komórki szpikowe i wykorzystywać ewentualnie własności totipotencjalne komórek macierzystych do celów naprawy. Konserwowanie do celów własnych różni się oczywiście od konserwowania dla użytku innych osób, czyli dla bliźniego, które zakłada anonimowość daru.

Jednak w chwili obecnej koszt usługi przechowywania krwi pępowinowej wydaje się zbyt wysoki i nieuzasadniony, zważywszy na niepewność naukowców co do terapeutycznych zalet krwi łożyskowej i rzeczywistych możliwości konserwowania przez długi czas komórek zarodkowych. Chodzi, jak to podkreśla Narodowy Komitet Konsultacyjny ds. Etyki (CCNE) w swojej opinii z 12 grudnia 2002 roku¹³, „o zdeponowanie w banku na wszelki wypadek, o prewencyjną kapitalizację biologiczną, biologiczne ubezpieczenie, którego rzeczywista użyteczność, przy obecnym stanie nauki, wydaje się bardzo skromna” Przede wszystkim „konserwowanie krwi łożyskowej dla potrzeb

¹³ Narodowy Komitet Konsultacyjny ds. Etyki, opinia nr 74, dotycząca banków krwi pępowinowej do użytku własnego lub do badań, Paryż, 12 grudnia 2002 roku.

samego dziecka wydaje się zamysłem jednostkowym i restrykcyjnym w porównaniu z solidarną praktyką daru” W rzeczy samej rutynowa autokonserwacja, poza przypadkami wyjątkowo uzasadnionymi z medycznego punktu widzenia, stanowi zaprzeczenie daru i przeszkodę w tworzeniu banków dla innych. Zakładałaby ona przecież niezwykle kosztowną profilaktyczną identyfikację immunogenetyczną.

„Dar krwi – przypomina CCNE – mógł się rozwinąć wyłącznie dzięki temu, że jest on anonimowy i że jego «ukierunkowanie» było całkowicie zakazane. Nowa praktyka autotransfuzji, jako środka ostrożności o charakterze wirusologicznym, dokonała wylomu w logice daru krwi. Konserwowanie krwi łożyskowej wyłącznie dla potrzeb własnych negowałoby paradoksalnie korzyści związane z istnieniem banków krwi łożyskowej do użytku anonimowego i altruistycznego” Stworzenie takiego banku oznaczałoby zerwanie z zasadą bezinteresowności, która przyświeca zarówno kierowaniu przekazywaniem organów jak i przekazywaniem krwi. CCNE wyraził zaniepokojenie wizją samotnego, utopijnego i utylitarystycznego przechowywania własnej krwi pępowinowej potencjalnego biorcy. Tradycja francuska – to tradycja koncepcji solidarnej (utopijnej?), zakładającej bezinteresowność daru. Nie ma w niej śladu pragnienia uwolnienia się od zależności od innej osoby, mimo całej niepewności właściwej kondycji ludzkiej, jaką taka zależność zakłada.

3.3. Odrzucenie utylitarystycznej i amoralnej wizji technik medycznego wspomaganie prokreacji

Odrzucenie praktyki mającej na celu indywidualistyczne zaspokojenie własnych potrzeb znajduje także wyraz w odmowie przyznania „prawa do dziecka” kosztem „prawa dziecka” w normatywnych ramach praktyk medycznego wspomaganie prokreacji.

W niektórych państwach, uciekanie się do medycznego wspomaganie prokreacji jest środkiem świadczenia pewnych usług w dziedzinie zapłodnienia, na temat których, jeśli umożliwia je technika, społeczeństwo nie ma prawa głosu. I tak w Republice Południowej Afryki manipulacja genetyczna umożliwiła homoseksualnej parze kobiet stać się matkami dziecka, a w Wielkiej Brytanii kobieta mogła, dzięki zakonserwowaniu spermy jej zmarłego męża, wydać na świat dziecko siedem lat po śmierci małżonka.

We Francji tak nie jest. Punktem odniesienia przy konstruowaniu praw bioetycznych z 1994 roku była rodzina, jaka powstaje w naturalnym procesie prokreacji. Dlatego uciekanie się do medycznego wspo-

magania prokreacji jest dostępne jedynie dla stałych związków w wieku prokreacyjnym. Przekazanie zarodka *post mortem* jest zakazane, bowiem ustawodawca wyszedł z założenia, że w tym wypadku należy przyjąć do wiadomości fakt końca związku, uniknąć przyjscia na świat pólseroty i przedłożyć dobro dziecka nad pragnienie pary. Taki wybór ustawodawcy mógł spowodować bolesne sytuacje, jak to podkreśla raport Rady Państwa na temat ustaw bioetycznych¹⁴. Pozostawia on żonie, która straciła właśnie męża, wybór pomiędzy zniszczeniem zarodków lub podarowaniem ich innej parze, czyli opcję, której realizacja jest mało realistyczna.

Mimo emocji spowodowanych przez niezwykle surowy wyrok Sądu Kasacyjnego¹⁵ powstała kwestia zezwolenia – pod pewnymi warunkami – na przekazanie zarodka *post mortem*. Jednak ustawodawca postanowił potwierdzić swoją wolę maksymalnego przybliżenia metod sztucznej prokreacji do metod prokreacji naturalnej i konieczność uznania wyższości interesu nienarodzonego dziecka nad społecznym zadowoleniem pewnej kategorii jednostek. Metody medycznego wspomaganie prokreacji nie mają bowiem za zadanie naprawiać pęknięć historii ludzkiego życia. Mogą jedynie zaradzać naturalnym ułomnościami. Nie są też w stanie uwolnić człowieka od kondycji jego człowieczeństwa.

Tak więc ustawodawca, w swym projekcie rewizji ustaw bioetycznych z 1994 roku, utrzymuje w mocy poszanowanie wyjątkowości ciała i zamysłu, jaki ono w sobie nosi. Nikt nie może rościć sobie prawa do przywłaszczenia sobie części ciała ludzkiego ani nawet własnego ciała. Odmienność pozostaje podstawą ludzkiej godności i musi się opierać niektórym utylitarystycznym zakusom nauki. Ostrożność moratoriów i tymczasowych zezwoleń, zapewniając możliwość stawienia oporu pozbawionemu skrupułów utylitarystyzmowi, który kryje się niekiedy za presją emocji, ma służyć temu poszanowaniu.

tłum. **Małgorzata Tryc-Ostrowska**

¹⁴ Raport Rady Państwa, ustawy bioetyczne pięć lat później, 25 listopada 1999 roku, s. 44.

¹⁵ Trybunał Kasacyjny, Wyrok w sprawie Pires, 9 stycznia 1996 roku. Ośrodek szpitalny w Tuluzie „La Grave” odmówił pani Pires implantacji albo zwrotu dwóch zarodków, jakie poczęła z mężem, który następnie zginął w wypadku drogowym. Z powodu opóźnień natury administracyjnej, transferu nie zdołano dokonać przed początkiem wakacji, podczas których pan Pires stracił życie. Zgodnie z prawem, ponieważ związek przestał istnieć, nie mógł dłużej istnieć również zamysł rodzicielski.