

ZBIGNIEW SZAWARSKI*

Komitet Bioetyki przy Prezydium PAN Działalność, rola i zadania**

Wprowadzenie

Kilkakrotnie próbowano powołać w Polsce Narodowy Komitet Bioetyczny czy też Polską Radę Bioetyczną. Nigdy jednak z różnych powodów inicjatywy te nie zakończyły się powodzeniem. Dlatego też z ogromnym uznaniem należy powitać decyzję Prezydium Polskiej Akademii Nauk, która 22 marca 2011 podjęła uchwałę o powołaniu Komitetu Bioetycznego przy Prezydium PAN. Powołany przez Prezydium PAN Komitet Bioetyczny nie jest komitetem narodowym, jednakże będąc reprezentacją wybitnych przedstawicieli nauk biomedycznych, prawnych i filozoficznych, może pełnić te zadania, jakie zwykle stawia się przed komitetami narodowymi. Poniższy tekst przedstawia ideę takiego komitetu, jego rolę społeczną i możliwe zadania. Zaczęę od pojęcia bioetyki, później wyjaśnię genezę oraz wprowadzę pewną typologię komitetów bioetycznych, a na koniec przedstawię listę możliwych problemów i zadań dla Komitetu Bioetycznego przy Prezydium PAN.

Czym jest bioetyka?

Mówiąc najogólniej, bioetyka to tyle, co refleksja moralna dotycząca teoretycznych i praktycznych aspektów nauk biomedycznych, a zwłaszcza relacji, jakie zachodzą między lekarzem a pacjentem oraz medycyną i społeczeństwem w warunkach przyspieszonego rozwoju technologii medycznych. Nie jest to, chciałbym z naciskiem podkreślić, jedyna i powszechnie uznana definicja bioetyki. Istnieje wiele definicji i koncepcji bioetyki. Ale bez względu na to, jak zdefiniujemy bioetykę, metody jej uprawiania i funkcję społeczną, istotne jest, abyśmy zdali sobie sprawę, iż jest to pewna reakcja filozofii i nauk biomedycznych na zmiany, jakie dokonały się w świecie po drugiej wojnie światowej i że reakcja ta ma swój wymiar oraz implikacje teoretyczne i praktyczne.

Trzy czynniki wydają mi się decydujące dla powstania i rozwoju refleksji bioetycznej: (1) druga wojna światowa oraz pamięć o hitlerowskich eksperymentach medycz-

* Dr hab. Zbigniew Szawarski, em. profesor Uniwersytetu Warszawskiego, obecnie Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – PZH. Przewodniczący Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN.

** Jest to program działania Komitetu Bioetycznego przy Prezydium PAN przedstawiony przez autora na inauguracyjnym posiedzeniu 21 czerwca 2011 r.

nych w obozach koncentracyjnych, (2) postęp nauki i technologii oraz (3) zmiana paradygmatu uprawiania etyki.

Wojna i pamięć historyczna. Jesienią 1946 r. rozpoczęła się Norymberdze seria procesów przeciwko zbrodniarzom hitlerowskim. Jednym z procesów był tzw. proces lekarzy. Głównym powodem oskarżenia 23 wybitnych lekarzy III Rzeszy o zbrodnie przeciwko ludzkości były prowadzone przez nich badania i eksperymenty na więźniach obozów koncentracyjnych. Badania te dotyczyły możliwości rozwiązania pewnych problemów medycznych istotnych dla zachowania sprawności bojowej armii niemieckiej oraz znalezienia skutecznych metod eksterminacji osób „niższych pod względem rasowym” lub „niegodnych życia”. Lekarze obozowi nie mieli wątpliwości, że był to ich patriotyczny obowiązek współdziałania w „wysiłku wojennym” III Rzeszy i że dobro państwa jest ważniejsze niż dobro jednostki. Siedmiu oskarżonych zostało skazanych na karę śmierci. W uzasadnieniu wyroku sąd sformułował podstawowe zasady prowadzenia badań medycznych na człowieku, które pod nazwą *Kodeksu Norymberskiego* stały się podstawą wszystkich późniejszych międzynarodowych kodeksów regulujących sposób prowadzenia badań eksperymentalnych w medycynie. Okazało się wtedy, że wielkie odkrycia i dynamiczny rozwój medycyny w XIX i w pierwszej połowie XX wieku dokonał się za cenę poświęcenia w badaniach i eksperymentach zdrowia i życia tysięcy pacjentów, z reguły pochodzących z nizin społecznych, biednych, niepełnosprawnych, upośledzonych umysłowo, których wcale nie pytano o zgodę i których z rozmysłem złożono „na ołtarzu nauki”. Okazało się także, że mimo Trybunału Norymberskiego, w Stanach Zjednoczonych, a także w innych krajach prowadzono już po wojnie badania i eksperymenty bez wiedzy i zgody badanych osób. Wymienię tylko trzy słynne przypadki: *The Jewish Chronic Disease Hospital Study* (1956-1971), *The Willowbrook State School Study* (1963) i *The Tuskegee Syphilis Study* (1932-1972).

W ten sposób doszło do wyodrębnienia niezwykle ważnego, historycznie – najwcześniejszego nurtu w bioetyce – etyki badań biomedycznych na człowieku oraz do powstania pierwszych szczegółowych kodeksów oraz instytucji zajmujących się normatywną regulacją oraz etyczną oceną projektów badawczych. Tak narodziły się narodowe i lokalne komitety bioetyczne, które kontrolują prowadzenie badań klinicznych w krajach cywilizowanych.

Postęp nauki i technologii. Jeśli jeszcze na przełomie XIX i XX w. uprawianie nauki było sprawą indywidualnych zainteresowań i zależało od kaprysów oraz hojności takich lub innych zamożnych sponsorów, po drugiej wojnie światowej nauka stała się zorganizowanym przemysłem, w którym występuje wielu partnerów, którzy prędzej czy później wchodzi z sobą w konflikt. Celem nauki stało się nie tylko odkrycie prawdy, lecz także wykorzystanie rezultatów prawdziwego poznania w praktyce. Doskonale wyraża owo

nastawienie nauki popularny skrót R&D – *Research and Development*, badania i rozwój, teoria i praktyka. Co ważne, sama nauka i działalność ludzi nauki stała się przedmiotem analizy filozoficznej i oceny moralnej. Podobnie jak fizycy atomowi zastanawiali się nad pojęciem swojej odpowiedzialności za Hiroszimę i Nagasaki, tak samo u biologów i lekarzy pojawiły się zasadnicze wątpliwości co do dalszego kierunku rozwoju biologii i medycyny, zwłaszcza gdy weźmie się pod uwagę możliwość zastosowania odkryć i nowych technologii medycznych w życiu codziennym. Zaczęto zastanawiać się, czy tradycyjna etyka istotnie wystarcza, aby rozwiązać dylematy moralne, jakie rodzi dynamiczny postęp nauk biomedycznych. Co więcej, zdano sobie sprawę, że postęp w medycynie ma charakter ambiwalentny: chociaż pozwala rozwiązać niektóre problemy, to zarazem tworzy problemy nowe, z którymi nie potrafimy sobie poradzić.

Oto swoiste dla medycyny tradycyjnej dążenie do ratowania i przedłużania życia bez względu na cenę nabiera szczególnego znaczenia w sytuacji, gdy długie życie wcale nie oznacza szczęśliwego życia. Przewiduje się np., że w Stanach Zjednoczonych „koszt leczenia choroby Alzheimera wzrośnie z 91 mld dol. w roku 2005 do 189 mld dolarów w 2015 aż do 1 biliona w roku 2025 – dwukrotnie więcej niż wynoszą nakłady Medicare na leczenie wszystkich chorób”¹. W sytuacji gdy z roku na rok pojawiają się nowe generacje cudownych i kosztownych leków, gdy systematycznie zwiększa się zbiór nowych technologii oraz możliwości ratowania i przedłużania ludzkiego życia (pacemaker, defibrylator, hemodializa, transplantacja, komórki macierzyste itd.), coraz częściej pojawiają się pytania o sens i granice ingerencji lekarskiej². Coraz częściej też zadaje się dramatyczne pytanie, czy i w jakiej mierze nawet najbogatsze społeczeństwa świata będą w stanie udźwignąć lawinowo rosnące koszty troski o nasze życie i zdrowie. Jeśli w XIX w. postęp nauki wydawał nam się panaceum na wszelkie problemy medyczne i społeczne i nie budził żadnych wątpliwości moralnych, obecnie sytuacja się zmieniła. Postęp naukowy i jego dwuznaczny moralnie charakter jest więc drugą i zasadniczą przesłanką dla powstania refleksji bioetycznej.

Zmiana paradygmatu etyki. Sytuację w etyce kształtowały w XX w. dwa istotne czynniki. Z jednej strony był to spór między absolutyzmem i relatywizmem etycznym, z drugiej zaś pojawienie się metaetyki. Rzecz istotna, spór między absolutyzmem i relatywizmem nie miał żadnej szansy na rozwiązanie. Zwolennicy absolutyzmu moralnego twierdzili, że jest jeden tylko powszechny porządek moralny, jedna prawda moralna i że dla wszystkich konfliktów moralnych istnieje jakieś rozwiązanie, choć istotnie może być tak, że na razie nie potrafimy go znaleźć. Zwolennicy relatywizmu, zafascynowani roz-

¹ D. Callahan, S.B. Nuland, *The Quagmire. How American medicine is destroying itself*. The New Republic 19 May 2011.

² D. Callahan, *Setting Limits*, Simon & Schuster 1987.

wojem antropologii i etnografii dowodzili z kolei, że nasze przekonania moralne zależą głównie od tego, kiedy i w jakim społeczeństwie żyjemy. Nie ma żadnych uniwersalnych zasad ani prawd moralnych. Wielość i różnorodność przekonań moralnych jest więc faktem. Metaetyka zaś, która zajmowała się przede wszystkim epistemologią moralną, a więc sprawami dotyczącymi możliwości poznania w etyce oraz właściwości języka moralnego, programowo dystansowała się od spraw praktyki moralnej. Interesuje nas teoria, pisał G.E. Moore, a nie praktyka postępowania moralnego³. W sytuacji tej pojawienie się wielkich problemów moralnych, jakie rodził postęp medycyny, stało się dla etyki wielkim wyzwaniem intelektualnym i spowodowało istotną zmianę jej paradygmatu i sposobu uprawiania⁴. Etycy przestali się zajmować wyłącznie analizą języka moralności, odrzucili aksjomatyczne i dedukcyjne myślenie o rzeczywistości i zajęli się analizą *kazusów* moralnych, biorąc pod uwagę różne perspektywy moralne. I w ten sposób doszło do powstania etyki stosowanej (*applied ethics*) i powstania komisji lub komitetów etycznych. Ich członkowie reprezentujący różne specjalności, różne światopoglądy oraz przekonania moralne i polityczne mieli wspólnie ustalić najlepsze możliwe rozwiązanie danego problemu etycznego, a także sformułować określone rekomendacje praktyczne.

Doskonale ilustruje to proces kształtowania się bioetyki instytucjonalnej w Stanach Zjednoczonych. 12 lutego 1974 r. Prezydent Nixon podpisał ustawę o badaniach naukowych (*National Research Act*), która m.in. powołała do istnienia sieć wewnątrzinstytucjonalnych komisji bioetycznych (*Institutional Review Boards*), analizujących i oceniających pod względem etycznym konkretne projekty badawcze. Następnie powołano „Narodową komisję dla ochrony osób biorących udział w badaniach biomedycznych” (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*). Głównym zadaniem tej komisji było określenie podstawowych zasad prowadzenia badań i eksperymentów na człowieku. Komisja ta przygotowała serię istotnych raportów: *Research Involving Prisoners* (1976), *Research Involving Children*, (1977), *Psychosurgery* (1977), *Disclosure of Research Information* (1977), *Research Involving Those Institutionalized as Mentally Infirm* (1978), *Institutional Review Boards* (1978), *Delivery of Health Services* (1978), a w 1978 r. ogłosiła również słynny *Belmont Report. Basic Ethical Principles and Their Applications*, definiujący zasady prowadzenia badań i eksperymentów na człowieku. Komisja zakończyła swoją działalność w 1978 r.

15 października 1978 r. prezydent Carter podpisał dekret powołujący kolejną komisję, której zakres zainteresowań był znacznie szerszy i obejmował większość istotnych problemów bioetyki. Była to President's Commission for the Study of Ethical Pro-

³ G.E. Moore, *Principia Ethica*, Cambridge University Press 1903, s. 20.

⁴ Por. S. Toulmin, *How Medicine Saved the Life of Ethics*, Perspectives in Biology and Medicine, vol. 25, 1982, s. 736-750.

blems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Komisja ta, której czteroletni budżet wynosił 24 mln dol., funkcjonowała od 1980 do 1983 i w ciągu tych czterech lat przygotowała 12 raportów, m.in. *Defining Death* (1981) *Splicing Life: The Social and Ethical Issues of Genetic Engineering with Human Beings* (1982) i *Securing Access to Health Care* (1983). Obecnie prezydentowi Stanów Zjednoczonych doradza w sprawach bioetycznych The President's Council on Bioethics.

Niezwykle skuteczna działalność amerykańskich komisji bioetycznych uświadomiła nam, że możliwa jest refleksja moralna i osiągnięcie zgody w niezwykle trudnych kwestiach moralnych w drodze uczciwej i rzetelnej dyskusji – bez żadnej wcześniej przyjętej wspólnej koncepcji etyki, żadnego wspólnego kodeksu etycznego, czy jednego tylko światopoglądu moralnego. Muszą być jednak spełnione trzy warunki:

- po pierwsze, refleksja bioetyczna pojawia się wtedy, gdy istnieje konkretny casus, konkretny problem do rozwiązania, gdy dochodzi do zderzenia różnych interesów, różnych wartości i różnych zasad moralnych i gdy ze względów moralnych, społecznych i politycznych konieczne jest wprowadzenie określonych regulacji normatywnych;
- po drugie, warunkiem udanej dyskusji jest pokora epistemologiczna, tzn. uznanie własnej omylności – możliwe jest bowiem, że to inni mogą mieć rację, a ja mogę się mylić w swoich przekonaniach;
- po trzecie, owocna dyskusja zakłada możliwość, a niekiedy konieczność zawarcia kompromisu moralnego.

Swoistą cechą współczesnych społeczeństw demokratycznych jest pluralizm moralny. I to właśnie przeświadczenie, że każdy z nas ma prawo do własnych przekonań moralnych i nikt nie ma monopolu na prawdę moralną stało się fundamentem moralnym współczesnej bioetyki. Refleksja bioetyczna z istoty swej zakłada wielość możliwych koncepcji etyki, wielość możliwych teorii etycznych i wielość rozwiązań moralnych.

Idea komitetów bioetycznych

Mówiąc o bioetyce, miałem na myśli przede wszystkim pewną dyscyplinę filozoficzną, której przedmiotem jest refleksja nad moralnymi konsekwencjami postępu w naukach biomedycznych i poszukiwanie określonych zasad postępowania. Refleksja ta nie jest jednak sztuką dla sztuki, którą uprawiają filozofowie w zaciszu swoich gabinetów, lecz ma konkretny wymiar instytucjonalny. Jest to instytucja tzw. komisji etycznych lub komitetów bioetycznych⁵. Zwróćmy uwagę, że w różnych krajach używa się róż

⁵ Pełny przegląd i analizę działalności komitetów etycznych w poszczególnych krajach zawiera praca M.Fuchsa, *National ethics councils. Their backgrounds, functions and modes of operation compared*, Nationaler Ethikrat, Berlin 2005. Protokół dostępu: <http://ec.europa.eu/research/>

nych nazw na oznaczenie tych samych instytucji, i że określenia „etyczny” i „bioetyczny” traktowane są niekiedy synonimicznie, a niekiedy mają całkiem odrębne znaczenie.

- 1) Komisje ds. etyki w nauce. Zadaniem tych ciał jest czuwanie nad przestrzeganiem rzetelności i uczciwości w badaniach naukowych. Komisje mają charakter śledczy i są uprawnione do występowania o ukaranie sprawców konkretnych wykroczeń (plagiat, oszustwo, fałszowanie danych itp.). Modelowym przykładem takiej instytucji jest amerykański Office of Research Integrity (ORI) lub angielski UK Research Integrity Office (UKRIO) czy niemieckie Deutsche Forschung Gemeinschaft (DFG). W Polsce powołano takie komisje w Ministerstwie Nauki (2010) oraz w PAN (2011).
- 2) Komitety, których głównym zadaniem jest dyskusja *in abstracto* wszelkich możliwych problemów etycznych związanych z rozwojem nauki zarówno w naukach ścisłych oraz technologii, jak również w naukach społecznych humanistycznych. Doskonałym przykładem takiego rozwiązania jest Norwegia, która w 1990 r. niemal jednocześnie powołała trzy komitety, które pełnią ową funkcję: The National Committee for Medical Research Ethics, The National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities oraz The National Committee for Research Ethics in Science. W Polsce komitetem takim jest utworzony w 1992 r. Komitet Etyki w Nauce przy Prezydium PAN, który „swoim zakresem działania obejmuje rozpoznawanie i przewidywanie problemów etycznych wynikających z rozwoju różnych dziedzin, zwłaszcza nowych, szybko rozwijających się dyscyplin naukowych i nowych metod badawczych”⁶ i któremu zawdzięczamy kodeks etyczny – *Dobre obyczaje w nauce. Zbiór zasad etycznych*.
- 3) Komisje lub komitety powoływane, żeby doradzać odpowiednim władzom i instytucjom w konkretnych sprawach zrodzonych przez rozwój nauk biomedycznych. Np. niemiecki Centralny Komitet Etyczny ds. badań nad komórkami macierzystymi (Zentrale Ethik-Kommission für Stammzellenforschung, ZES, 2002), brytyjskie – Human Genetics Commission (1999), Human Fertilisation and Embriology Authority (HFEA, 1991), czy holenderska Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), która zajmuje się etyczną oceną badań na dzieciach i projektów badawczych z zakresu terapii genetycznej.
- 4) Terenowe komisje bioetyczne, których zadaniem jest analiza i ocena konkretnych projektów badawczych z zakresu nauk medycznych. W Polsce istnieje dodatkowo Odwoławcza Komisja Bioetyczna przy Ministrze Zdrowia. W Stanach Zjednoczonych komisje te nazywa się Institutional Review Boards a w Wielkiej Brytanii – Local Research Ethics Committees.

conferences/2005/recs/pdf/lec_finalreport.pdf

⁶ Regulamin KEN PAN, par. 2.

- 5) Szpitalne komisje etyczne, których funkcjonują w szpitalach i których głównym zadaniem jest poszukiwanie właściwych decyzji w bardzo trudnych przypadkach moralnych. Komisje te są szczególnie rozpowszechnione w Stanach Zjednoczonych jako Hospital Ethics Committees (HEC)⁷
- 6) Międzynarodowe, regionalne i narodowe komitety bioetyczne. Przykładem międzynarodowego komitetu bioetycznego jest Council of Europe Steering Committee on Bioethics (CDBI, 1992), któremu zawdzięczamy m.in Convention on human rights and biomedicine (Oviedo, 1997). Komitetem europejskim, w którym zasiadają wyłącznie przedstawiciele EU jest European Group on Ethics in Science and Technology (EGE, 1997). Wszystkie kraje europejskie, z wyjątkiem Polski i Chorwacji, mają swoje komitety narodowe rozpatrujące sprawy związane z postępem w biomedycynie.

Jakie jest miejsce Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN w powyższej typologii? Nie jest zadaniem tego komitetu monitorowanie i orzekanie w sprawach rzetelności ludzi nauki, gdyż tym zajmuje się nowo powołana Komisja ds. Etyki. Nie jest też zadaniem tego komitetu wypowiadanie się na temat konkretnych projektów badawczych z zakresu nauk medycznych, jako że jest to ściśle uregulowana przez prawo europejskie i narodowe domena społecznej kontroli badań klinicznych („Directive 2001/20/EC”, „Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych”). Nie zostaliśmy też powołani po to, żeby zajmować się jednym tylko jednoznacznie zdefiniowanym problemem bioetycznym, kasusami konkretnych pacjentów ani też żeby wypowiadać się na wszelkie możliwe tematy etyczne związane z rozwojem nauki. W sytuacji, gdy w Polsce nie istnieje Narodowy Komitet Bioetyczny czy też Narodowa Rada Bioetyczna, Komitet Bioetyki przy Prezydium PAN powinien wziąć na siebie obowiązki pełnienia roli komitetu narodowego, dopóki komitet taki nie zostanie powołany.

Zadania narodowych komitetów bioetycznych

Narodowe komitety bioetyczne istnieją w świecie od przeszło 30 lat. Mają różne nazwy, pełnią jednak podobne zadania.

- 1) Głównym zadaniem narodowego komitetu etycznego jest monitorowanie rozwoju oraz praktycznych zastosowań nauk biomedycznych w celu identyfikacji problemów moralnie niepokojących, a także określenie, co jest przyczyną pojawienia się owych problemów i jakie są możliwe ich rozwiązania w świetle istniejącego stanu wiedzy

⁷ Por. McGee, Glenn, Spanogle, Joshua P, Caplan, Arthur L. Asch, David A., *A National Study of Ethics Committees*, *The American Journal of Bioethics* – Vol. 1, No 4, Fall 2001, pp. 60-64. Istnieje specjalne pismo poświęcone komitetom szpitalnym – The HEC Forum.

oraz dominujących poglądów etycznych. Komitet inicjuje więc debatę w gronie ekspertów, ale debata ta ma w istocie charakter publiczny i adresowana jest przede wszystkim do społeczeństwa – ludzi nauki, polityków, prawodawców i środowisk opiniotwórczych. Kiedy w latach 50. minionego wieku zaczęto przeszczepiać nerki i gdy w 1967 r. Christiaan Barnard dokonał pierwszej transplantacji serca, dominującym motywem dyskusji stał się problem definicji śmierci. Lekarze chcieli mieć pewność, że pobierając organy od zmarłych osób, nie przyczyniają się do ich śmierci i że postępują zgodnie z etyką lekarską i prawem. Udział w tej debacie brali filozofowie, teologowie, lekarze, biolodzy, prawnicy i ostatecznie po kilkunastu latach dyskusji ustalono, że głównym kryterium definicyjnym śmierci człowieka jest śmierć mózgu. Ścisłe jednak określenie, kiedy umiera mózg, wymagało dalszej dyskusji, która nie jest bynajmniej zamknięta⁸. W tej chwili w każdym nowoczesnym systemie prawnym istnieje odpowiednia ustawa regulująca sprawy pobierania i przeszczepiania narządów. *Pierwszą więc i zasadniczą funkcją komitetów bioetycznych jest funkcja edukacyjna.* Chcemy, i mamy do tego prawo, aby wiedzieć, czy to, co przynosi nam postęp nauki, jest tylko błogosławieństwem, czy też stwarza istotne zagrożenia dla jednostki, społeczeństwa, a nawet gatunku ludzkiego.

- 2) Narodowy komitet bioetyczny nie tylko inicjuje i prowadzi debatę na tematy moralnie ważne i kontrowersyjne, ale także *doradza* właściwym organom państwa, jakiego rodzaju działania należy podjąć w sprawie nowych odkryć i technologii medycznych albo też rozwiązań legislacyjnych. Kiedy w 1978 r. w Anglii urodziła się pierwsza w świecie dziewczynka poczęta *in vitro*, parlament brytyjski powołał komisję ekspertów, której przewodniczyła Mary Warnock – filozof z Oksfordu. Należało bowiem spokojnie rozważyć, czy nowa metoda przewycięzania bezpłodności jest zgodna z naszym poczuciem moralności i powinna być legalna, czy też wręcz przeciwnie – należy prawnie zabronić tego typu działań. Po trzech latach pracy (1982-1984) komisja ta znana jako The Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, ogłosiła słynny The Warnock report, w którym zdecydowana większość członków komisji uznała moralną dopuszczalność nowej metody leczenia i zaleciła parlamentowi jej zalegalizowanie, co nastąpiło dopiero kilka lat później.
- 3) Narodowy komitet bioetyczny *podejmuje także decyzje moralne*. W 1996 r. w Roslin Institute w Szkocji dokonano pierwszego udanego klonowania ssaka i na świecie pojawiła się owca Dolly. Skoro możliwe jest klonowanie owiec, prędzej czy później może dojść do klonowania człowieka. Niezwykle burzliwa dyskusja, jaką wywołał ten

⁸ Por. *Controversies in the Determination of Death*. A White Paper by the President's Council on Bioethics, Washington, DC, December 2008.

eksperyment, przetoczyła się przez wszystkie chyba narodowe komitety bioetyczne w świecie i wszędzie konkluzja była podobna: nie ma zgody na reprodukcyjne klonowanie człowieka. Inaczej natomiast przedstawia się sprawa klonowania terapeutycznego i klonowania zwierząt. Istnieją bowiem poważne względy, aby wykorzystać tę metodę w celu podtrzymania życia ginących gatunków lub wręcz dla produkcji żywności (por. decyzja FDA z 2006 r.).

- 4) Narodowy komitet bioetyczny *koordynuje* działania różnych grup zajmujących się bioetyką na poziomie krajowym, bada określone rozwiązania normatywne kwestii bioetycznych w prawie międzynarodowym i *uczestniczy w systemie współpracy międzynarodowej*, a w szczególności współpracuje z odpowiednimi agendami Unii Europejskiej w celu wymiany informacji, harmonizacji i dostosowania proponowanych przez Unię rozwiązań normatywnych do sytuacji w Polsce. Jest doprawdy rzeczą zdumiewającą, że jeden z podstawowych dokumentów normatywnych Wspólnoty Europejskiej – tzw. Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie (Convention on human rights and biomedicine, Council of Europe, Oviedo, 1997) nie został do tej pory ratyfikowany w Polsce. Jeśli istotnie politycy mają jakieś ważne powody, aby tego nie czynić, powinny one zostać ujawnione oraz poddane publicznej debacie i ocenie. Jest bowiem sprawą niezwykle poważną i złowieszczą, gdy Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu stwierdza, iż Polska naruszyła art. 3 Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka zakazujący tortur i niehumanitarnego lub poniżającego człowieka, odmawiając kobiecie prawa do badań prenatalnych⁹. Komitet Bioetyczny przy Prezydium PAN jest najwłaściwszym forum, aby wyjaśnić sprawę powodów zaniechania ratyfikacji tej konwencji. I wydaje się, że tylko niezależny od wszelkich nacisków politycznych i korporacyjnych Komitet może wyjaśnić, dlaczego pewne międzynarodowe standardy etyczne obowiązujące w naukach medycznych nie są przestrzegane w Polsce. Komitet ma również pełne prawo, aby domagać się możliwie szybkiej ratyfikacji Konwencji z Oviedo.

Sfery zainteresowań

Działająca w Komisji Europejskiej The European Group on Ethics in Science and New Technologies wydaje biuletyn „Ethically Speaking”. Do tej pory ukazało się 14 numerów tego interesującego pisma (ostatni z datą 14 lipca 2010, wszystkie łatwo dostępne w sieci¹⁰). Jest to bardzo interesująca lektura, ponieważ biuletyn ów systematycznie zamieszcza informacje dotyczące działalności narodowych komitetów bioetycznych

⁹ Por. Ewa Siedlecka, *Brak informacji o zdrowiu płodu to torturowanie kobiety*, Gazeta Wyborcza 27 maja 2011. Por. też Clare Dyer *Poland violated human rights of woman who was refused timely access to prenatal tests*, British Medical Journal, 4 June 2011.

¹⁰ http://ec.europa.eu/european_group_ethics/publications/index_en.htm

zarówno w krajach Wspólnoty Europejskiej, jak również w innych – europejskich i pozaeuropejskich krajach i organizacjach międzynarodowych. Przystudiowałem uważnie ostatni numer, aby zobaczyć, czym zajmowali się nasi koledzy w narodowych komitetach bioetycznych w Europie w ubiegłym roku. Oto zwięzłe sprawozdanie:

Austria – problem oceny moralnej testów genetycznych na zamówienie (*Direct-to-consumer genetic testing*).

Dania – *The Ethos of Man and Machine*. Zainicjowana i prowadzona przez Danish Council of Ethics debata na temat cyborgizacji człowieka.

Niemcy – obszerny i wnikliwy raport dotyczący etycznych aspektów anonimowego oddawania nowo narodzonych dzieci.

Grecja – Problem pojęcia zgody w relacji pacjent-lekarz.

Malta – Zwyczajne i nadzwyczajne środki leczenia – problem nawadniania i odżywiania pacjenta.

Portugalia – w przygotowaniu kilka raportów, m.in. na temat etycznych aspektów zdrowia publicznego.

Anglia, The Nuffield Council – *Ethics of dementia*.

Nie są to oczywiście wszystkie tematy, które były przedmiotem posiedzeń poszczególnych komitetów, czy też europejskich lub międzynarodowych konferencji. Widać jednak wyraźnie, że wszystkie rozważane w europejskim środowisku problemy bioetyczne stanowią albo próbę etycznego przygotowania się do problemów przyszłości, albo też próbę uporania się z problemami teraźniejszości.

Do pierwszej grupy problemów należą wielkie problemy moralne implikowane przez nanotechnologię, neurobiologię, genetykę, odkrycie niezwykłych właściwości komórek macierzystych, biologię nuklearną (synteza życia) czy też bioinformatykę. W etyce pojawiły się ostatnio nowe terminy – nanoetyka, neuroetyka, infoetyka. Ale bez względu na to, czy zajmujemy się nanomedycyną, neurofizjologią mózgu czy technologią informacyjną, każda z tych dyscyplin bezpośrednio wiąże się ze światem wartości ludzkich i może być wykorzystana zarówno dla dobra, jak i zagrożenia człowieka. Z całą pewnością owe subspecjalności etyki stosowanej wchodzą w zakres zainteresowań naszego gremium.

Ważniejsze jest jednak, z jakiego rodzaju problemami bioetycznymi musimy uporać się już teraz. Każdy kraj, biorąc pod uwagę właściwy mu poziom rozwoju, tradycję moralną i religijną oraz kulturę polityczną, ustala swoją własną hierarchię priorytetów. Nie ma zatem sensu powtarzać wyborów innych krajów, bo kraje te mają swą własną historię, własną pamięć historyczną, własne problemy i konflikty oraz swoiste dla nich, tradycyjnie stosowane sposoby rozwiązywania owych dylematów.

Gdybym miał wyróżnić najważniejsze problemy dla debaty i rozstrzygnięć bioetycznych w naszym kraju, sformułowałbym następującą listę zagadnień: 1) Śmierć i umie-

ranie, 2) Etyczne aspekty prokreacji, 3) Moralne implikacje genetyki, 4) Sprawiedliwość i granice medycyny, 5) Etyka i zdrowie publiczne, 6) Starzenie się i demencja jako problem moralny, 7) Etyka badań klinicznych, 8) Problem zaufania do ludzi nauki: etyka eksperta. Oto krótkie uzasadnienie tych propozycji:

- 1) **Śmierć i umieranie.** Nie jest problemem definicja śmierci. Polskie prawo zawiera określone przepisy, które wyraźnie określają kryteria śmierci i sposób jej stwierdzenia. Ale ustawa definiująca śmierć w terminach śmierci mózgu została przyjęta z inspiracji i na użytek medycyny transplantacyjnej. Ogromnym problemem jest natomiast ogół szczegółowych kwestii moralnych, jakie wiążą się leczeniem i opieką paliatywną u kresu życia. Czy rzeczywiście bez względu na koszty powinniśmy stosować wszelkie możliwe technologie medyczne w celu przedłużenia życia umierającego pacjenta, czy też istnieją klinicznie, ekonomicznie i moralnie uzasadnione granice leczenia? Kiedy kończy się leczenie, a zaczyna opieka paliatywna? Kiedy lekarz ma prawo lub obowiązek zaniechać lub przerwać leczenie terminalnie chorego pacjenta? Czy pacjent i jego rodzina powinni być uczciwie poinformowani o nieuchronnej śmierci pacjenta oraz uciążliwości zamierzonych sposobów podtrzymywania życia. Czy rzeczywiście prawdą jest, że im bardziej agresywne leczenie, tym gorsza śmierć? Jakie jest miejsce prawdy w komunikacji lekarza i pacjenta w sytuacji terminalnej? Czy wyrażona wcześniej formalnie przez pacjenta decyzja o rezygnacji z agresywnego podtrzymywania życia powinna mieć moc prawną? Czy pacjent ma prawo do niezgody na uporczywe leczenie? I co to jest leczenie uporczywe? Czy rodzina ma prawo decydować o przyzwoleniu na śmierć?
- 2) **Etyczne aspekty prokreacji.** Historia legislacji ustawy regulującej zapłodnienie *in vitro* doskonale ilustruje polityczne uwikłania bioetyki w Polsce. Dobro pacjenta i dobro rodziny przegrywa z partykularnymi interesami poszczególnych partii politycznych. Trudno jest uniknąć niechronnego zderzenia bioetyki z polityką. Zadaniem komitetu nie jest jednak angażowanie się w bieżące spory polityczne, lecz skuteczną obronę i egzekwowanie praw pacjentów i obywateli. Jeśli Konstytucja PR przyznaje każdemu obywatelowi prawo do ochrony zdrowia (art. 68) i medycyna współczesna dysponuje całym arsenałem środków, które ułatwiają bezpłodnym parom przezwycięzenie trapiącej ich bezpłodności, to komitet bioetyczny nie może milczeć, gdy z roku na rok przybywa w Polsce par, które mają istotne problemy z uzyskaniem własnego genetycznie potomstwa.
- 3) **Moralne implikacje genetyki.** Jest to wyjątkowo kontrowersyjny obszar współczesnej medycyny. Wydaje się jednak, że najważniejszym zadaniem dla komitetu powinno być określenie statusu informacji genetycznej (tzw. bioinformacji) oraz określenie prawa dostępu do tej informacji. W szczególności wymaga wnikliwej

analizy i oceny kwestia dostępu do tej informacji na żądanie i za opłatą (tzw. *Direct-to-consumer genetic testing*), a także wiele problemów związanych z agresywnym marketingiem prywatnych firm oferujących ubezpieczenia zdrowotne, które – biorąc pod uwagę istniejący stan prawa – mogą domagać się od potencjalnych klientów informacji genetycznej. W tej samej kategorii zagadnień mieści się problematyka związana ze statusem i możliwością komercjalizacji komórek, narządów i tkanek ludzkich oraz zagadnienia dotyczące gromadzenia i przechowywania informacji genetycznej (tzw. biobanki). Polskie prawo do tej pory nie reguluje wystarczająco tych kwestii i dlatego też komitet powinien skłonić ustawodawcę do podjęcia odpowiednich działań legislacyjnych.

- 4) ***Sprawiedliwość i granice medycyny.*** Każda próba reformy systemu zdrowia i opieki społecznej prowadzi albo do zwiększenia, albo też do zmniejszenia skali istniejących niesprawiedliwości. Nie wiemy, w jakim kierunku zmierzają reformy polskiego systemu zdrowia. Istnieje zasadniczy konflikt pomiędzy postulatem sprawiedliwości i solidarności a racjonalnością i efektywnością systemu. Jeśli nie stać nas na leczenie i opiekę nad wszystkimi na zasadzie „każdemu według potrzeb”, należy określić, za co odpowiada państwo, a za co obywatel i co się każdemu z nas słuszenie należy tylko dlatego, że jest obywatelem państwa polskiego. Byłoby dobrze, gdyby komitet podjął próbę oceny, czy przyjęte w Polsce metody rozwiązania konfliktu pomiędzy sprawiedliwością a efektywnością rzeczywiście przyczyniają się do zmniejszenia skali niesprawiedliwości społecznych.
- 5) ***Etyka i zdrowie publiczne.*** Nasze zdrowie zależy nie tylko od poziomu rozwoju technologii medycznych, poziomu wykształcenia lekarzy, łatwego dostępu do leczenia oraz finansowej zasobności NFZ, lecz przede wszystkim od naszych dyspozycji genetycznych, stylu życia, a także od społecznych, ekonomicznych, kulturowych i środowiskowych warunków, w których żyjemy oraz odpowiedniej polityki zdrowotnej państwa. Jeśli uznamy, że zdrowie publiczne to tyle, co ogół uzasadnionych naukowo działań praktycznych stanowiących zorganizowany wysiłek społeczeństwa w celu uchronienia się przed chorobą, przedłużenia życia i zachowania lepszego zdrowia swoich obywateli, to jasne jest, że działania te mogą stać się przedmiotem oceny moralnej. Widać to wyraźnie w kontrowersjach dotyczących metod przeciwdziałania narkomanii, alkoholizmowi, paleniu czy otyłości. Zderzenie prawa jednostki do autonomii z paternalizmem państwa prędzej czy później prowadzi do konfliktów, które powinny być możliwie jasno zdefiniowane i uregulowane. Jeśli państwo przerzuca np. na jednostkę obowiązek wszelkich szczepień, skutki takiego postępowania mogą być katastrofalne dla całej populacji. Pomyślmy, co by się stało w Polsce, gdyby w 2009 r. doszło jednak do pandemii tzw. świńskiej grypy?

- 6) **Starzenie się społeczeństwa i demencja jako problem moralny.** W Polsce żyje w tej chwili ponad 200 000 osób z rozpoznaniem choroby Alzheimera. W miarę starzenia się społeczeństwa liczba chorych wskutek degeneracji i urazów mózgu będzie rosła, a problemy i konflikty moralne związane z leczeniem i opieką nad chorymi pacjentami będą stawały się coraz bardziej dramatyczne. W Polsce nie istnieje nowoczesny system opieki nad ludźmi z demencją. Nie zdajemy sobie sprawy, jak wiele zasad i wartości moralnych wchodzi ze sobą w konflikt w przypadku tej choroby. Co jest ważniejsze – dobro pacjenta czy dobro jego opiekunów? Na czym polega dobro pacjenta w sytuacji, gdy zdaniem niektórych filozofów i lekarzy, śmierć wydaje się lepsza niż życie w stanie głębokiej demencji? Czy wolno nam prowadzić badania i eksperymenty kliniczne na osobach niezdolnych do wyrażenia zgody? Czy człowiek, który nie ma świadomości samego siebie i jest niezdolny do racjonalnego myślenia, nadal jest osobą i zachowuje pełną tożsamość osobową? Dlaczego powinniśmy się troszczyć o jakość życia naszych bliźnich bez względu na stan degeneracji układu centralnego? Jeśli racją naszego postępowania jest zasada solidarności, jak przejawia się ta zasada w działaniu? Jeśli jakość życia pacjenta z chorobą nowotworową i jakość życia pacjenta z demencją ma taką samą wartość moralną, co sprawia, że pacjenci z demencją są tak bardzo dyskryminowani w rozdziale środków na leczenie i opiekę? Na czym polega godność człowieka w stanie głębokiej demencji?
- 7) **Etyka badań klinicznych.** Chociaż obowiązują w Polsce odpowiednie akty normatywne określające sposób prowadzenia badań i eksperymentów klinicznych, to istnieje wiele szczegółowych problemów, które zasługują na dyskusję na forum komitetu bioetycznego. Wymienię tylko kilka: czy jest sens dalszego utrzymywania w kodeksie etyki lekarskiej wątpliwego rozróżnienia na eksperyment badawczy i eksperyment terapeutyczny? Czy należy pozostawić istniejące prawo bez zmian, czy też dążyć do jego zmiany w taki sposób, aby można było legalnie prowadzić badania nad osobami niezdolnymi do świadomego wyrażenia zgody (np. pacjenci w głębokiej demencji, pacjenci z nagłym udarem)? Czy możliwe jest prowadzenie w Polsce badań i eksperymentów z użyciem ludzkich embrionalnych komórek macierzystych? Czy można prowadzić badania eksperymentalne na płodach, noworodkach, dzieciach lub osobach umierających?
- 8) **Problem zaufania do ludzi nauki: etyka eksperta.** Wiarygodność ludzi nauki w Polsce ulega postępującej erozji. Istnieje wiele przyczyn tego stanu rzeczy: komercjalizacja i wprowadzenie praktyk marketingowych do nauki, niezrozumienie idei konfliktu interesów i obowiązku deklaracji tego konfliktu, a także uleganie mirażom polityki. Problem wiarygodności w nauce dotyczy zarówno domeny faktów, jak

i domeny wartości. Bioetyka łączy obie te dziedziny. Czy można być ekspertem w sprawach bioetyki? Co to znaczy? Jak odróżnić eksperta od psuedoeksperta?

Jest to wystarczająca liczba problemów na najbliższe 4 lata. Zauważmy nadto, że w okresie tym Komitet może być adresatem konkretnych pytań, na które powinien udzielić równie konkretnych odpowiedzi. Zarysowany wyżej program pracy jest więc programem ramowym, który wyznacza główne zainteresowania badawcze i normatywne komitetu, lecz wcale nie wyklucza możliwości rozważania i wypowiedzania się w innych, niedających się obecnie przewidzieć kwestiach.

Metody pracy

Komitet Bioetyki przy Prezydium PAN jest otwarty na wszelkie propozycje i sugestie dotyczące wyrażenia swego stanowiska wobec konkretnych pytań, które będą wypływać ze środowisk lekarskich i naukowych, z instytucji politycznych i rządowych, a także organizacji reprezentujących różnego rodzaju grupy społeczne. Byłoby rzeczą właściwą, aby instytucje takie jak Sejm czy Ministerstwo Zdrowia korzystały z możliwości zasięgnięcia opinii tak kompetentnego zespołu ekspertów w sprawach bioetycznych, zwłaszcza w sytuacji, gdy prawodawcze agendy rządowe nie dysponują własnym zapleczem eksperckim. Jednocześnie Komitet ma pełną swobodę w wyborze tematów uznawanych za moralnie i społecznie ważne.

W odróżnieniu od takich instytucji, jak np. Nuffield Council, które dysponują znacznym budżetem, własną siedzibą i rozbudowanym sekretariatem i rzeczywiście nastawione są programowo na organizowanie i koordynowanie szeroko zakrojonych konsultacji z zakresu bioetyki, o czym świadczą znakomite i systematycznie wydawane *Nuffield Council Reports*¹¹, nasz komitet ma ograniczone możliwości. Nasza działalność jest *de facto* działalnością *pro publico bono*. Nie możemy jednak ograniczać naszej roli jedynie do spotkań plenarnych i ogólnych dyskusji, bo wtedy byłibyśmy jedynie elitarnym klubem dyskusyjnym, którego rola w inicjowaniu i wpływaniu na kształt naszej rzeczywistości byłaby niewielka lub żadna.

Jeśli komitet ten ma mieć rzeczywiście charakter roboczy i rzeczywiście liczyć się w życiu społecznym i politycznym kraju, to wymaga to aktywnego współdziałania wszystkich jego członków tak, aby spotkania plenarne nie były rozpoczęciem, lecz zwieńczeniem wcześniejszej pracy wszystkich członków, którzy korzystając z przesyłanych im drogą internetową dokumentów i materiałów informacyjnych i dyskusji internetowych, powinni już wcześniej wyrobić sobie własną opinię na konkretny temat. Spotkanie plenarne powinno zakończyć przyjęcie stanowiska, a następnie jego ogłoszenie na stronie internetowej komitetu. Już dziś powinniśmy zatem zdecydować, co będzie tematem

¹¹ Patrz: <http://www.nuffieldbioethics.org/>

naszego następnego spotkania, tak aby każdy z nas mógł się do tego spotkania odpowiednio przygotować.

Komitet stanowi ograniczoną reprezentację środowisk naukowych. Z natury rzeczy, ze względu na ograniczoną liczbę uczestników, nie ma w nim reprezentantów wszystkich czy choćby najważniejszych specjalności z zakresu nauk biomedycznych i humanistycznych. Nie ma w nim też przedstawicieli środowisk politycznych, czy też religijnych, ani też reprezentantów ogółu społeczeństwa. Aby temu zaradzić, komitet będzie stosował metodę pracy w zespołach z udziałem zaproszonych ekspertów oraz metodę konsultacji społecznych i konferencji z udziałem szerszej publiczności. Byłoby też pożądane, aby w niektórych sprawach komitet mógł mieć dostęp do danych pochodzących z empirycznych badań socjologicznych w sprawie postaw Polaków wobec takich bądź innych istotnych kwestii bioetycznych lub też stosownych materiałów statystycznych.

Byłoby dobrze, gdybyśmy mogli uzyskać jednogomyślność w naszych opiniach i stanowiskach etycznych. W sprawach etycznych jest to jednak często postulat nierealny. Dlatego też decyzje, które będziemy podejmować, będą podejmowane w sposób demokratyczny – większością głosów. Osoby, które będą miały odrębne zdanie, będą miały pełne prawo do jego wyrażenia.

Zakończenie

Dobry komitet bioetyczny powinien być niezależny od nacisków politycznych i światopoglądowych. Powinien być pluralistyczny i multidyscyplinarny. Spełnienie tych warunków nie jest jednak gwarancją sukcesu. Sukces tego Komitetu zależy od gotowości jego uczestników do aktywnego działania. Wspólną cechą wszystkich uczestników tego czcigodnego gremium jest nie tylko wysoka pozycja i uznanie środowiska naukowego. Możemy mieć różne poglądy etyczne, polityczne i światopoglądowe, ale z całą pewnością łączy nas poszanowanie dla pewnych elementarnych wartości moralnych i praw człowieka oraz niezgoda na zło.

Trzy lata później

Minęły prawie cztery lata od powstania przedstawionego wyżej programu działania Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN. Pierwsze posiedzenie Komitetu miało miejsce w czerwcu 2011 a czerwcu 2014 r. powinna też zakończyć się nasza kadencja. Okazuje się jednak, że decyzją Prezydium PAN wszystkie Komitety funkcjonują do końca br. Jest to więc dobra okazja, aby dokonać wstępnej oceny naszej działalności.

Na początek statystyka. Odbyliśmy 10 posiedzeń, przyjęliśmy 4 stanowiska na temat istotnych kwestii bioetycznych oraz zorganizowaliśmy jedną konferencję naukową pt. *Bioetyka i genetyka. Dylematy diagnostyki i konsultacji genetycznych* (grudzień 2012), a przygotowania do kolejnej konferencji są w toku (*Bioetyka wobec śmierci i umierania*, grudzień 2014). Przypomnę tytuły uchwalonych przez nas stanowisk:

- Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 1/2012 z dnia 15 marca 2012 r. w sprawie etycznych problemów medycyny reprodukcyjnej i genetyki klinicznej oraz konieczności ich regulacji prawnej
- Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 2/2012 z dnia 8 czerwca 2012 r. w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej
- Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 3/2013 z dnia 25 marca 2013 r. w sprawie rynku prywatnych usług genetycznych
- Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 4/2013 z dnia 12 listopada 2013 r. w sprawie tzw. klauzuli sumienia

Wszystkie stanowiska i opinie Komitetu ogłoszone zostały na stronie internetowej www.bioetyka.pan.pl

W stanowisku pierwszym, biorąc pod uwagę dynamiczny rozwój różnego rodzaju technologii medycznych uznaliśmy, że istnieje pilna potrzeba dokonania ich oceny etycznej oraz podjęcia działań legislacyjnych, które określą dopuszczalny i niedopuszczalny sposób korzystania z tych technologii. Konsekwentnie zatem stwierdziliśmy, że konieczne jest:

- Podjęcie konkretnych działań ustawodawczych w zakresie medycyny reprodukcyjnej i niezwłoczne przyjęcie ustawy określającej warunki i zasady stosowania procedury zapłodnienia pozaustrojowego;
- Normatywne uporządkowanie sfery genetyki, a zwłaszcza genetyki klinicznej, obejmujące m.in. takie problemy, jak:
 - określenie statusu i zasad ochrony genomu ludzkiego;
 - zdefiniowanie praw pacjenta korzystającego ze świadczeń z zakresu diagnostyki i poradnictwa genetycznego oraz zasad ich ochrony;
 - zdefiniowanie standardów udzielania świadczeń z zakresu diagnostyki i porad-

nictwa genetycznego, w tym genetycznych badań prenatalnych i preimplantacyjnych, testów prognostycznych oraz badań przesiewowych;

– określenie warunków oraz granic dopuszczalności komercyjnych testów i badań genetycznych.

- Wyraziliśmy także głęboki niepokój związany ze sposobem stosowania klauzuli sumienia przez lekarzy polskich i
- wezwaliśmy rząd polski do przeprowadzenia publicznej debaty nad dokumentami ratyfikacyjnymi i do możliwie szybkiej ratyfikacji Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: konwencji o prawach człowieka, uchwalonej w Oviedo w 1997 r.

Stanowisko to wyznaczyło niejako problematykę i kierunek naszych dalszych działań, które znalazły swój formalny wyraz w trzech kolejnych stanowiskach Komitetu. Zajmując się kwestiami genetyki klinicznej, zdefiniowaliśmy dopuszczalność i warunki stosowania preimplantacyjnej diagnozy genetycznej oraz po długich sporach i dyskusjach wyraziliśmy stanowisko Komitetu w sprawie teoretycznych i praktycznych aspektów stosowania klauzuli sumienia w praktyce klinicznej. To są sprawy zakończone.

Rozpoczęliśmy również, i przez trzy kolejne posiedzenia kontynuowaliśmy, dyskusję na temat godności człowieka umierającego oraz pojęcia i warunków dobrego umierania. W marcu 2013 r. punktem wyjścia naszej dyskusji był przygotowany przez zespół lekarzy i prawników Projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw. W czerwcu (2013) głównym przedmiotem posiedzenia było pojęcie godności człowieka umierającego oraz założenia, praktyka i główne problemy medycyny paliatywnej w Polsce. W październiku 2013 r. prof. Irena Lipowicz dokonała oceny sytuacji istniejącej w systemie opieki paliatywnej w Polsce z punktu widzenia rzecznika praw obywatelskich i sformułowała pewne założenia aksjologiczne, które powinny stać się podstawą przyszłej regulacji ustawowej. Powinniśmy, postułowala prof. Lipowicz, przygotować swoistą Kartę praw pacjenta umierającego, która byłaby nie tylko deklaracją etyczną, ale miałaby także charakter ustawowy. Jest to niezwykle ważny problem, który nadal stanowi istotny przedmiot dociekań i dyskusji Komitetu i któremu będzie poświęcona konferencja grudniowa w tym roku. Przedostatnie posiedzenie w maju 2014 r. poświęcone było analizie dokonań Komitetu i rozważeniu sensu jego dalszego istnienia.

Spoglądając wstecz na działalność naszego Komitetu, widać wyraźnie, że głównym nurtem naszej działalności było, jak to określono w wystąpieniu inauguracyjnym w czerwcu 2011 r., „monitorowanie rozwoju oraz praktycznych zastosowań nauk biomedycznych w celu identyfikacji problemów moralnie niepokojących; oraz określenie, co jest przyczyną pojawienia się owych problemów i jakie są możliwe ich rozwiązania w świetle istniejącego stanu wiedzy oraz dominujących poglądów etycznych”.

Naszym dorobkiem są cztery ważne stanowiska moralne w sprawach doniosłych dla badań i praktyki klinicznej. Niewątpliwym osiągnięciem Komitetu była także zorganizowana w grudniu 2012 r. konferencja naukowa: *Bioetyka i genetyka. Dylematy diagnostyki i konsultacji genetycznych*. Najważniejszym jednak efektem naszej działalności jest zainicjowana na forum publicznym niezwykle żywa dyskusja na temat klauzuli sumienia. To właśnie zajęte przez nas stanowisko w sprawie klauzuli sumienia spowodowało ostrą reakcję Zespołu Ekspertów do Spraw Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski, a Naczelna Rada Lekarska uznała za właściwe skierować do Trybunału Konstytucyjnego wnioski z prośbą o zajęcie stanowiska w sprawie obowiązującej wykładni prawa na temat klauzuli sumienia. Odpowiedź Komitetu na zarzuty wyrażone w stanowisku Zespołu Ekspertów ds Bioetycznych KEN zamieściliśmy na naszej stronie internetowej <http://www.bioetyka.pan.pl/index.php/stanowiska-i-opinie-komitetu-50/46-opinie-komitetu>

W ciągu tych niespełna czterech lat Komitet zyskał poważny autorytet i znaczące miejsce w przestrzeni publicznej. I to jest niewątpliwym sukces. Jest to jednak przede wszystkim sukces medialny. Nie jest to sukces społeczny i polityczny. Komitet jest bowiem programowo ignorowany przez tzw. czynniki rządowe i polityczne, a więc ludzi władzy. Żadna instytucja rządowa nie zwróciła się do nas z propozycją sformułowania opinii w takiej czy innej sprawie, choćby np. w sprawie dyskusji dotyczącej przygotowania założeń do nowelizacji kodeksu karnego. I chociaż Komitet przygotował szereg „rekomendacji i zaleceń dotyczących rozwiązania konkretnych problemów moralnych w praktyce klinicznej bądź planowanych działaniach legislacyjnych”, nie zdarzyło się, aby nasze stanowiska, opinie lub rekomendacje wywołały jakąkolwiek reakcję ze strony czynników rządowych. W tej sytuacji pojawia się pytanie o sens istnienia i działalności Komitetu Bioetyki. Cóż to za instytucja opiniotwórcza i doradcza, której nikt nie traktuje poważnie, nikt nie pyta o zdanie, a jej rekomendacje i zalecenia nie są w ogóle brane pod uwagę w działalności legislacyjnej? Zobaczmy bowiem, jakie są praktyczne rezultaty naszych stanowisk i rekomendacji.

1. Rekomendacja: *należy niezwłocznie podjąć konkretne działania ustawodawcze w zakresie medycyny reprodukcyjnej.* **Efekty** – od momentu przygotowania pierwszego projektu ustawy o zapłodnieniu pozaustrojowym w 2005 r. do tej pory nie udało się w Polsce przyjąć żadnych rozwiązań legislacyjnych normujących praktykę zapłodnienia *in vitro*.

2. Rekomendacja: *ze względu na dynamiczny rozwój i rosnące znaczenie genetyki w naukach biomedycznych należy możliwie szybko uporządkować normatywnie dziedzinę badań i zastosowań genetyki klinicznej.* **Efekty** – ani nasze rekomendacje w sprawach preimplantacyjnej diagnozy genetycznej i komercyjnych testów genetycznych, ani też popierany przez nas Raport na temat testów genetycznych dla celów zdrowot-

nych, przygotowany przez kierowany przez prof. Michała Witta Zespół ds. Molekularnych Badań Genetycznych i Biobankowania, nie spowodowały żadnej konstruktywnej reakcji ze strony właściwych instytucji rządowych. I dzieje się to w sytuacji niezwyklego wprost rozwoju międzynarodowej współpracy w zakresie podstaw i praktycznych zastosowań genetyki klinicznej. Brak infrastruktury normatywnej w dziedzinie genetyki może całkowicie zablokować udział Polski we współpracy międzynarodowej w tej dziedzinie.

3. Rekomendacja: należy możliwie szybko przeprowadzić publiczną debatę i ratyfikować Konwencję o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: konwencji o prawach człowieka, uchwalonej w Oviedo w 1997 r. **Efekty** – przez 17 lat Polska nie była w stanie ratyfikować tego podstawowego dla ładu aksjologicznego w biomedycynie dokumentu i, co gorsza, niepojęte są powody tej zwłoki.

W sytuacji tej rzeczywiście trudno mieć poczucie pełnego sukcesu. Zaistnieliśmy wprawdzie w przestrzeni społecznej, pełnimy istotną rolę edukacyjną, ale nasze opinie i zalecenia nie mają, jak dotychczas, żadnego wpływu na decyzje polityczne i legislacyjne. Analizując na ostatnim posiedzeniu (maj 2014 r.) przyczyny tego stanu rzeczy, sformułowaliśmy kilka hipotez, z których dwie wydają się wyjątkowo prawdopodobne.

Hipoteza 1. Ludzie władzy mają poczucie, iż wiedzą lepiej niż ktokolwiek inny, jaka jest hierarchia wartości moralnych i jak należy rozstrzygać konflikty moralne. Najważniejsze jest oczywiście zdobycie i utrzymanie władzy. Należy zatem konsekwentnie unikać wszelkich ryzykownych decyzji, które mogłyby doprowadzić do przegranej w najbliższych wyborach. Jeśli utrzymanie władzy jest sprawą nadrzędną, nie ma sensu ryzykować utraty elektoratu, podejmując takie czy inne kontrowersyjne działania legislacyjne. I dlatego też nasze opinie i rekomendacje w sprawach normatywnego uregulowania medycyny reprodukcyjnej, genetyki klinicznej czy ratyfikacji Konwencji Bioetycznej lub podjęcia takiej czy innej decyzji w sprawie klauzuli sumienia są programowo ignorowane przez ludzi władzy, bo ich praktyczne urzeczywistnienie wiązałoby się z zakwestionowaniem takich lub innych autorytetów moralnych oraz politycznych i mogłoby naruszyć kruchą równowagę sił politycznych. Wszelki kompromis wymaga dyskusji, a dyskusji nie chcemy, bo za dużo mamy do stracenia. Nie rozumiem jednak zupełnie, jaki wpływ na decyzję elektoratu miałoby np. uporządkowanie sytuacji normatywnej genetyki klinicznej lub ratyfikacja Konwencji Bioetycznej.

Hipoteza 2. Ludzie władzy błędnie pojmują rolę polityka. Zadaniem polityka nie jest tylko zdobycie i utrzymanie władzy, lecz przede wszystkim odpowiedzialność za dobro i pomyślność całego społeczeństwa, i to nie tylko teraz, ale także w przyszłości. Polityk, który ogranicza się jedynie do podejmowania decyzji doraźnych i nie myśli w odległych

kategoriach przyszłości, z góry skazany jest na klęskę. Demografowie nie mają np. żadnych wątpliwości, że społeczeństwo polskie starzeje się i że za 20 lat ludzie starzy będą stanowili większość społeczeństwa. Jakie jest jednak moralne znaczenie tego faktu? Jaką powinniśmy przyjąć dalszą strategię rozwoju? Wprowadzić ograniczenia wiekowe lub limity dotyczące kosztów leczenia ludzi starych? Zalegalizować eutanazję? Czy też może intensywnie inwestować w kształcenie lekarzy i pielęgniarek oraz badania dotyczące możliwości radykalnego zreformowania systemu zdrowia? Nie wyobrażam sobie podejmowania racjonalnych decyzji w tym względzie bez ogólnonarodowej dyskusji na temat tego, na czym nam najbardziej w życiu zależy.

Mam wrażenie, że oceniając naszą działalność z punktu widzenia tzw. instytucji rządowych, nie ma żadnego znaczenia, czy odbyliśmy w naszej kadencji 2 lub 10 posiedzeń i czy udało nam się w ogóle sformułować jakieś stanowisko na temat konkretnych problemów bioetycznych. Jaki ma więc sens nasze dalsze istnienie, kiedy ludzie władzy nie rozumieją ani znaczenia, ani celowości naszych wysiłków? Możemy oczywiście być elitarnym klubem dyskusyjnym i od czasu do czasu spotkać się, aby porozmawiać o jakimś interesującym problemie moralnym, jaki rodzi rozwój nauk biomedycznych. Czy nie jest to jednak marnotrawienie ogromnego potencjału intelektualnego członków naszego Komitetu? Czy nie lepiej byłoby zająć się własną pracą, własnym rozwojem naukowym?

Widzę dwa istotne względy, które przemawiają za kontynuacją naszego dotychczasowego istnienia:

- 1) Komitet zgodnie z wyznaczoną mu przez PAN rolę rzeczywiście zwraca uwagę na „istotne moralnie, społecznie i politycznie kwestie nauki”, publikuje zwięzłe stanowiska, przygotowuje stosowne rekomendacje, a także inicjuje ważne dyskusje publiczne na tematy związane z rozwojem nauk bioetycznych i uprawianiem profesji lekarskiej. Rozpoczęliśmy dyskusję na kilka tematów istotnych dla polskiej medycyny i pomyślności pacjentów („Karta praw człowieka umierającego”, problem bólu, cierpienia oraz stan leczenia paliatywnego w Polsce) i dyskusje te powinny zakończyć się sformułowaniem odpowiedniego stanowiska Komitetu i, miejmy nadzieję, podjęciem konkretnych decyzji i działań politycznych oraz legislacyjnych.
- 2) Komitet stanowi swoisty ośrodek integrujący środowisko akademickie ludzi wrażliwych na aksjologiczny wymiar nauki, a zwłaszcza nauk biomedycznych, i pełni także ważną rolę edukacyjną w środowisku ludzi nauki, mediów i szerokiego ogółu.

Można by oczywiście czynić więcej. Wydaje się jednak, że jesteśmy obecnie w sytuacji, kiedy każdy głos rozumnego namysłu, każda wyważona i racjonalnie uzasadniona opinia oraz konsekwentna obrona pewnego systemu wartości konstytutywnych dla odpowiedzialnego uprawiania nauki i niezbędnych dla istnienia pewnego typu ładu politycznego mają zasadnicze znaczenie dla przyszłości naszego społeczeństwa.

**The Committee of Bioethics at Presidium of the Polish Academy of Sciences:
its activity, function, and objectives**

The Polish Committee of Bioethics at the Presidium of the Polish Academy of Sciences has been established on 22 March 2011. This paper, which has been presented at the inaugural meeting of the Committee (21 June 2011) explains the idea, background and typology of bioethics committees and defines the scope of interests of the Committee and its modus operandi. The paper contains an appendix which presents achievements of the Committee in 2011-2014. In that time the Committee has issued 4 statements: on the ethical problems of reproductive medicine and clinical genetics, and the need for their legal regulation, on ethics of preimplantation genetic diagnosis (PGD), on the market of private genetic testing, and on the conscience clause. These statements are available in Polish at the <http://www.bioetyka.pan.pl/>

Key words: bioethics committee, ethical opinion formation, state-decision making bodies advising, reproduction ethics, preimplantation genetic diagnosis (PGD), genetic testing, conscience clause

