

BP JÓZEF WRÓBEL SCJ

## KONSEKWENCJE MORALNE POZNANIA GENOMU CZŁOWIEKA\*

Do największych wydarzeń naukowych przełomu drugiego i trzeciego tysiąclecia należy bezsprzecznie zaliczyć dekodyfikację genomu człowieka. W świecie nauki przedsięwzięcie to zostało nazwane Projektem Poznania Genomu Człowieka (Human Genome Project). Sama idea Projektu zrodziła się w Stanach Zjednoczonych w połowie lat osiemdziesiątych. U jego podstaw stanęły dwa faktory<sup>1</sup>. Chronologicznie pierwszym była chęć stwierdzenia, jakie mutacje w ludzkim genotypie jest w stanie wywołać promieniowanie jądrowe. W tym celu chciano przebadać mieszkańców Hiroszimy i Nagasaki, gdzie po raz pierwszy użyto bomb atomowych. Szybko uświadomiono sobie, że realizacja tego przedsięwzięcia jest możliwa wyłącznie po wcześniejszym poznaniu całego genomu człowieka i po stworzeniu jego szczegółowej mapy. Powyższy pomysł poparli szybko naukowcy pracujący w branży medycznej (drugi faktor). Od pewnego czasu stało się bowiem oczywiste, że przewyciężenie wielu nieuleczalnych chorób, a także zapobieganie indywidualnej podatności na określone schorzenia, jest właściwie możliwe tylko na drodze terapii genowej.

---

Bp dr hab. JÓZEF WRÓBEL SCJ – adiunkt; kierownik Katedry Teologii Życia KUL; adres do korespondencji: Katolinen Kirkko Suomessa. Rehbinderintie 21, SF-00150 Helsinki, Finland.

\* Niniejszy artykuł stanowi kontynuację referatu wygłoszonego na dorocznym zjeździe moralistów polskich, który odbył się w Zakopanem w dniach 5-7 czerwca 2000 r. Referat ten, zatytułowany „Uwarunkowania moralne poznania genomu człowieka” ukaże się na przełomie roku 2000/2001 w pracy zbiorowej *Moralne aspekty przemian cywilizacyjnych* pod redakcją A. Derdziuka OFMCap i ks. J. Nagórniego.

<sup>1</sup> Bardziej szczegółowo faktory te zostały omówione we wspomnianym w poprzednim przypisie referacie.

Oficjalnie projekt zaczęto realizować 1 października 1990 roku, najpierw pod kierunkiem Jamesa Watsona, później Michaela Gottesmanna, a ostatnio Francisa Collinsa. Zakończenie pracy planowano początkowo na 2005 rok. Ostatnio mówi się o roku 2001, a nawet o bieżącym roku (2000)<sup>2</sup> Owo przyśpieszenie było możliwe dzięki stworzeniu nowych metod badawczych oraz szerokiej ich komputeryzacji. Stało się to zasługą zwłaszcza Craiga Ventera, prezesa, szefa naukowego i współzałożyciela firmy Celera Genomics Corporation, a także firmy Perkin-Elmer wraz z Michaelem Hunkapillarem, genialnym konstruktorem niezwykle szybkich maszyn cyfrowych do sekwencjonowania genów<sup>3</sup>

Z realizacją Projektu Poznania Genomu Człowieka, a także bliską perspektywą jego ukończenia, wiążą się liczne problemy etyczne. Podstawowe uwarunkowania moralne realizacji omawianego przedsięwzięcia zostały już omówione w referacie, o którym wspomniano w pierwszym przypisie. Przedmiotem analiz w niniejszym artykule będą wybrane zagadnienia natury bardziej szczegółowej. Najważniejsze z nich to:

- I. Etyczność opatentowania genomu człowieka i jego komercjalizacji;
- II. Etyczność korzystania z „mapy genetycznej” człowieka.

## I. ETYCZNE ASPEKTY PATENTOWANIA GENOMU CZŁOWIEKA I JEGO KOMERCJALIZACJI

Tendencje do patentowania kolejno poznawanych genów człowieka wiążą się z osobą wspomnianego wyżej Craiga Ventera. Jeszcze kiedy pracował w ramach amerykańskich Narodowych Instytutów Zdrowia (NIH) próbował opatentować fragmenty, a nawet całe poznane geny. Tendencje te spotkały się z ostrym sprzeciwem naukowców zajmujących się genomem człowieka, gdyż zamykało to przed nimi dalsze możliwości badawcze. Nabywaniu prawa własności do genów sprzeciwił się też Urząd Patentowy Stanów Zjednoczonych. Generalny sprzeciw zaowocował pozbawieniem C. Ventera środków na dalsze badania i w konsekwencji opuszczeniem NIH oraz stworzeniem prywatnej firmy TIGR (The Institute for Genomic Research). W końcu

---

Ogłoszone w 2000 r. w mass mediach ukończenie projektu w rzeczywistości oznacza zrealizowanie tylko pierwszego etapu. Na pełny sukces trzeba jeszcze poczekać kilka lat.

<sup>3</sup> Por. P. K o s s o b u d z k i. *Genom w zasięgu ręki*. „Wiedza i Życie” 2000 nr 6 s. 66-67; *Wszystkie geny latem*. „Gazeta Wyborcza” 2000 nr 9(3310) s. 11

jednak i tę firmę musiał opuścić z tego samego powodu. Dalsze swoje badania prowadził w spółce Celera Genomics Corporation, której jest współwłaścicielem<sup>4</sup> Patentowanie poznanych genów ludzkich nie jest jedynie dziełem C. Ventera. Obok Celera Genomic Corporation usiłują to czynić także inne firmy biotechnologiczne badające ludzki genom, w tym między innymi Human Genome Sciences, Incyte Genomics oraz konkurenci z Europy.

Tendencje do uzyskania praw autorskich w przypadku badań nad ludzkimi genami rodzą poważne zastrzeżenia moralne. Jak już wyżej zasugerowano, generalnie spotykają się one z ogólnym sprzeciwem ludzi nauki. Trudno się dziwić tym reakcjom, ale równie trudno nie dostrzec dwóch podstawowych aspektów tegoż problemu. Z jednej strony bowiem patentowanie ludzkich genów pozbawia dostępu do nich wszystkich tych, którzy takiego prawa nie wykupią. Z drugiej jednak strony nie można pomijać faktu, że konkretne firmy inwestują ogromne sumy w prowadzone badania, nie mając szans na ich odzyskanie, jeżeli opatentowanie wyników i nabycie praw autorskich nie jest możliwe. Łatwo tutaj o porównania z innymi dziedzinami życia, gdzie słuszność patentów raczej wyjątkowo jest kwestionowana, w tym również w przemyśle farmaceutycznym, a dochody uzyskiwane z ich sprzedaży stanowią kapitał warunkujący dalszy rozwój branży, kolejne inwestycje, nowe odkrycia i cenne produkty.

Odnosząc się do powyższych stwierdzeń, należy zauważyć, że istnieje istotna różnica między nabywaniem praw autorskich w każdej jednej dziedzinie przemysłu a badaniami związanymi z poznaniem genomu człowieka<sup>5</sup> Jak już wyżej podkreślono, wyrażając sprzeciw wobec tej tendencji, autorzy mają na uwadze przede wszystkim utrudnienia i ograniczenia w dalszym rozwoju genetyki człowieka<sup>6</sup> Zawłaszczenie ludzkich genów miałyby bo-

---

<sup>4</sup> Por. M. F i k u s. *Biotechnologia, genomika i polityka*. „Wiedza i Życie” 1999 nr 1 s. 28; K o s s o b u d z k i. *Genom w zasięgu ręki* s. 68; B. Kastory. *Wojna genów*. „Wprost” 2000 nr 16 s. 78-79; M. K a w a l e c. *Wyścig po geny*. „Gazeta Wyborcza” – Magazyn 2000 nr 24(380) s. 32.

<sup>5</sup> Problematykę prawną patentowania odkryć w zakresie genomu człowieka omawia szerzej G. Gerina (*Genome, Patents and Human Rights. An Analysis of International Documents*. W: *Human Genome, Human Person and the Society of the Future*. Red. J. De Dios Vial Correa, E. Sgreccia. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana 1999 s. 302-317.

<sup>6</sup> Por. R. C o l o m b o. *Projekt Poznania Genomu Człowieka. Moralne granice badań*. W: Papiaska Akademia Życia, Instytut Jana Pawła II KUL, Lublin, Instytut Studiów nad Rodziną ATK, Warszawa, Instytut Teologii Rodziny PAT, Kraków. *Medycyna i prawo: za czy przeciw życiu? Materiały z sympozjum zorganizowanego w 50. rocznicę uchwalenia*

wiem trudne do oszacowania konsekwencje negatywne. Chodzi tutaj przede wszystkim o tworzenie na drodze rozwoju nauk medycznych biurokratyczno-prawnych barier, których nie da się obejść. Opatentowanie genów czyni je bowiem niedostępnymi dla prowadzenia dalszych badań przez firmy farmaceutyczne, kliniki czy zespoły lekarskie, które za prawo do tych poszukiwań nie zapłacą, gdyż ich na to nie stać. W ten sposób nie tylko ogranicza się wolność badań, ale również blokuje szybki rozwój wiedzy, która jest niezwykle cenna dla dobra ludzkości. Na aspekt ten zwracają również uwagę członkowie Papieskiej Akademii „Pro Vita”, kiedy stwierdzają: „Wiedza zdobyta dzięki badaniom w dziedzinie genetyki stosowanej otwiera ogromne możliwości. Należy uznać pozytywną wartość informacji o genomie gatunku ludzkiego, a w niektórych przypadkach także o genomie indywidualnym; nikt jednak nie ma absolutnego prawa do tego rodzaju wiedzy. Pozytywna wartość informacji genetycznych wynika nie tylko z wartości wiedzy naukowej jako takiej, ale także z możliwości ich wykorzystania dla dobra człowieka w sferze prewencji, rozpoznawania, a także leczenia chorób o podłożu genetycznym”<sup>7</sup>

Przedstawiony problem nie jest bagatelny i w żadnym przypadku nie może być lekceważony. Wydaje się jednak, że przytoczona wyżej argumentacja w zasadniczej mierze zawęży perspektywę całego zagadnienia. W problemie patentowania należy zwrócić uwagę również na aspekt antropologiczny. Przede wszystkim ludzki genom nie jest dobrem bezpiecznym, które może ulec zawłaszczeniu. Jako taki przynależy on do konkretnej osoby ludzkiej i stanowi jeden z podstawowych elementów konstytuujących jej strukturę cielesną. Stąd też zawładnięcie nim oznacza ostatecznie nabycie prawa do każdego człowieka noszącego w sobie ten gen, a przynajmniej przypisanie sobie prawa do tej właśnie jego części.

Absurdalność patentowania ludzkich genów wynika ponadto z konsekwencji, do jakich ono prowadzi. Przyznanie prawa własności w omawianym zakresie musi siłą rzeczy prowadzić do uznania za możliwe nabycie patentu również na ludzkie ciało w takich jego elementach konstytutywnych, jak

---

przez Organizację Narodów Zjednoczonych *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka* (Warszawa–Lublin–Kraków 30 XI-5 XII 1998). Red. E. Sgreccia, T. Styczeń, J. Gula, C. Ritter. Lublin: RW KUL 1999 s. 89-91.

<sup>7</sup> *Komunikat IV Zgromadzenia plenarnego Papieskiej Akademii „Pro Vita” na temat badań nad genomem ludzkim*, 25.02.1998. W: *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Tarnów: Biblos 1998 s. 642.

poszczególne organy i tkanki, w tym na ludzkie serce, nerkę itd. Tendencje takie w żaden sposób nie są do pogodzenia z godnością osobową, z autonomią i podmiotowością każdego człowieka.

W końcu nie można też zapominać, że w perspektywie działań medycznych – prewencyjnych czy terapeutycznych – geny (przez to, że konstytuują naturę każdego człowieka) są jednocześnie dobrem wspólnym całej ludzkości i to w stopniu nieproporcjonalnie większym niż kosmos, powietrze czy wody oceanów. Chęć opatentowania genomu człowieka w jakimś stopniu utożsamia się więc z pragnieniem zagarnięcia wprost tego, co jest niezawłaszczalne, gdyż należy do wszystkich razem i każdego z osobna.

W powyższej ocenie tendencji do patentowania ludzkich genów nie do pominięcia są jeszcze faktory drugoplanowe. Poznanie genomu człowieka nie jest odkryciem „nowych, niezamieszanych dotąd przez nikogo kontynentów” Struktura genetyczna człowieka jest już w szczegółach znana od ponad pół wieku, a w pewnym zakresie mniej więcej od stu lat. Aktualne badania bazują w całej pełni na nieobjętych żadnymi prawami autorskimi wynikach żmudnych i długich poszukiwań, które należą do dziedzictwa naukowego całej ludzkości. W tej sytuacji poznanie porządku nukleotydów w ramach genów i chromosomów stanowi niewątpliwie ważny, ale tylko jeden z elementów wiedzy o ludzkim genomie. Stąd też opatentowanie ludzkich genów byłoby jednocześnie aktem w najmniejszym stopniu nieusprawiedliwionego zawłaszczenia całej tej wiedzy, do której firmy i naukowcy uczestniczący w Projekcie Poznania Genomu Człowieka prawa nie posiadają.

Problem patentowania ludzkich genów ma jeszcze jeden niezwykle ważny wymiar, który musi być rozważany w skali globalnej. Jego dramatyzm rozgrywa się na płaszczyźnie relacji między państwami bogatymi i biednymi, o którym Jan Paweł II pisał już w encyklice *Redemptor hominis* i wciąż powtarza w wielu swoich wypowiedziach o charakterze społecznym<sup>8</sup> Prawo patentowania tak ważnego dobra, jak ludzki genom, radykalnie sprzyja dalszemu i szybkiemu bogaceniu się państw zamożnych i jednocześnie w coraz poważniejszym stopniu uzależnia od nich państwa ubogie, czyniąc je jedynie odbiorcami zaawansowanych technologii i drogich produktów. Aspekt ten pojawia się wyraźnie w przemówieniu Jana Pawła II do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii

---

<sup>8</sup> Por. nr 16.

„Pro Vita”, gdzie stwierdza: „jest bardzo wskazane, aby międzynarodowe organizacje naukowe zadbały o udostępnienie doniosłych zdobytych badań genetycznych także narodom rozwijającym się. Usuniemy w ten sposób jeszcze jedną przyczynę nierówności, jakie mogłyby powstać także dlatego, że badania naukowe tego typu wymagają ogromnych nakładów finansowych, które należy raczej przekazać – jak twierdzą niektórzy – na pomoc dla ludzi cierpiących na choroby uleczalne lub dla zmagających się z nędzą w wielu częściach świata. Już teraz jest pewne, że społeczeństwo przyszłości będzie ukształtowane na miarę godności człowieka i równości narodów, jeżeli odkrycia naukowe będą służyć wspólnemu dobru, które urzeczywistnia się zawsze poprzez dobro każdej jednostki i wymaga współpracy wszystkich, a dzisiaj zwłaszcza ubogich”<sup>9</sup>

Zdaniem autora niniejszego opracowania, powyższe stwierdzenia nie wykluczają prawa firm angażujących się w Projekcie do uczestnictwa w korzyściach płynących z wyników przeprowadzonych badań. Sam zresztą C. Venter, krytykowany szeroko za tendencje do patentowania genów, miał się bronić, stwierdzając, że naukowcy będą otrzymywali kod genowy nieodpłatnie. Poważne sumy będą musiały jedynie płacić te koncerny i instytucje, które z tych odkryć będą czerpały zyski<sup>10</sup>. Rozwiązanie to jest jednak trudne do przyjęcia z moralnego punktu widzenia, gdyż w gruncie rzeczy wiąże się z nim odrzucone już wyżej patentowanie genów. Wydaje się, że o wiele bardziej słuszne byłoby takie rozwiązanie, gdzie instytucje państwowe czy międzynarodowe, jak na przykład ONZ czy UNESCO, zwracałyby firmom biotechnologicznym poniesione przez nie wydatki i udostępniałyby wyniki prowadzonych przez nie badań całemu światu (nie wykluczając jednak przy tym roztropnej selekcji podyktowanej przez pozbawienie państw totalitarnych możliwości wykorzystania genomu człowieka dla konstruowania środków ludobójczych). Wydaje się też, że nie jest pozbawiona słuszności idea sugerująca, iż wszyscy ci, którzy będą czerpali zysk z wykorzystanych danych, powinni uspołecznić swoje dochody. Są to jednak nowe i bardzo złożone zagadnienia, którym należałoby poświęcić osobne opracowania uwzględniające zasady sprawiedliwości i prawa międzynarodowego.

---

<sup>9</sup> *Badania nad genomem ludzkim*. Przemówienie do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Rady „Pro Vita” 24.02.1998. W: *W trosce o życie* s. 298 nr 7

<sup>10</sup> K a w a l e c. *Wyścig po geny* s. 33.

Na marginesie powyższych uwag warto dodać, że odmówienie prawa do zawłaszczania genów ludzkich nie powinno być utożsamiane z prawem patentowania samej technologii badania genomu. Opracowanie konkretnej procedury badania naukowego może podlegać pod prawo autorskie, jeżeli jej autor wyrazi takie zastrzeżenie. Nie musi to oznaczać zatamowania samych badań, gdyż już dotychczas funkcjonuje wiele technologii badań genetycznych. Najważniejsze z nich to tak zwane klasyczne, a wśród nich: metoda Maxama-Gilberta, Sangera, sekwencjonowanie cykliczne, automatyczne, multipleksowe. Istnieje także cała gama nowych metod, w tym również odrębne sposoby sekwencjonowania długich odcinków DNA<sup>11</sup>

## II. ETYCZNE ASPEKTY KORZYSTANIA Z „MAPY GENETYCZNEJ” CZŁOWIEKA

Umiejętność sekwencjonowania i tworzenia „map” genomu człowieka niesie też ze sobą nowe wyzwania i rodzi nowe dylematy moralne w kręgu pozamedycznym. Chodzi tutaj zwłaszcza o problemy związane z tak zwaną *b i o m e d y c y n ą p r e d y k a t y w n ą* (od łac. *praedicare* – zapowiadać, przepowiadać, prorokować), a w dalszej perspektywie także o możliwość dyskryminacji eugenicznych oraz korzystanie z „metryki genetycznej” człowieka przez pracodawców czy firmy ubezpieczeniowe.

### 1. *Ryzyko dyskryminacji eugenicznych*

Odwołanie się do „mapy genetycznej” człowieka może łatwo prowadzić do różnych dyskryminacji. U jej podstaw stoi bowiem ocena człowieka na podstawie jego genotypu, a więc faktu wrodzonego, który ostatecznie nie zależy od jego osobistych wyborów i jest transcendentowany przez jego naturę osobową. Takie wartościowanie jest też niemożliwe do przyjęcia z moralnego punktu widzenia. Sugeruje ono bowiem, że istnieją ludzie ze swej natury lepsi i gorsi, a następnie rozróżnienie to przenosi na płaszczyznę praktyczną, którą kształtują relacje interpersonalne oraz uprze-

---

<sup>11</sup> Por. M. Woźniak. *Seqwencjonowanie genomów – jak sprostać wyzwaniu?* W: *Genom człowieka. Największe wyzwanie współczesnej genetyki i medycyny molekularnej*. Red. W. Krzyżosiak. Warszawa: PWN 1997 s. 129-153.

dzające klasyfikowanie ludzi w ramach społeczności ludzkich, poczynając od stosunku rodziców do swoich dzieci.

Problemy te nie są nowe. Były znane już w czasach starożytnych. Na sześć wieków przed narodzeniem Chrystusa idee eugeniczne wyrażał grecki poeta Teogoniusz. Spartanie niszczyli noworodki obciążone chorobami wrodzonymi. Platon w traktacie *Państwo* (V księga) sformułował myśl o stałej selekcji dla poprawienia ludzkiego gatunku. Efekt ten miano osiągnąć na bazie podobnych metod, jak stosowane w hodowli roślin czy zwierząt. Idee eugeniczne realizowano też w różnych społecznościach na zasadzie troski o „czystą krew” przez umiejętne zawieranie małżeństw, nie wykluczając przy tym związków kazirodzycznych. Owe wielowiekowe tendencje znalazły w końcu naukowe opracowanie w teorii angielskiego przyrodnika i lekarza, Francisa Galtona (1822-1911), który po raz pierwszy użył w 1869 roku pojęcia *eugenika* (gr. *eu* dobrze, *genno* rodzę) w dziele poświęconym zagadnieniom dziedziczności – *Dziedziczny geniusz* (*Hereditary Genius*).

Nowe perspektywy dla urzeczywistniania owych idei stworzyła współczesna genetyka, która pozwala weryfikować stan zdrowia człowieka i decydować o jego prawie do życia już w najwcześniejszym okresie życia, i to nie tylko w okresie prenatalnym, ale również preimplantacyjnym. Owe metody w formie diagnozy prenatalnej są znane już od kilkudziesięciu lat. Poznanie całościowe genomu człowieka nadaje im jeszcze bardziej finezyjny charakter. Pozwala bowiem nie tylko określić stan zdrowia rodzącego się dziecka, ale również pozwala przewidzieć jego cechy fenotypowe, uzdolnienia oraz jego podatność na choroby, a tym samym już od początku uzależnić go od arbitralnych decyzji innych osób. Takie postawy zdecydowanie odrzuca Jan Paweł II, „[ubolewając] z powodu powstawania i szerzenia się nowego eugenizmu selektywnego, który prowadzi do eliminacji embrionów i płodów dotkniętych jakąś chorobą. [...] Inni znów powołują się na mylną koncepcję jakości życia, którą należy – jak twierdzą – cenić wyżej niż świętość życia. Wobec takiej postawy należy stanowczo żądać, aby prawa ogłoszone w międzynarodowych konwencjach i deklaracjach na temat ochrony ludzkiego genomu i ogólnie na temat ochrony życia przysługiwały każdej ludzkiej istocie od momentu poczęcia, bez żadnej dyskryminacji – czy to związanej z zaburzeniami genetycznymi lub defektami fizycznymi, czy też z kolejnymi okresami rozwoju ludzkiej istoty. Pilna jest zatem potrzeba umocnienia prawnych zabezpieczeń przed nadużywaniem ogromnych możliwości diagnostycznych, otwartych przez badania nad strukturą genomu ludzkiego. [...] Ufam zatem, że odkrycie tego nowego «kontynentu», jakim



jest wiedza o ludzkim genomie, otworzy nowe możliwości skutecznego leczenia chorób, a nie umocni tendencji do selekcji istot ludzkich”<sup>12</sup>

Traktując o możliwości dyskryminowania człowieka już w fazie prenatalnej na podstawie jego genotypu, należy przypomnieć, że w świetle nauczania Magisterium Kościoła badanie takie podjęte z intencją zniszczenia embrionu obciążonego aberracją chromosomową jest niemoralne: „Diagnoza przedporodowa sprzeciwia się poważnie prawu moralnemu, gdy w zależności od wyników prowadzi do przerywania ciąży. Badania stwierdzające istnienie jakiejś deformacji płodu lub choroby dziedzicznej nie powinny pociągnąć za sobą wyroku śmierci. Kobieta zatem, która poddałaby się diagnozie przedporodowej ze zdecydowaną intencją przerywania ciąży w wypadku, gdyby wynik diagnozy stwierdził istnienie deformacji lub anomalie, dopuściłaby się czynu niegodziwego. Podobnie działaliby w sposób przeciwny zasadom moralnym małżonek, krewni lub ktokolwiek inny, gdyby doradzali lub zmuszali kobietę w ciąży do podjęcia badań przedporodowych w celu ewentualnego przerwania ciąży. Byłby również odpowiedzialny za niegodziwą współpracę specjalista, który, przeprowadzając badania czy podając jego wyniki, rozmyślnie przyczyniłby się lub sprzyjałby powiązaniom między badaniami przedporodowymi a przerywaniem ciąży”<sup>13</sup>

Z taką samą stanowczością Magisterium potępia programy i rozporządzenia władz państwowych, służby zdrowia, a także każdej organizacji, która obligowałaby rodziców do przeprowadzania badań genomu poczętego dziecka ze względów eugenicznych i wymuszałaby jego poronienie<sup>14</sup> Działania takie stoją w całkowitej sprzeczności z godnością osobową ludzkiego płodu, a także z godnością rodzicielską małżonków. W kontekście powyższego nauczania warto przypomnieć, iż *Konwencja o Prawach Człowieka i Biome-*

---

<sup>12</sup> Jan Paweł II. *Badania nad genomem ludzkim* s. 298 nr 6-7 W innym przemówieniu Jan Paweł II podkreśla, że „dziedzictwo genetyczne jest skarbem należącym lub mogącym należeć do określonej istoty, która ma prawo do życia i pełnego rozwoju” (*Etyczne problemy genetyki. Przemówienie do uczestników Sympozjum nt. „Aspekty prawne i etyczne badań nad genomem ludzkim” zorganizowanego przez Papieską Akademię Nauk. 20 11 1993. W: W trosce o życie s. 251-252 nr 7).*

<sup>13</sup> Kongregacja Nauki Wiary. *Instrukcja o szacunku dla rodzącego się życia ludzkiego i o godności jego przekazywania „Donum vitae”* Rzym 1987 nr 1, 2.

<sup>14</sup> Por. tamże.

dycynie zabrania dyskryminacji osób, która bazowałaby na ich dziedzictwie genetycznym<sup>15</sup>

## 2. Dekodyfikacja genomu a aktywność społeczno-zawodowa

Poznanie genomu konkretnego człowieka może mieć istotny wpływ na aktywność społeczną i zawodową człowieka oraz urzeczywistnianie związanych z nią praw. Związek ten można rozpatrywać w wymiarach negatywnych, jako podstawę dyskryminacji zawodowej, oraz pozytywnych, jako wyraz troski o dobro człowieka.

W pierwszym przypadku chodzi o możliwości swoistej dyskryminacji społeczno-zawodowej, która na bazie specyficznych cech struktury genetycznej będzie dzielić ludzi, faworyzując jednych i odsuwając na margines społeczny innych (o czym była już mowa wyżej). Postawę taką należy zdecydowanie odrzucić jako sprzeczną z godnością osobową każdego człowieka. Stanowisko to oficjalnie reprezentuje Papieska Akademia „Pro Vita”, której członkowie podkreślają, że „wszelkie zastosowanie wiedzy uzyskanej w drodze badań nad ludzkim genomem w celu napiętnowania lub dyskryminacji jednostek mających geny patogenne lub szczególnie narażone na określone choroby, jest moralnie niedopuszczalne, sprzeciwia się bowiem niezbywalnej godności i równości wszystkich ludzi oraz sprawiedliwości społecznej”<sup>16</sup>

Tak, jak badanie i poznanie genomu konkretnego człowieka może stać się źródłem bezprawnego ograniczania zakresu jego czynnej obecności w społecznościach ludzkich lub wprost wykluczania go z nich, tak również może być dla niego błogosławieństwem. Z takimi przypadkami miałyby się wtedy do czynienia, kiedy dekodifikacja genomu odkrywałaby uwarunkowania biologiczne pozostające w istotnym związku z pełnionym zawodem czy funkcjami społecznymi. Chodzi tutaj przede wszystkim o zależności między genomem a ryzykiem zapadnięcia na określone choroby. Wypowiadając powyższe stwierdzenie, dystansujemy się od błędu często popełnianego przez

---

<sup>15</sup> Europejska Konwencja o Prawach Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej Wobec Zastosowań Biologii i Medycyny. Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie. Oviedo 04.04.1997; Art. 11: „Każda forma dyskryminacji osób ze względu na dziedzictwo genetyczne jest zakazana” (cyt. za: M. S a f j a n. *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*. Warszawa: Oficyna Naukowa 1998 s. 265).

<sup>16</sup> Komunikat IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii „Pro Vita” s. 642.

przedstawicieli różnych odmian biologizmu i socjobiologii, którzy nie tylko ludzkie zachowania, ale również wszystkie choroby i ułomności człowieka wiążą z wadliwymi genami, pomijając rolę środowiska oraz czynników kulturowo-obyczajowych<sup>17</sup> Jest jednak faktem, że wiele chorób ma podłoże genetyczne. W usterkach genowych ma bowiem swe źródło podatność na liczne schorzenia, między innymi na całą gamę nowotworów, chorobę Alzheimera czy płasawicę Huntingtona. Powyższa uwaga jest szczególnie cenna wobec faktu, że ową podatność mogą spotęgować czynniki zewnętrzne, w tym właśnie uwarunkowania pracy czy też stan jakościowy środowiska. Przykładem może być wpływ azbestu na rozwój nowotworów, podwyższone ryzyko zapadnięcia na rozedmę płuc u pracujących w silnie zapyłonym środowisku czy też palenie papierosów w przypadku osób, którym brak jest 1-Antytrypsyny<sup>18</sup> Warto jednocześnie przypomnieć, że współczesna medycyna skatalogowała już kilkaset genów, których uszkodzenie gwałtownie zwiększa ryzyko zachorowania na raka. Liczba takich rozpoznań ciągle rośnie.

Powyższe przesłanki nie pozostają bez znaczenia dla wyboru rodzaju czy stanowiska pracy. Osoba, której badanie wykazało podatność na określoną chorobę, winna unikać takiej aktywności zawodowej, która stwarza zdecydowanie niekorzystne warunki z punktu widzenia zdrowotnego. Z kolei pracodawca ma nie tylko obowiązek zapewnić w koniecznym zakresie warunki ochronne dla takiej osoby, ale również – kiedy nie da się zapewnić odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa – przerwać wykonywanie szkodliwego dla niej zawodu<sup>19</sup> Jednocześnie w niektórych przypadkach może pomagać się przedstawienia przez ubiegającego się o pracę odpowiedniego zaświadczenia o stanie zdrowia i zdolności do wykonywania określonych funkcji. Badania takie w wymiarach tradycyjnych przeprowadza się już prawie że powszechnie w rozwiniętych społeczeństwach, a poznanie genomu

---

<sup>17</sup> Stanowisko takie krytykuje np. Jonathan A. King, wykładowca biologii molekularnej w Massachusetts Institute of Technology (*Euforia i obawy. Rozmowa T Zachurskiego z profesorem Jonathanem A. Kingiem*. „Wprost” 2000 nr 28 s. 86-87).

<sup>18</sup> Por. P. S t a r l i n g e r. *Gentechnik. 1: Naturwissenschaft*. W: *Lexikon: Medizin, Ethik, Recht*. Red. A. Eser, M. Von Lutterotti, P. Sporcken. Freiburg–Basel–Wien: Herder 1989 kol. 381

<sup>19</sup> Stąd też Jan XXIII, pisząc o prawach człowieka w dziedzinie gospodarczej, podkreśla: „jest rzeczą oczywistą, że człowiek może na mocy prawa naturalnego nie tylko żądać odpowiedniej pracy zarobkowej, lecz również cieszyć się swobodą w jej podejmowaniu. Wiąże się z tym prawo do takich warunków pracy, które by nie szkodziły [...] zdrowiu człowieka” (Encyklika *Pacem in terris*. Rzym 1963 nr 18-19).

oraz określenie ryzyka zachorowania winno je uczynić jeszcze bardziej skutecznymi i w konsekwencji wzmocnić działania ochronne, a tym samym zmniejszyć wskaźniki zachorowań spowodowanych warunkami pracy. Samo przedstawienie odpowiedniego zaświadczenia zdrowotnego nie musi oznaczać wyjawienia osobom postronnym wyników diagnozy (co naruszałoby dobra osobiste), gdyż dokument taki może mieć charakter ogólny i nie musi podawać w sposób szczegółowy powodów niezdolności do wykonywania określonej pracy czy pełnienia konkretnych funkcji.

Osobną kwestią pozostaje problem, czy pracodawca może dopuścić do pracy na szkodliwym stanowisku osobę, która dobrowolnie chce przyjąć na siebie ryzyko. Mając na uwadze priorytetową wartość zdrowia ludzkiego oraz społeczne skutki chorób, takie praktyki nie powinny mieć miejsca. W przypadkach absolutnie koniecznych osobie podejmującej się takich prac powinno się zapewnić maksimum bezpieczeństwa. Stwierdzenie zaś jakichkolwiek zmian zdrowotnych, w tym w formie mutacji, co może wykazać badanie genetyczne, musi prowadzić do odsunięcia jej od wykonywania tejże pracy.

Istnieją jednak zawody, kiedy osoby podatnej na określoną chorobę nie można w żadnym przypadku dopuścić do wykonywania pewnych zawodów czy pełnienia funkcji społecznych. Chodzi tutaj zwłaszcza o osoby, u których stwierdziłoby się podatność na choroby psychiczne, jak na przykład schizofrenia. Osoby takie nie powinny pracować na stanowiskach, z którymi jest związana bardzo duża odpowiedzialność, a decyzje są podejmowane w sposób samodzielny (na przykład: piloci samolotów, kontrolerzy lotów, uczestnicy wypraw kosmicznych, dowódcy wojskowi, zwłaszcza oddziałów strategicznych czy uderzenia atomowego itp.). W takich przypadkach żądanie przez pracodawcę poddania się nie tylko tradycyjnym badaniom, ale również testowi genetycznemu, i odmówienie prawa do wykonywania określonego zawodu czy zajmowania określonego stanowiska w przypadku wyniku negatywnego (w języku fachowym – pozytywnego, tzn. potwierdzającego istnienie ryzyka) nie może być traktowane jako dyskryminacja zawodowa czy społeczna. W podobnych przypadkach ma po prostu zastosowanie stara już zasada uznająca priorytetowy charakter dobra wspólnego przed jednostkowym. Działania takiego nie można też uznać za naruszenie prawa do pracy. Prawo to ma charakter generalny i „w swej najogólniejszej treści zawiera wolność podejmowania pracy, stworzenia odpowiednich warunków jej wykonywania, umożliwienie wykształcenia ogólnego i zawodowego; prawo do sprawiedliwej płacy [...]; prawo do

partycypacji [...] w zarządzaniu i dochodach własnego przedsiębiorstwa; tworzenia związków zawodowych [...]; prawo do nauki; prawo do korzystania z dóbr kulturowych itp.”<sup>20</sup> Nie zawiera zaś w sobie prawa do spełniania określonej pracy czy zajmowania określonego stanowiska. Głoszenie tezy o prawie człowieka do pracy stwarzającej dla niego czy dla danej społeczności zagrożenie stałoby w sprzeczności z naczelnym fundamentem praw człowieka oraz z ich ideą naczelną – poszanowaniem godności człowieka oraz istotnych jego wartości osobowych, wśród których życie i zdrowie zajmują miejsce naczelne.

### 3. Dekodifikacja genomu a ubezpieczenia

Poznanie genomu człowieka niesie ze sobą zupełnie nowy problem moralny związany z zawieraniem umów ubezpieczeniowych. Zagadnienie to jest przeważnie pomijane przez teologów moralistów. Pewnie dlatego, że jest nowe i niełatwe do rozwiązania. Również poniższe uwagi nie pretendują do ostatecznego rozstrzygnięcia złożonego problemu. Zamiarem autora jest jedynie nakreślenie ogólnych wskazań, które wymagają dalszych, szczegółowych poszukiwań i opracowań, a może nawet korekt. Wydaje się, że podstawę ich rozstrzygnięć muszą stanowić ogólne zasady poszanowania godności osobowej człowieka oraz wynikające z nich zasady sprawiedliwości normujące umowy i kontrakty międzyludzkie.

W ramach niniejszych analiz ma się na uwadze przede wszystkim takie uzależnienie ubezpieczenia od diagnozy genetycznej, które wychodziłoby poza ramy tradycyjnych umów ubezpieczeniowych. Aktualnie zawierane kontrakty bazujące na analizach społeczno-ekonomicznych i zdobytych doświadczeniach (tak przez firmy ubezpieczeniowe, jak i ich klientów), a odpowiadające ogólnym zasadom sprawiedliwości, nie są kwestionowane z punktu widzenia etycznego<sup>21</sup> Nie naruszają one społecznej równości wszystkich ludzi i są zasadniczo wolne od dyskryminacji osób obciążonych skazą genetyczną. Konsekwentnie nie można uznać za rzecz moralnie dopu-

---

<sup>20</sup> H. S k o r o w s k i. *Problematyka praw człowieka. Studium nauki społecznej Kościoła*. Warszawa: Wyd. ATK 1996 s. 104-105; por. także t e n ż e. *Moralność społeczna. Wybrane zagadnienia z etyki społecznej, gospodarczej i politycznej*. Warszawa: Wyd. Salezjańskie 1996 s. 93-100.

<sup>21</sup> Por. np. H. K l a u h s. *Kreditinstitute und Versicherungsanstalten*. W: *Katholisches Soziallexikon*. Red. A. Klose, W. Mantl, V. Zsifkovits. Innsbruck–Wien–München: Verlag Tyrolia 1980<sup>2</sup> kol. 1551-1552.

szczalną uzależnienia standardowej umowy ubezpieczeniowej od diagnozy genetycznej. Takie stanowisko sugeruje zresztą cytowana już wyżej *Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie*, w której się stwierdza: „Testy prognozujące choroby genetyczne albo testy, które mogą służyć do identyfikacji nosiciela genu odpowiedzialnego za chorobę, oraz testy, które mogą wykryć genetyczne predyspozycje lub podatność na zachorowanie, mogą być przeprowadzone wyłącznie dla celów zdrowotnych albo dla badań naukowych związanych z celami zdrowotnymi, oraz podlegają odpowiednim konsultacjom genetycznym”<sup>22</sup>

Osobne zagadnienie stanowią jednak umowy niestandardowe. Ich przedmiotem mogą być bardzo wysokie rekompensaty z tytułu ryzyka utracenia zdrowia lub życia, a także odszkodowania z tytułu ewentualnych następstw wykonywania odpowiedzialnych lub ryzykownych funkcji, gdzie sprawność ubezpieczającego się jest w jakiś sposób uwarunkowana genetycznie. W takich wymiarach związek między badaniem genomu a ubezpieczeniem może mieć różnorodną formę. Z punktu widzenia ubezpieczających się związek ten może się wyrazić w dążeniu do ponadstandardowego podwyższenia kwoty ubezpieczenia. Z punktu widzenia firm ubezpieczeniowych może się on natomiast wyrazić w obligowaniu klientów do poddania się badaniu, przy czym z góry przewiduje się sankcje w formie rezygnacji z zawarcia umowy lub radykalnego zwiększenia składek dla tych, którzy nie chcą tego uczynić. Składki te zwiększa się też znacznie dla tych, u których istnieje wspomniane wyżej zdrowotnie uwarunkowane niebezpieczeństwo popełnienia błędu profesjonalnego lub podejrzewa się podwyższone ryzyko zapadnięcia na bardzo kosztowną w leczeniu lub też niosącą ze sobą poważne kalectwo chorobę.

Powszechnie uznaje się za zgodne z zasadami sprawiedliwości podniesienie składki przez firmy ubezpieczeniowe w przypadku znacznego zawyżenia uzgadnianej sumy ubezpieczenia, a także wzrostu ryzyka lub ekonomicznych wskaźników następstw objętych ubezpieczeniem. Z punktu widzenia moralnego nie można też kwestionować obowiązującej zasady, zgodnie z którą ubezpieczyciel nie jest związany umową, a tym samym nie jest zobowiązany do wypłacenia rekompensaty, jeżeli zaistniałe szkody są wynikiem przestępstwa, poważnej winy lub też znacznego zaniedbania ubezpieczonego. Analogiczne konsekwencje niesie ze sobą zatajenie przez

---

*Europejska Konwencja o Prawach Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej Wobec Zastosowań Biologii i Medycyny* art. 12.

ubezpieczającego się wzrostu ponad statystycznie przeciętny lub uzgodniony w umowie wskaźnik ryzyka<sup>23</sup>

Z powyższych uwag wynikają pewne konsekwencje. Ubezpieczenie, o którym jest tutaj mowa, stanowi zawsze formę kontraktu i w związku z tym jego szczegóły mogą być za każdym razem obopólnie uzgadniane. W przypadku niestandardowych umów (bądź to wysokie ubezpieczenie, bądź też poważne odszkodowania z tytułu odpowiedzialności ponoszonej przez ubezpieczającego się) firma ubezpieczeniowa może zażądać poddania się badaniu celem określenia stopnia ryzyka. Ubezpieczający się zawsze może odmówić spełnienia takiego żądania, ale wtedy ubezpieczyciel nie jest też zobowiązany do zawarcia umowy. Mając dalej na uwadze wcześniejsze stwierdzenia na temat godziwości umowy ubezpieczeniowej, trzeba stwierdzić, iż właściwie w interesie samego ubezpieczającego się leży poddanie się takiemu badaniu i przedstawienie ubezpieczycielowi odpowiedniego zaświadczenia. Łatwo też wyobrazić sobie takie sytuacje, kiedy poddanie się omawianemu badaniu jest wprost jego poważnym obowiązkiem. Ryzyko musi być bowiem ponoszone w jednakowym stopniu przez obydwie strony. Takiej równowagi domaga się po prostu partnerstwo oparte na zasadach sprawiedliwości.

## BIBLIOGRAFIA

### A. Źródła:

J a n XXIII: Encyklika *Pacem in terris*. Rzym 1963.

J a n P a w e ł II: Encyklika *Redemptor hominis*. Rzym 1979.

J a n P a w e ł II: Etyczne problemy genetyki. Przemówienie do uczestników Sympozjum nt. „Aspekty prawne i etyczne badań nad genomem ludzkim” zor-

---

<sup>23</sup> Por. D. M. P r ü m m e r. *Manuale theologiae moralis secundum principia S. Thomae Aquinatis*. T 2. Friburgi Brisgoviae-Barcinone: Herder 1955 s. 266-267; B. H ä r i n g. *Nauka Chrystusa. Teologia moralna*. T 3 cz. 2: *Powszechne królewskie władztwo Boga. Teologia moralna szczegółowa*. Poznań: Pallottinum 1963 s. 384-385; P C i p r o t t i. *Assicurazione*. W: *Enciclopedia cattolica*. T 2. Red. P Paschini, C. Testare, A. P Trutar. Firenze: Casa Editrice G. C. Sansoni 1949 kol. 163.

- ganizowanego przez Papieską Akademię Nauk. 20.11.1993. W: *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Tarnów: Biblos 1998 s. 249-253.
- J a n P a w e ł II:** Badania nad genomem ludzkim. Przemówienie do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Rady „Pro Vita” 24.02.1998. W: *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Tarnów: Biblos 1998 s. 296-299.
- Komunikat IV Zgromadzenia plenarnego Papieskiej Akademii „Pro Vita” na temat badań nad genomem ludzkim. 25.02.1998. W: *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Tarnów: Biblos 1998 s. 641-643.
- Europejska Konwencja o Prawach Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej Wobec Zastosowań Biologii i Medycyny. Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie. Oviedo 04.04.1997 (tekst konwencji w: M. S a f j a n. *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*. Warszawa: Oficyna Naukowa 1998 s. 262-274).

## B. Literatura:

- C i p r o t t i P.:** Assicurazione. W: *Enciclopedia cattolica*. T 2. Red. P Paschini, C. Testare, A. P Trutar. Firenze: Casa Editrice G.C. Sansoni 1949 kol. 163-164.
- C o l o m b o R.:** Projekt Poznania Genomu Człowieka. Moralne granice badań. W: *Papieska Akademia Życia, Instytut Jana Pawła II KUL, Lublin, Instytut Studiów nad Rodziną ATK, Warszawa, Instytut Teologii Rodziny PAT, Kraków. Medycyna i prawo: za czy przeciw życiu? Materiały z sympozjum zorganizowanego w 50. rocznicę uchwalenia przez Organizację Narodów Zjednoczonych Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka (Warszawa–Lublin–Kraków 30 XI-5 XII 1998)*. Red. E. Sgreccia, T. Styczeń, J. Gula, C. Ritter. Lublin: RW KUL 1999 s. 69-93.
- Euforia i obawy. Rozmowa T. Zachurskiego z profesorem Jonathanem A. Kingiem. „Wprost” 2000 nr 28 s. 86-87.
- F i k u s M.:** Biotechnologia, genomika i polityka. „Wiedza i Życie” 1999 nr 1 s. 26-28.
- Genom człowieka. Największe wyzwanie współczesnej genetyki i medycyny molekularnej. Red. W Krzyżosiak. Warszawa: PWN 1997
- G e r i n a G.:** Genome, Patents and Human Rights. An Analysis of International Documents. W: *Human Genome, Human Person and the Society of the Future*. Red. J. De Dios Vial Correa, E. Sgreccia. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana 1999 s. 302-317.
- H ä r r i n g B.:** Nauka Chrystusa. Teologia moralna. T. 3 cz. 2: Powszechne królewskie władztwo Boga. Teologia moralna szczegółowa. Poznań: Pallottinum 1963.



- K a s t o r y B.: Wojna genów. „Wprost” 2000 nr 16 s. 78-79.
- K a w a l e c M.: Wyścig po geny. „Gazeta Wyborcza” – Magazyn 2000 nr 24(380) s. 32-34.
- K l a u h s H.: Kreditinstitute und Versicherungsanstalten. W: Katholisches Soziallexikon. Red. A. Klose, W Mantl, V Zsifkovits. Innsbruck–Wien–München: Verlag Tyrolia 1980<sup>2</sup> kol. 1545-1552.
- K o s s o b u d z k i P.: Genom w zasięgu ręki. „Wiedza i Życie” 2000 nr 6 s. 66-68.
- P r ü m m e r D. M.: Manuale theologiae moralis secundum principia S. Thomae Aquinatis. T. 2. Friburgi Brisgoviae-Barcinone: Herder 1955.
- S a f j a n M.: Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny. Warszawa: Oficyna Naukowa 1998.
- S k o r o w s k i H.: Moralność społeczna. Wybrane zagadnienia z etyki społecznej, gospodarczej i politycznej. Warszawa: Wyd. Salezjańskie 1996.
- S k o r o w s k i H.: Problematyka praw człowieka. Studium nauki społecznej Kościoła. Warszawa: Wyd. ATK 1996.
- S t a r l i n g e r P Gentechnik. 1: Naturwissenschaft. W: Lexikon: Medizin, Ethik, Recht. Red. A. Eser, M. Von Lutterotti, P Sporcken. Freiburg–Basel–Wien: Herder 1989 kol. 377-384.
- W o ź n i a k M.: Sekwencjonowanie genomów – jak sprostać wyzwaniu? W: Genom człowieka. Największe wyzwanie współczesnej genetyki i medycyny molekularnej. Red. W Krzyżosiak. Warszawa: PWN 1997 s. 129-153.

## MORAL CONSEQUENCES OF THE KNOWLEDGE OF THE HUMAN GENOME

### S u m m a r y

More or less since October 1990 the Human Genome Project has been carried out. This should undoubtedly be numbered among the greatest scientific events of the break of the second millennium. However, the undertaking creates numerous problems of a moral nature. In the present article selected issues of a more detailed nature are discussed. The most important of them are: the ethic side of patenting the human genome and its commercialisation as well as the ethic side of using the human genetic map.

Almost all representatives of the world of science reject the tendencies to patent human genes. They have in regard first of all impeding scientific studies and development of human genetics. However, in the discussed problem attention should also be paid to the anthropological aspect. The human genome is first of all a constitutive element of the human person. Hence acquiring the rights of ownership of it must be considered identical with becoming the possessor of the very man in his bodily structure.

Use of the genetic map may take various forms. In the article attention is paid to the risk of eugenic discriminations, which the author decidedly rejects. In the next part he discusses

the interrelation between de-codification of the genome and man's social and professional activity. Rejecting discrimination in this dimension the author emphasises positive results in such cases, when the genetic diagnosis discovers that the man is susceptible to a certain disease and hence it is an aid in choosing the place of work. The last issue that is raised in the article is connected with social insurance. The author rejects the idea that standard insurance should depend on the genetic examination, which would be a sign of discrimination. However, he admits genetic examination in the case of non-standard insurance when in individual contracts very high pensions or considerable compensations as possible consequences of fulfilling responsible functions are involved, where the insured man's fitness can be in some way conditioned genetically.

*Translated by Tadeusz Karłowicz*

**Słowa kluczowe:** bioetyka, genetyka, genom, patentowanie genów, dyskryminacja, ubezpieczenia.

**Key words:** bioethics, genetics, genome, patenting the genes, discrimination, insurance.